

Geðrækt geðsjúkra

- Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur



■ Elín Ebba Ásmundsdóttir, dósent við heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri

Ágrip

Í eigindlegri rannsókn „Geðrækt geðsjúkra – að ná tökum á tilverunni“ sem birt var í síðasta tölublaði Iðjubjálfans var talað við 25 einstaklinga sem náð höfðu tökum á eigin lífi þrátt fyrir alvarlega geðsjúkdóma (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2007). Af þessum 25 einstaklingum tóku sex þátt í sérverkefninu: „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ ásamt fleiri geðsjúkum. Markmiðið með verkefninu var að gera geðsjúka sýnilegri í samfélaginu og sýna fram á getu þeirra, fengju þeir tækifæri og stuðning. Viðtöl við þessa sex einstaklinga voru skoðuð sérstaklega og athugað hvernig þau tengdust heildarniðurstöðum rannsóknarinnar „Geðrækt geðsjúkra“. Þátttaka í sérverkefninu náði að fanga mikilvæga þætti sem tengdust bataferlinu s.s að vinna gegn fordómum, að fá tækifæri til að láta gott af sér leiða og mikilvægi umhverfisþátta. Sérverkefnið hafði yfirfærslugildi við að ná tökum á eigin lífi og að verða virkur þjóðfélagsþegn. Stjórnunarstíll iðjubjálfans sem var hópstjóri hafði áhrif á bata, svo og þekking hans á því hvernig nýta mætti verkþætti til að auka trú þátttakenda á eigin áhrifamætti og á því hvernig aðlaga mætti umhverfisþætti til að ná

sem bestum árangri. Ráðamenn sem komu að verkefninu voru einnig batahvetjandi með viðmóti sínu, stuðningi og hlutdeild. Niðurstöður þessarar rannsóknar geta haft notagildi fyrir uppbyggingu geðheilbrigðisþjónustu með breyttri nálgun og fjölbreyttara verkefnavali og gæti einnig nýst atvinnumarkaðnum ef auka á þátttöku geðfatlaðra í samfélaginu.

Aðdragandi

Hugmyndin að verkefninu kom frá konu sem starfaði sem aðstoðarmaður iðjubjálfa. Hún hafði reynslu af aðstandandahlutverkinu auk þess að vera sjálf líkamlega fötluð. Hún taldi mikilvægt að geðsjúkir yrðu sýnilegri í samfélaginu, það gæti hjálpað til við að breyta viðhorfum gagnvart geðsjúkum. Iðjubjálfi, samstarfsmaður hennar, fylgdi hugmyndinni eftir.

Útihátíðin var í formi tónleika og unnu þátttakendur, ásamt fleiri geðsjúkum, algjörlega að undirbúningi, skipulagningu og framkvæmd hátíðarinnar. Verkefnið tókst það vel að svipuð hátíð var haldin ári seinna. Að lokinni seinni hátíðinni kom einn þátttakenda með þá hugmynd að rannsaka hvaða áhrif verkefnið hefði haft á líðan og heilsu þeirra. Í framhaldi af því var haft samband við greinarhöfund sem stóð fyrir heildarrannsókninni, „Geðrækt geðsjúkra“. Harpa Ýr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir voru þá iðjubjálfanemar á fjórða ári við Háskólann á Akureyri og ákváðu að rannsaka þetta í samstarfi við greinarhöfund og nýta sem hluta af BS-lokaverkefni sínu í iðjubjálfun (Harpa Ýr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir, 2005).

Sjónarhorn notenda

Almenningur tengir geðsjúkdóma og bataferli yfirleitt lækisfræðilegum úræðum eða sálfræðilegum íhlutumun. Svonefndar bata/notendarannsóknir eða „recovery“ rannsóknir, þar sem rætt er við geðsjúka sem náð hafa heilsu, sýna fram á að leiðirnar að bata eru ólíkar. Virk stuðningsnet í nærumhverfi

og ýmsar óhefðbundnar aðferðir virka ekki síður en lækis- og sálfræðiaðferðir (Davidson, Sells og Lawless, 2006; Topor og fl. 2006). Þeir sem hafa veikst og náð tökum á lífinu á ný, hafa dregið fram í dagsljósið þekkingu sem ekki er að finna eða hefur ekki verið sett á oddinn í hefðbundnum kennslubókum í geðlækis- og/eða sálfræði (Bledsoe, 2001; Chamberlin, 1978; Copeland, 2001; Deegan, 2001; Hatchard og Missiuna, 2003; Mack, 2001; Ridgway, 2001). Hagsmunasamtök geðsjúkra og rannsóknaraðilar úr öllum heilbrigðisstéttum hafa undanfarin ár safnað saman þekkingu þar sem reynsla geðsjúkra er gerð sýnileg (Baker og Strong, 2001; Borg, 2006; Borg o.fl., 2005; Borg og Topor, 2003; Davidson o.fl., 2005; Fisher, 1998; Fisher og Ahern, 1999; Jensen, 2004; Kogstad, 2004; Mezzina o.fl., 2006; Sells o. fl., 2006; Smith, 2000; Topor, 2003, 2004, 2005).

Rannsóknir sem varpa ljósi á mikilvægi þátttöku skjólstaðinga í verkefnum og tengslum starfsmanna við þá hafa ekki verið settar á oddinn þegar skipuleggja á heilbrigðisþjónustu eða ráða starfsfólk. Stefna Evrópusambandsins (EU) og Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO) er að auka hlut fólks með skerta starfsgetu á almennum vinnumarkaði (World Health Organization, 2005). Til að fylgja þessu eftir þurfa verkstjórar framtíðarinnar að hafa þekkingu á styrkleikum og færni skjólstaðinga og hvernig megi efla þá. Einnig þurfa þeir að kunna skil á mikilvægi umhverfisþátta og hvernig m.a. megi auka sjálfstraust og efla geðheilbrigði.

Hlutfall geðraskana sem aðalorsök örorku fer hækkandi. Geðröskun er helsta orsök örorku 40% karla sem voru á skrá hjá Tryggingastofnun ríkisins 2005. Á meðal kvenna voru algengustu orsakir stöðkerfisvandamál (35%) og geðraskanir (31%), samtals 66% (Sigurður Thorlacius, Sigurjón Stefánsson og Stefán Ólafsson, 2007).

Á ráðherrastefnu WHO, sem haldin var í Helsinki 2005, var undirrituð yfirlýsing um geðheilbrigðismál. Í yfir-

lýsingunni var m.a. lögð áhersla á að fólk með geðraskanir yrði virkir þátttakendur í samfélaginu og taka ætti á fordómum og mismunum. Þar var jafnframt tekið fram að markmið geðheilbrigðisþjónustunnar væri að hafa áhrif á vellíðan og virkni geðsjúkra og hafa áhrif á geðverndandi umhverfisþætti (World Health Organization, 2005).

Stjórnvöld víða um heim hafa í æríkari mæli nýtt sér notendabekkingu við uppbyggingu á þjónustu við geðsjúka. Aðferðir sem koma frá skjólstæðingunum sjálfum stuðla ekki síður að árangri til samfélagsþátttöku þeirra (Anthony, 1993, 2000; Deegan, 1988, 1992, 1997, 2001; Mead og Copeland, 2000). Stjórnvöld hafa oft tekið frumkvæði að því að koma á samskiptum aðstandenda, notenda, fræðimanna og fagmanna og skapa vettvang til að miðla reynslu og þekkingu. Sú þekking er síðan nýtt til áhrifa á uppbyggingu og breytinga í geðheilbrigðisþjónustunni. Héðinn Unnsteinsson, sérfræðingur í stefnumótun á heilbrigðisviði og Páll Matthíasson geðlæknir hafa í greinum sínum bent á slíkar leiðir (Héðinn Unnsteinsson, 2007; Páll Matthíasson, 2007).

Miðað við niðurstöður bata/notendarrannsókna verður í framtíðinni lögð meiri áhersla á að styðja skjólstæðinga við að nálgast drauma sína og markmið og mun hlutverk fagaðila því óhjákvæmilega breytast (Adams og Grieder, 2005; Borg og Kristjansen, 2004; Borg og Topor, 2003). Vinnan mun beinast að því að aðstoða einstaklinga við að finna leiðir til að lifa eins og annað fólk í samfélaginu, þrátt fyrir hindranir af geðrænum toga og vonandi minnka þannig þörfina fyrir sérúrræði og þjónustu.

Vonleysi um framtíðarhorfur fylgir oft einstaklingum sem greinast með geðsjúkdóma. Afleiðingar fordóma, viðhorf fagfólks og rangar upplýsingar um bata og batahorfur geta haft verri afleiðingar en upphafleg sjúkdómseinkenni (Kruger, 2000). Hlutverk, atvinnuþátttaka og tengsl í samfélaginu geta haft úrlitaáhrif um batahorfur (Black og Living, 2004; Legault & Rebeiro, 2001; Mezzina o.fl., 2006; Nikelly, 2001; Provencher, Gregg, Mead og Mueser, 2002). Mikilvægustu lausnirnar liggja því ekki endilega í fjölda sjúkrarýma eða flókinni sérfræðibekkingu. Lausnir er allt eins að finna í

nærumhverfi geðsjúkra, í viðhorfum almennings og umburðarlyndi gagnvart þeim sem hugsa eða hegða sér öðruvísi (Mezzina, 2006; Nikelly, 2001; Topor 2003; Topor o.fl., 2006). Það ber að undirstrika að sjúkrahúsinnlagnir og sérfræðibekking eru nauðsynlegir þættir í geðheilbrigðisþjónustunni.

Aðferðafræði

Rannsóknin var unnin innan eigindlegrar rannsóknarhefðar (Creswell, 1998; Taylor og Bogdan, 1998). Meginmarkmiðið var að draga fram reynslu og þekkingu geðsjúkra af bata og bataferlinu. Aðferðir fyrirbærafræðinnar voru notaðar til að lýsa ferli batans. Rannsóknarsniðið voru batasögur sem komu fram í opnum viðtölum og var tilgangurinn að varpa ljósi á reynslu geðsjúkra af bataferlinu. Í viðtölunum var tekið mið af hinum tólf eigindlegu hlutum rannsóknarviðtala (Kvale, 1996). Eftirfarandi niðurstöður eru byggðar á gagnaöflum við rannsókn greinarhöfundar „Geðrækt geðsjúkra“ (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2007), þar sem sérstaklega verður skoðuð reynsla af bata sex þátttakenda sem voru með í sérverkefninu „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ og athugað hvernig þau tengdust heildarniðurstöðunum.

Úrtak

Úrtakið í þessum hluta rannsóknarinnar var hentugleikaúrtak. Stjórnandi hópsins kynnti rannsóknina fyrir þeim sem höfðu tekið þátt í sérverkefninu. Þrjú skilyrði voru sett fyrir að geta tekið þátt í þessum hluta rannsóknarinnar. Viðmælendur þurftu að vera í bata, tilbúnir að deila reynslu sinni og hafa verið með í öllu ferlinu í verkefninu. Viðmælendur voru með geðsjúkdóma sem staðfestir voru með sjúkdómsgreiningu og höfðu náð að vera virkir, í vinnu, skóla eða í öðrum hlutverkum sem höfðu þýðingu og gildi fyrir þá.

Þátttakendur

Af þessum sex þátttakendum var sá yngsti 26 ára og sá elsti 50 ára; fjórar konur og tveir karlmenn. Tveir þeirra áttu börn og þrír bjuggu einir. Tveir bjuggu í foreldrahúsum og einn var einstætt foreldri. Þessir viðmælendur höfðu fengið sjúkdómsgreiningarnar þunglyndi, persónuleikaröskun, kvíðaröskun, geðhvörf og geðklofi. Tveir þeirra höfðu aldrei lagst inn á sólar-

hringsgeðdeildir en höfðu verið á göngu- og/eða dagdeildum í nokkur ár. Hinir höfðu margar innlagnir að baki. Þegar viðtölin voru tekin voru tveir komnir í vinnu, tveir í skóla og tveir nutu stuðnings í eftirfylgdarúrræðum. Fimm af þessum sex tóku aftur þátt í seinni háttíðahöldunum sem haldin voru ári síðar.

Síðferðilegir þættir

Rannsóknin var samþykkt af Vísindasíðanefnd (04-123- S1) og tilkynning um hana var send til Persónuverndar. Fyrir viðtölin veittu allir viðmælendur upplýst samþykki. Lögð var áhersla á þagnarskyldu og persónuleynd og að viðkomandi gæti dregið sig út úr rannsókninni hvenær sem væri. Í kynningarblaði um rannsóknina var greint frá því hverjir hefðu aðgang að gögnunum og hvernig þau yrðu nýtt. Nöfnum þátttakenda og starfsfólks var breytt strax við afritun viðtala og tilviljun réð vali.

Framkvæmd rannsókna

Þátttakendurnir völdu sjálfir hvar viðtölin færu fram. Flestir völdu eigið heimili. Tekin voru 60 til 90 mínútna opin viðtöl við sex þátttakendur í sérverkefninu þar sem þeir sögðu frá upplifun sinni af þátttökunni. Í viðtölunum var aðallega gengið út frá þeim þáttum sem að mati viðmælenda virkuðu batahvetjandi og tengdust þátttökunni í verkefninu, samskiptum við aðra í hópnun og stjórnandann. Áhersla var lögð á að þátttakendur lýstu reynslu sinni með eigin orðum og á eigin forsendum. Á þann hátt var dregin fram upplifun þeirra á þátttöku í sérverkefninu og hvernig hún hefði haft áhrif á líf þeirra og bataferli.

Gögnum í þessum hluta rannsóknarinnar „Geðrækt geðsjúkra“ var safnað fyrri hluta ársins 2005. Öll viðtölin voru tekin upp á segulband og afrituð námkvæmlega með athugasemdum rannsákanda. Kóðunin í heildarrannsókninni var opin (Bogdan og Biklen, 1998; Miles og Huberman, 1994; Wolcott, 1994) þar sem hugmyndir um þemu voru strax settar inn og á seinni stigum öxul- og/eða afmörkuð kóðun til að þróa grundaða kenningu (Strauss, 1987) um bataferlið. Í þessum hluta voru gögnin einnig flokkuð eftir þema og lesið oft yfir gögnin til að átta sig á heildarupplifun viðmælenda. Athugasemdir rannsákanda voru einnig

skráðar inn jafnóðum til að ná strax fram viðbrögðum og tengingum sem tengdust bata. Viðtölin voru síðan lesin aftur yfir til að kanna á hvern hátt frásagnir þeirra áttu samleið með kenn-ingunni sem sett var fram um bataferlið í heildarrannsókninni (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2007).

Niðurstöður

Í heildarrannsókn höfundar „Geðrækt geðsjúkra“ höfðu bæði einstaklingsþættir og umhverfisþættir áhrif. Margir einstaklingar öðluðust varanlegan bata en fyrir aðra var batinn stöðugt ferli með bakslögum eða framförum. Batahvetjandi umhverfi gaf tækifæri til þátttöku í verkefnum sem þeir völdu sjálfir og hafði þýðingu og gildi fyrir þá. Tækifæri sköpuðust til að gefa af sér, hafa áhrif og vera sýnilegur í samfélaginu. Fordóma þurfti að yfirstíga, bæði eigin fordóma og að sætta sig við mismunandi viðbrögð samferðamanna.

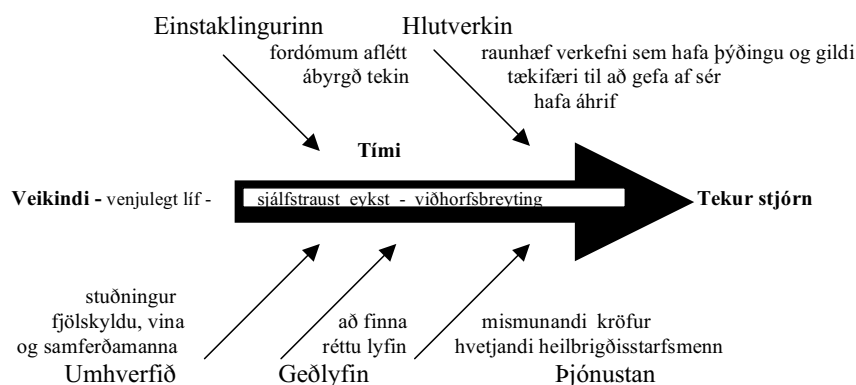
Hvernig umhverfið brást við skipti sköpum við að ná tökum á tilverunni. Viðmælendur lærðu að greina hvernig umhverfisþættir hefðu ýmist áhrif til uppbyggingar eða niðurrifs. Viðhorfsbreyting varð fyrir tilstuðlan umhverfisþátta og þar voru samferðamenn, fjölskylda, vinir eða heilbrigðisstarfsmenn í lykilhlutverkum. Mikilvægi þessa fólks fyrir viðmælendur fólst m.a. í því að litið var á þá sem persónur, sem hefðu eitthvað til brunns að bera, í stað þess að horfa á þá í gegnum gleraugu sjúkdómsgreininga eða takmarkana. Batahvetjandi umhverfi setti styrkleika þeirra í forgrunn, hafði trú á getu þeirra, átti samleið með þeim og gaf þeim tækifæri til að taka þátt í verkefnum sem þeir töldu mikilvæg. Niðurstöðurnar voru því samspil mikillar vinnu viðkomandi og hvatningu og tækifæra sem umhverfið skapaði þeim.

Eftirfarandi mynd er grunduð kenning sem sett var fram um áhrifavalda á bata í heildarrannsókninni „Geðrækt geðsjúkra“.

Tekist á við fordóma

Eigin fordómar. Fyrsta skrefið í verkefninu „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ var að horfast í augu við eigin fordóma. Með þátttökunni og verkefnavalinu gátu viðmælendur ekki flúið eigin viðhorf. Samúel lýsti þessu þannig: „Mikilvægt í sambandi við þetta er að

Geðrækt geðsjúkra



ýta á þá sem eru geðfatlaðir að koma úr felum og hætta að skammast sín fyrir sjálfan sig.“ Dagur leit t.d. á hóp geðsjúkra sem ‘aumingjaliðið’ og nú tilheyrði hann því liði, sem hann skammadist sín fyrir. Hann sagði frá því að í hópnum hefðu verið einstaklingar á miklum lyfjum og nokkrir að hans mati hegðuðu sér einkennilega og voru ekki í góðum tengslum við raunveruleikann. En hann komst að raun um að þessir einstaklingar gátu leyst erfið verkefni: „*Voru alveg ótrúlegustu týpur, ótrúlegasta fólk sem kláraði þetta með manni og það var bara rosalega gaman.*“

Með þátttökunni í hópnum komst Dagur ekki einungis áleiðis í vinnu með eigin fordóma, heldur fannst honum samstarfið bæði gefandi og skemmtilegt. Hann sagði að fordómar hans hefðu minnkað og að hann hefði líka lært umburðarlyndi gagnvart þeim sem væru öðruvísi. Hann sá að ótrúlegasta fólk gat unnið að erfiðum verkefnum ef það fékk tækifæri til þess og engin pressa væri á því. Degi fannst þetta verkefni með betri leiðum til að uppræta fordóma. Reynslan reyndist honum áhrifarík: „*Þetta fólk er bara venjulegt fólk...hópurinn er með því betra sem ég hef séð sko, maður hefur gott af því að vinna í svona hópi.*“ Vilhelmina tók fram að með því t.d. að þurfa að selja merki fyrir hátíðina hefði hún horfst í augu við eigin fordóma. Áður hefði hún passað sig á að sjást ekki meðal geðsjúkra.

Fordómar innan hópsins. Í ljós kom að fordómar voru einnig ríkjandi innan hópsins. Mestu fordómarnir voru gagnvart einstaklingum sem höfðu greinst með geðklofa. Hinir í hópnum óttuðust þá. Samúel sem var með geðklofagrein-

ingu hafði upplifað þessa fordóma, bæði hjá sjálfum sér og á meðal annarra geðsjúkra. Hann talaði um ákveðið stéttakerfi geðsjúkra, „*svo niðurnjörvað að það liggur við að manni detti í hug Indland sko.*“ Hans reynsla var að efstir í virðingarstiganum væru þunglyndisjúklingar, síðan kæmu geðhvarfasjúklingar og geðklofasjúklingar væru í þriðja þrepinu. Neðst í virðingarstiganum voru geðsjúklingar sem áttu við fikniefna- og/eða áfengisvandamál að stríða. Samúel sagði að stéttaskiptingin byggðist á því hve mikilli fötlun sjúkdómurinn ylli.

Sjálfs hjálparhópur var skipt eftir sjúkdómsgreiningum sem viðhélt enn frekar stéttaskiptingu á meðal geðsjúkra. Samúel hafði t.d. ekki boðist að koma í sjálfs hjálparhóp á þeim tíma sem þeir spruttu upp, því enginn hópur var stofnaður fyrir geðklofasjúklinga. Hann hafði haft áhuga á félagsmálum og hafði langað að bjóða sig fram í hagsmunasamtök geðsjúkra, en innan samtakanna drógu menn úr honum vegna sjúkdómsgreiningarinnar. „*Það er enginn sem hefur jafn svæsna fordóma gagnvart geðsjúklingum eins og aðrir geðsjúklingar, það er bara stadreynd,*“ sagði Samúel.

Henný hafði ákveðna fordóma um sjúkdóma miðað við einkenni þeirra. Með verkefnavinnunni komst hún að því að þessar hugmyndir hennar stóðust engan veginn.

Ólík viðbrögð áhrifamanna. Þegar sótt var um fjárhagsaðstoð vegna hátíðarinnar var leitað til ýmissa áhrifa- og stjórnmálamanna. Sumir þeirra voru mjög jákvæðir, eins og fram kemur í orðum Hildegard: „*Hann kemur þarna með opinn arminn og þá bara dauðbrá mér. Sér okkur sem mannleg líka, sem*

hluta af þjóðfélaginu.“ Viðmælendur töldu sig heppna að hafa hitt áhrifamenn sem höfðu trú á getu þeirra, veittu þeim áheyrn og studdu þá með fjárframlögum. Þessir einstaklingar sýndu í verki að þeir hefðu fulla trú á verkefninu.

En þeir hittu líka áhrifafólk sem brást öðruvísi við. Á einum fundinum hitti hópurinn borgarstarfsmann sem sá um styrkúthlutunir. Viðmælendur komu daufir af fundi hans þar sem þeir upplifðu mjög neikvæð viðbrögð, að þeirra mati. Honum virtist ekki lítast á blikuna, þegar hópur geðsjúkra ætlaði að halda hátíð í miðbænum. En hann valdi að segja það ekki beint, heldur undirstrikaði að þetta væri alltof stuttur fyrirvari, ekki raunhæft hjá þeim og furðaði sig á þeim starfsmanni sem sendi þau ein á sinn fund. Það lá í orðum hans að það væru ófagleg vinnubrögð að þau kæmu þarna ein, án leiðsagnar. Honum fannst næstum fáránlegt að hópnum skyldi detta þetta í hug og eins að þau héldu að svona verkefni væri styrkhæft.

Þar sem sjálfsmyndin var brothætt í hópnum og viðmælendur ekki vanir að kerfið treysti þeim, meðtóku þau dóm hans. „Við hugsuðum, sko við getum þetta ekkert... því þetta er alveg rétt hjá henni.“ Þarna var manneskja sem var í mikilvægri stöðu, með fagmenntun sem þau báru virðingu fyrir svo hans mat hlaut að vera rétt.

Stjórnandi hópans var ekki á sama máli og taldi að viðbrögð embættismannsins byggðust á fordómum gagnvart geðsjúkum. Með hvatningu stjórnandans og trú hans á viðmælendum gáfust þeir ekki upp en héldu ótrauðir áfram. Það var síðan borgarstjórinn sem beitti sér fyrir því að fjárhagsstudningur var veittur. Viðbrögð borgarstjóra höfðu mikil áhrif á Dag, hann talaði um „frelсандi engil sem barði í borðið á borgarstjórnarfund“ fyrir þau. Einhver sem tilheyrði yfirvaldinu var tilbúinn að berjast með þeim og fyrir þau.

Viðbrögð almennings. Viðmælendur voru mjög sýnilegir meðan á verkefninu stóð. Sumir þeirra fóru í viðtöl í útvarpi og dagblöðum og komu m.a. fram í sjónvarpi. Hátíðin skapaði sérstaka stemmningu í bænum. Nokkrir ráðamenn í áhrifamestu stöðunum mættu á staðinn sem þáttakendum þótti vænt

um. Tækifæri gafst til að spjalla og samskiptin voru á jafningaplani, án fordóma. Fólk var forvitið um hverjir héldu hátíðina. Ein kona spurði Samúel hvort hann stæði fyrir þessu. Hann svaraði: „Ég er einn af þeim,“ og konan spyr í framhaldinu: „Og hvað er að þér?“ „Ég er með geðklofa,“ segir Samúel. Þá brást konan við og sagði: „Já, ég er með þunglyndi, ég vinn hjá skattinum.“ Samúel svarar: „Það eiga margir bágst sem vinna hjá skattinum.“ Samúel var ekki sá eini sem átti við heilsubrest að stríða. Þau áttu samleið eitt andartak.

Mikilvægi hlutverka

Með þátttöku í hópnum fengu viðmælendur mikilvæg hlutverk. Nú voru þeir ekki bara að hugsa um eigin hagsmuni heldur voru þeir líka að hjálpa öðrum. Með því að taka þátt sýndu þeir í verki hverju geðsjúkir geta áorkað og komu með jákvætt innlegg í umræðuna. Þeir létu gott af sér leiða; höfðu áhrif til góðs: „Mér finnst að maður sé, sko, að gefa mikið öðrum með því að gera þetta.“ Dagur undirstrikaði með þessum orðum að hann hefði fengið tækifæri til að láta gott af sér leiða. Honum fannst hann hafa náð markmiði sínu ef hann hefði náð að breyta viðhorfi einnar manneskju. Hann varð líka fyrirmynd fyrir aðra unga menn, sem voru að kljást við geðsjúkdóma. Verkefnið náði jákvæðri athygli. Vilhelmína talaði um ávöxt verkefnisins og sýnileikann. Þau sáu; starfið við verkefnið gerði þau sýnileg: „Þá eiga svona hópar sem eru undir, erfitt með að ná athygli fjöldans.“ Vilhelmína benti á að oftast væri rætt um geðsjúka í neikvæðum tóni. Það vantaði að gera hið jákvæða sýnilegt, hvernig þau vinna í eigin málum og að þau væru bara venjulegt fólk: „Við erum engir morðingjar, og við erum engir hræðilegir afbrotamenn, við erum bara fólk eins og allt annað fólk og við getum gert hlutina.“ Með því að vera sýnileg eins og þau voru í verkefnavinnunni vonaðist Vilhelmína til að fjölmiðlar yrðu tilbúnir að fjalla um það þegar þau gerðu eitthvað jákvætt, sýndu á sér aðra hlið, ekki bara þegar eitthvað færi úrskeldis. „Við erum meira að segja fólk sem er með framkvæmdagetu og við getum gert hlutina með aðstoð,“ sagði Vilhelmína.

Verkefni sem höfðu þýðingu og gildi
Alvöruvinna. Viðmælendur voru

virkjadir eftir getu og vilja, þátttaka var af fúsum og frjálsum vilja og þeir skiptu með sér verkefnum. Verkefnin tengdu þeir því að vera í „alvöru“ vinnu, ekki verkefnum sem sérhönnuð væru fyrir geðsjúka. Hópurinn þurfti að hafa samskipti á ýmsum stöðum, sækja um styrki, leigja búnað, fá leyfi fyrir samkomunni, hanna merki og selja þau. Einnig þurfti að fara í viðtöl og koma fram í ljósvakamiðlum. Hist var á opinberum stöðum eins og kaffihúsum og gerðar voru áætlanir, sigrum fagnað og á þann hátt tengdust þeir hvert öðru. Í ferlinu byrjuðu hópmeðlimir að líta hver á annan sem venjulegt fólk, ekki sem geðsjúklinga.

Með þátttöku í sérverkefninu náði Vilhelmína árangri sem hún hafði áður aðeins upplifað á atvinnumarkaðinum þar sem hún varð að sinna verkum, þótt þau væri erfíð. Eftir að hún veiktist hafði hún ekki fengið sömu tækifæri til að þroskast og styrkjast. Vinnan var henni svo mikilvæg að hún var tilbúin að sinna þáttum sem voru í senn ógnandi og ollu henni kvíða. Í þessu verkefni, eins og í vinnunni, komu upp svipaðar aðstæður. Hópurinn sem hún tilheyrði nú skipti máli því hún fékk hrós fyrir hvert skref og það hvatti hana enn frekar áfram. Það komu stundir þar sem hún reyndi að koma sér undan, en aðrir hópmeðlimir hvöttu hana áfram. „Þetta var alveg rosalega erfitt, en það þurfti að gera þetta og folkið valdi mig til að gera þetta.“ Hópurinn treysti á hana og trúði að hún gæti gert það sem hún sjálf hélt að hún gæti ekki.

Bataferlið

Batahvetjandi verkefni voru athafnir daglegs lífs utan stofnana. Sjálfstraust jókst með þátttöku í verkefnum sem höfðu þýðingu og gildi fyrir viðmælendur. Viðhorfsbreyting átti sér stað þegar viðmælendur fóru að líta á sig sem einstaklinga sem gætu leyst málin sjálfir í stað þess að vera háðir öðrum.

BATAFERLIÐ - VENJULEGT LIF

**SJÁLFTAUST EYKST -
VIÐHORFSBREYTING**

TEKUR STJÓRN

Venjulegt líf. Áður en Henný byrjaði í hópnum hafði hún nánast eingöngu umgengist fjölskyldu sína og verið í vernduðu umhverfi. Henni fannst þátttakan í hópnum minna á hvað það þýddi að lifa venjulegu lífi og það var eftirsóknarvert í hennar huga. Löngun hennar til almennrar þátttöku og aukinnar færni jókst samt afar hægt. Í byrjun mætti hún bara á fundi sem vörðuðu útihátíðina og sagði ekkert. Smátt og smátt fór hún að koma með hugmyndir. Þær féllu í góðan jarðveg þannig að hún þorði að taka næsta skref, halda áfram og koma með fleiri hugmyndir. Hún fékk t.d. hrós fyrir hugmynd sem hún hélt að yrði hafnað á staðnum. Það jók sjálfstraust hennar og hún var tilbúin að halda áfram. Viðmælendur tóku fram að þetta verkefni hefði verið kærkomið. Mikilvægi þess fólst m.a. í því að það fór ekki fram innan verndaðs svæðis eins og þeir voru vanir. Þeir vissu ekki hvort þeir gætu útfært verkefnið, þannig að óvissuþættir ollu kvíða en á sama tíma fólst í því ögrun sem þeir vildu takast á við. Einn þátttakandiinn lýsti þessu með eftirfarandi orðum: „Maður var búinn að vera mikið í þessu verndaða umhverfi, þar sem maður þarf ekki að hafa neinar áhyggjur eða kvíða neinu, sko, eða lenda í neinum aðstæðum í rauninni.“

Aukin sjálfþekking. Mikilvægur þáttur í bata var að taka ábyrgð á eigin líðan, t.d. með því að læra að bregðast við einkennum. Gott dæmi um slíkan lærdóm í hópnum mátti sjá í frásögn Hennýjar. Hún talaði um viðhorfsbreytingu, hún hefði verið upptekin af að lifa lífi sínu á forsendum annarra, en með verkefnisvinnunni varð hún sáttari við sjálfa sig, bæði kosti sína og galla. Í verkþáttunum sá hún að hún gat engan veginn stjórnað öðrum. Þátttaka hennar í hópnum hefði einnig gefið henni tækifæri til að útfæra hlutina á eigin forsendum, enginn reyndi að stjórna henni í hópnum. Verkefnið sýndi henni að hver og einn gæti lagt eitthvað af mörkum og það skipti ekki máli hvort það væri mikið eða lítið. „Ég lærði að minnka kröfurnar á mig og líka aðra.“ Í verkefninu fann hún hvernig sjúklingurinn Henný tók æ minna pláss en athyglin beindist nú að hæfileikakonunni Henný og hvað hún lagði af mörkum.

Þátttakan í verkefninu kenndi Hilde-

gard á eigin álagsþröskuld. „Ég kann mér hóf í dag og ég veit þegar ég er að gera of mikið og ég veit hvenær ég er að gera of lítið.“ En þetta var alls ekki létt og heppnaðist ekki í fyrstu tilraunum, heldur með því að reka sig ítrekað á, „alveg rosaleg vinna.“

Vilhelmína var ein þeirra sem yfirgáfu hópinn um tíma, þegar álagið varð of mikið. Hún kom aftur þegar hún var tilbúin og stjórnaði því sjálf. Vilhelmína lærði á takmörk sín. Hún áttaði sig á einkennum sem bentu til of mikils álags og lærði að draga sig í hlé í tíma. „Það er af því að ég má ekki verða fyrir of miklu álagi og stundum er þetta svolítið mikið álag...en ég var þátttakandi í þessu og ég er sigurvegari, svo sannarlega sigurvegari.“ Verkefnið bauð upp á ýmiss konar þjálfun. Vilhelmína hafði upplifað skjálfta þegar hún kom fram á skemmtuninni, en hún hafði áður staðið á sviði og tekist vel þrátt fyrir óþægileg einkenni. Hún vissi að þjálfunin myndi skila sér, þannig að næst þegar hún stæði fyrir framan fullt af fólki myndi hún ekki „skjálfa svona rosalega mikið.“ Að sögn Vilhelminu þýddi það að selja merki ekki bara að þurfa að horfast í augu við eigin fordóma, heldur líka að geta tekið höfnun og komist heill út úr því: „En ég gerði það samt og ég sá árangur af því, það seldist alveg hellingur af merkjum.“

Verkefnið gaf ótal tækifæri til að æfa sig í að taka stjórn, gera mistök og læra smátt og smátt hvað hentaði hverjum og einum. Í verkefninu þurfti hópurnar að geta sett mörk, ögrað sjálfum sér og tekið áhættu. Viðmælendur þurftu að taka frumkvæði með því að bjóða sig fram í verkþætti eða setja mörk ef þeir treystu sér ekki í eitthvert verk. Þátttakan gaf því ótal möguleika bæði á að finna styrk sinn og taka tillit til veikleika. Hver og einn valdi verkefni eftir getu og vilja. Samúel lýsir þessu vel með eftirfarandi orðum: „Við skiptum með okkur verkum, þeir gera hlutina sem geta þá, ég get t.d. ekki farið að tala við þessa skemmtikrafta og beðið þá um að koma fram, ég get það ekki, því ef ég fe höfnun þá geta raddirnar farið á fullt í höfðinu á mér, já, en ég get skrifað bréf, betlíbréf og svoléiðis.“

Að vera í vernduðu umhverfi í 2-3 ár eða lengur og eiga svo að fara út í samfélagið aftur, fannst viðmælendum dæmt til að mistakast. „Maður er orðinn heilbrigður á þessu „leveli“ og svo kemur

maður út í samfélagið að þá er þetta allt annar heimur.“ Dagur eins og svo margir þeirra hafði lokað sig af í veikindunum, barist við eigin fordóma og hafði lítið sjálfsálit. Verkefnið var honum mikil áskorun og sjálfmyndin styrktist þegar hann sá að hlutirnir gengu upp. „Sjálfsálitið, sko, sem var kannski ekkert sérstaklega í góðum málum áður...þá sá maður að maður gæti meira en maður hélt.“

Viðhorfsbreyting. Áður en Henný tók þátt í verkefninu hafði hún haft ákveðið gildismat og tengdi það m.a. því hvernig hún stóð sig í lífsgæðakapphlaupinu. Þátttaka í hópnum breytti viðhorfum hennar svo hún fór að endurskoða og forgangsraða í eigin lífi. Hún hætti að bera sig saman við þá sem hún nærði aldrei og lærði að meta eigin styrkleika og hvað hún gæti lagt af mörkum. Hún hafði oft pínt sig áfram og þannig farið yfir eigin mörk, með slæmum afleiðingum. Í hópstarfinu lærði hún að setja sér mörk og fékk uppbyggilega svörun frá hinum í hópnum. Þátttakan gerði Henný ljóst að lífsnaudsynlegt væri að setja ramma í kringum tilveru sína til að halda góðri heilsu. Á hverjum degi væri nauðsynlegt að hafa ákveðna reglu og virkni. Fyrir Henný var þessi lærdómur og reynsla stórt stökk í bataferlinu.

Stjórnin tekin. Ferlið í sérverkefninu var lærdómsríkt sem og verkefnið í heild. Henný hafði bæði átt afar erfitt með að segja nei og að komast yfir fullkomnunarárættu sína, en í verkefnisvinnunni sá hún að hún gæti ekki skipulagt allt því það væru svo margir þættir óútreiknanlegir.

Henný varð oft vitni af mistökum og klúðri, en í minningunni um það var það hláturinn og kátínan sem stóð upp úr. Mitt í öllu óskipulaginu gat hún hlegið með öðrum að eigin viðbrögðum. Þessi jákvæðu samskipti milduðu hana. Henný sagðist hafa lært að stjórna lífi sínu miklu betur. Hún tókst á við samviskubitið sem hún fékk alltaf ef hún sagði nei eða fór ekki eftir ráðum annarra. Úthald hennar jókst því þátttakan kom reglu á líf hennar, hún fann hvernig úthaldið og einbeiting jókst og að hún gat tekist á við flóknari viðfangsefni. Hópurnar gaf henni svörun, þegar hún gekk of langt gagnvart þeim og vildi stjórna, en hún fékk líka hrós

þegar hún gerði vel. Henni fannst að hópurninn, með heiðarleika sínum, hefði undirbúið hana fyrir vinnumarkaðinn, því lærdóminn sem hún dró af þátttöku í hópnum gat hún yfirfært á vinnu og líka á vini og fjölskyldu. Í vernduðu umhverfi hafði hún ekki fengið sömu tækifæri; ekki verið ögrað eða verið hjálpað til að vinna úr eigin viðbrögðum. Veröldin í vernduðu umhverfinu hafði þrengt sjóndeildarhringinn. Úti-hátíð í miðbæ Reykjavíkur reyndist svo spennandi verkefni að hún vildi ekki missa af því að vera með. En til að geta haldið áfram þurfti hún að horfast í augu við eigin takmarkanir og þróa nýjar aðferðir sem nýttust til að ná betri stjórn á eigin lífi.

Aftur út í lífið

Undirstaða þess að geta tekið stjórn á eigin lífi er nægilegt sjálfstraust og sjálfsvirðing. Með þátttöku jókst hvort tveggja því framlag hvers og eins varð til þess að hópnum tókst að koma stóru verkefni á koppinn. Þátttaka í hópnum hafði yfirfærslugildi yfir í daglegt líf eins og kemur fram hjá Rúnu: „Þú veist að ég get, fyrst ég get þetta þá get ég nú gert ýmislegt annað...bara ef maður leggur sig fram...ég hef fengið miklu meiri trú á sjálfri mér.“ Með reynsluna í farteskinu gat hún farið að stunda nám. Með þátttöku í hópnum vissi hún að hún gæti gert það sama og þeir sem eiga að teljast alheilbrigðir: „Mér finnst sko, ég ekkert hafa neitt minna að gefa, en það fólk eða vera að standa mig neitt verr, heldur en það.“

„Allt er hægt ef viljinn er fyrir hendi,“ nefndu viðmælendur að hefði verið hluti af upplifuninni við verkefnið. Þeir hefðu fengið að njóta sín í því sem þeir voru klárir í og ábyrgðinni ýtt yfir á þá þegar þeir voru tilbúnir að axla hana. Verkbættir sem höfðu valdið kvíða árinu áður voru minna mál í seinna skiptið sem úti-hátíðin var haldin. Viðmælendur fundu líka fyrir því að samskiptin urðu auðveldari, nú nutu þeir reynslunnar frá árinu áður og gátu betur brugðist við mismunandi aðstæðum. Félagsleg færni hafði aukist og voru þeir miklu öruggari og þöldu meira álag. Þátttakan í verkefninu var góð undirstaða fyrir frekari ávinninga. „Góður undirbúningur sko, þegar þú ferð aftur út í lífið að þá er maður að meta svona ábyrgð, að þá er maður að meta áskorunum.“

Vilhelmína sagði að fyrir utan það að hafa eignast barn væri þetta mesti sigurinn í lífi hennar, því hún upplifði að hún hefði lagt eitthvað af mörkum til samfélagsins og það jók sjálfstraust hennar. „Þú veist, þetta gat ég.“ Þegar svona hátíð er haldin, gerir fólk sér ekki grein fyrir því hve mikil vinna liggur að baki. „Maður hugsar sig tvisvar um, þegar maður metir núna á tónleika, nú veit maður um alla þá þætti sem þarf að huga að.“ Vilhelmína var komin langt í sínu bataferli, þótt hún væri ekki farin að vinna eða komin í nám. Hún fann þegar viðtalið var tekið við hana að hún saknaði þess að fá ekki sömu tækifæri til að halda áfram í svona verkefnum, sem væru ögrandi, vektu ótta og svolitla hræðslu. „Að yfirstiga óttann og gera það, að klára það og vera ánægður með það á eftir...mikill sigur í lífinu...ég hafði verið þátttakandi í því.“

Reynslan í hópnum hafði yfirfærslugildi. Viðmælendur urðu óhræddari við að koma með tillögur við aðrar aðstæður. Það jók sjálfstraust þeirra og trúna á sjálfan sig að þeir höfðu haft áhrif í hópnum. Rúna tók dæmi um að hún hefði komið með tillögu í náminu sem hún stundaði núna. Það hefði hún aldrei þorað áður. Hún hafði líka öðlast reynslu í viðbrögðum ef verkefni gengju ekki alveg upp. Hún var hrædd við hindranir en vissi að þær voru yfir-stíganlegar. Áður hafði hún vanist því að halda sig til hlés og láta sig hverfa þegar hún réð ekki við álagið. Í hópnum hafði hún lært að ná tókum á slíkum hugsunum og sannreynt að það væri hægt. Hún hafði séð stórt verkefni verða að veruleika og mundi hvernig henni leið eftir að verkefninu lauk. Verkefni sem hún hafði ekki haft trú á að hún gæti framkvæmt. Sú tilfinning að hafa náð árangri var eftirsóknarverðari en að draga sig til baka og gefast upp. Rúna hafði staðið niðri í bæ með allt fólk í kringum sig og upplifað „stærsta egóbúst sem maður hefur fengið á ev-inni.“

Mikilvægi stjórnanda

Stjórnandi hópsins var fagmanneskja, iðjubjálfi með sérþekkingu á færni. Þekking hans fólst í því að geta metið og aukíð færni einstaklinga með líkamlegar og/eða andlegar hindranir. Það kom fram í frásögunum viðmælenda hvernig hann hefði nýtt sér þessa kunnáttu. Hann dró sig í hlé þegar þeir sjálfir réðu

við verkefni, aðlagði umhverfið þegar þess þurfti og greip inn í ef einhver var að missa móðinn. Viðmælendur tóku fram að þeim hefði fundist mikilvægt að hafa manneskju sem hefði kunnáttu, væri með yfirsýn og fylgdist með að allir fengju að njóta sín. Þeir töluðu einnig um að stjórnandinn hefði ekkert hlíft þeim, heldur hefði hann ýtt á eftir þeim og ögrað með verkefnum. Þeir töluðu um að stjórnandinn hefði verið heiðarlegur í samskiptum og ekki hræddur við að láta í ljós skoðanir sínar, þó að hann vissi að það gæti kostað einhver átök. Að mati Dags leyfði stjórnandinn fjörug skoðanaskipti. Hann upplifði hópinn því sem „lífð sjálf“, en ekki eins og það sem honum fannst einkenna stofnanamenningu, þar hefðu slík skoðanaskipti verið talin óviðeigandi. Þau lærðu að takast á við ólíka einstaklinga eins og fólst í orðum Dags: „Ég hafði áhyggjur hvort þeir önduðu, svo voru aðrir sem voru algjörlega andstæðan, ef þeir voru ekki sammála eða vildu koma einhverju á framfæri þá ætluðu þeir gjörsamlega að missa sig sko...maður sá hvernig fólk tæklaði þetta mismunandi...allur litaskalinn þarna í hópnum.“

Stjórnandinn sýndi að honum var ekki sama, að hvert og eitt þeirra skipti máli. Hann gerði kröfur um heiðarleika í framkomu við sig og hvert annað. Þau sáu að hann hafði þekkingu til að greina getu hvers og eins og að það mátti gera mismunandi kröfur til fólks. Viðmælendur sögðu að sumum hefði verið falin ábyrgð, sem þeir hefðu undir venjulegum kringumstæðum ekki treyst sér til að taka að sér. Sumir byrjuðu og gáfust upp en stjórnandinn hélt tengslum við þá og hvatti þá til að koma til baka. Þegar þeir komu, tókst honum að koma þeim aftur í farveg. Nýir einstaklingar bættust í hópinn og þrátt fyrir mannabreytingar náði stjórnandinn alltaf að halda verkefninu gangandi. Hópmeðlimir fylgdust með stjórnandanum og hann varð fyrirmynd þeirra í aðferðum við að virkja fólk. Þátttakendur tóku svo smám saman yfir og sumir nýttu sér þessa þekkingu seinna.

Stjórnandinn náði einnig að vinna á jafningjaplani og tók tilsógn frá hópmeðlimum, bakkaði með sínar skoðanir og hlustaði á þeirra tillögur. „Það eru nefnilega allt of margir sem starfa í þessu kerfi sem þykjast vera of stórir til að taka við ráðleggingum frá þeim sem eru

veikir," sagði Samúel. Stjórnandinn gerði athugasemdir og var mjög ákveðinn þegar einhver talaði niður til annars. „Hún veit það sem fagmaður á þessu sviði að þetta fólk er mjög viðkvæmt t.d. ef einhver hreytir einhverju í mig þá geta raddirnar farið á fullt," sagði Samúel ennfremur.

Vilhelmína hafði margra ára reynslu af því að vera lögð inn og útskrifuð af geðdeildum og hafði kynnst fjölmörgu starfsfólki. Oft var það sjálft með fordóma og trúði ekki á getu geðsjúkra. Hún tók fram að þau hefðu verið heppin með heilbrigðisstarfsmann. „Það skiptir kannski ekki máli hvaða stétt hún kemur úr. Það sem skiptir máli, er að hún er fordómalaus og hún er tilbúin að vinna með okkur á okkar forsendum.“

Stjórnandinn leysti úr ágreiningsmálum og minnti fólk á markmið hópans. Markmiðið væri ekki eingöngu að halda skemmtun og taka á fordómum heldur líka að styrkja þátttakendur og auka sjálfstraust þeirra. Stjórnandi gat tekist á við þær uppákomur sem fylgdu þegar hópurinn var að skiptast í fylkingar og vann úr árekstrum á jákvæðan og uppbyggilegan hátt. Hann lét ekki neikvæð viðhorf og fordóma í kerfinu draga hópinn niður og var fyrirmynd í samskiptum og framkomu. Eins og Vilhelmína útskýrði, þegar hún var að lýsa mikilvægi stjórnandans í verkefningu, „að þótt hennar hlutur hefði verið mikilvægur rýrði það ekki starf hinna í hópnum.“

Umræður

Í stefnumörkun EU og WHO er lögð áhersla á að virkja beri þá sem eiga við skerta færni að stríða, til aukinnar þátttöku í samfélaginu. Þetta þýðir m.a. að skapa verði einstaklingum með geðræna kvilla fleiri tækifæri til atvinnuþátttöku eða annarra hlutverka í samfélaginu. Verkefnið „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ er í takt við stefnumörkun EU og WHO um aukna þátttöku fatlaðra í samfélaginu og sýnir að hægt er að gera flókin verk með einstaklingum sem hafa skerta færni. Mat viðmælenda í þessari rannsókn var að stökkið frá stofnun yfir í samfélagið væri of stórt. Fleiri verkefnum þyrfti að hleypa af stökkunum til að brúa bilið milli þess að vera aðstoðar þurfi, yfir í að njóta sjálfstæðis.

WHO dregur alla til ábyrgðar þegar takast á við fordóma og vinna gegn

þeim (WHO, 2005). Rannsóknir Byrne (2001) og Crisp (2000) sýna að fordómar eru verkefni sem sífellt verður að vinna gegn. Í rannsókn Byrne (2000) kemur fram að það að takast á við fordóma getur verið erfiðara viðfangs en sjúkdómurinn sjálfur. Í þessari rannsókn kom fram að viðmælendur vildu helst ekki sjást á meðal almennings vegna eigin fordóma. Margir þeirra skömmuðust sín og voru hræddir við höfnun. Þeim fannst þeir ekki hafa neitt áhugavert fram að færa, nema þá sjúkdóminn. Slík hugsun jók hvorki sjálfstraust né sjálfsvirðingu þeirra. Þátttaka í verkefningu krafðist þess m.a. að þeir þyrftu að koma fram í fjölmiðlum og tala um annað en sjúkdóm sinn sem jók sjálfstraustið. Eftir þeim var tekið á jákvæðan hátt, þeir sáu og höfðu eitthvað fram að færa. Þeim fannst það hafa rænt þá möguleikum á eðlilegu lífi að hafa greinst með geðsýki og þar með rænt frá þeim vonum og draumum. Verkefnið „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ var því bæði öflugt vopn gegn eigin fordómum og viðhorfum samfélagsins í garð geðsjúkra, og liður í að efla sjálfstraust og færni.

Notendarannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi mannlegra samskipta og á hvern hátt þau skipta máli í bataferlinu (Borg og Topor, 2003; Topor o.fl., 2006). Borg og Topor (2003) benda einnig á að óhefðbundnar nálganir og aðrar aðferðir sem ekki falla undir hefðbundna læknisfræði, hafi ekki fengið að njóta sín sem skyldi í uppbyggingu á þjónustu við geðsjúka; að of mikil áhersla hafi verið lögð á efnafræðileg inngrip. Aðrar nálganir hafa haft minna gildi og litið hefur verið á þær sem stuðning við „aðalmeðferðina“. Mikilvægi umhverfisþátta og sjálfshjálps geðsjúkra til bata hefur ekki verið sýnileg (Borg og Topor, 2003). Patrica Deegan (1998) dregur fram neikvæðar afleiðingar sjúkdómsgreiningar. Greiningin sjálf hefur áhrif á viðhorf starfsfólks til færni og getu skjólstæðinganna. Viðmælendur í þessari rannsókn staðfestu neikvæðar afleiðingar sjúkdómsgreininga. Innan hópans ríkti mismunun og vantrú á getu. Verkefnið snérist um getu þátttakenda, en ekki færniskerðingu.

Í rannsókn Borg og Topor (2003) segir, að fari fagfólk út fyrir hefðbundinn ramma eða geri það sem skjólstæðingur á ekki von á, sem tengist þeim per-

sónulega á jákvæðan hátt, hafi það batahvetjandi áhrif og sé oft undanfari batastökka. Dæmi um slíkt væri að fagmaður vildi verja persónulegum tíma sínum með skjólstæðingi eða bryti reglur fyrir hann. Slík atvik þyrftu þó að vera í réttu samhengi, á réttum tímapunkti og í réttu umhverfi (Borg og Topor, 2003; Topor, 2005). Borg og Topor (2003) bentu á að rými þurfi að vera fyrir margvíslegar nálganir; að engin ein lausn verði fundin sem henti öllum. Í rannsókn Harding, Brooks og Ashikaga (1987) kom fram að skjólstæðingar sem áður höfðu verið taldir ólæknandi náðu að lifa sjálfstæðu lífi þegar fyrrverandi starfsmenn urðu samferðarmenn þeirra og jafningjar. Samskiptin við starfsmennina sem samborgara voru þar lykill að auknu sjálfstæði og bata skjólstæðinganna. Þessi rannsókn ásamt öðrum notendarannsóknnum setur því spurningarmerki við hvað sé faglegt atferli (Borg & Topor, 2003; Borg 1999, 2004; Borg og Kristjansson, 2004; Topor 2005). Upplifun þeirra sem tóku þátt í að halda hátíð í miðborginni var sú að nálgun fagaðilans, sem vann með þeim og þau kunnu vel að meta, gæti verið ófaglegur í augum annarra fagmanna. Átök og hreinskilni fannst þeim t.d. eftirsóknarverð. Sumum viðmælendum fannst stofnanamenningin ekki gera ráð fyrir mannlegum breyskleika og að slíkt umhverfi gæfi þeim ekki næg tækifæri til undirbúnings fyrir þátttöku í samfélaginu.

Að mati Topor (2003) er ójafnræði milli skjólstæðinga og fagfólks í geðheilbrigðiskerfinu of mikið og getur hindrað bata þeirra. Skipulag sjúkrastofnana hefur verið gagnrýnt og talið að sú menning sem þar ríki sé bataletjandi og hluti af vanda langtímasjúklinga (Chamberlin 1978; Townsend 1998). Rétt sjúkdómsgreining er undirstaða viðeigandi meðferðar en getur líka leitt til skertra möguleika á þátttöku. Að mati viðmælenda virðast hagsmunafélög geðsjúkra hafa tileinkað sér sjúkdómsgreiningar þegar metið skal gjaldgengi til stjórnarsetu eða þátttöku í sjálfshjálparhópum. Að mati Kristjanssen (2004) eru geðdeildir sérstakur heimur, með eigin menningu og reglur. Í geðheimum tíðkast enn stjórnunarhættir sem eru meira í takt við einræði en lýðræði. Rogan (2006) bendir á að þegar geðsamfélagið er

orðið það mikið á skjön við það sem almennt gerist í samfélaginu megi loks eiga von á breytingum í geðheilbrigðisþjónstunni.

Stjórnmalameinn geta verið áhrifa- valdar í lífi fólks með geðraskanir, ekki bara með lagasetningum, reglugerðum og ráðstöfun fjármuna, heldur einnig með eigin viðhorfum, s.s. hvort þeir séu tilbúnir til að vera sýnilegir og starfa meðal fólks sem tilheyrir jaðarhópum. Áhrifameinn sem komu að þessu til- tekna verkefni höfðu áhrif á bataferli viðmælenda með viðhorfum sínum og nálgun.

Topor og Filipe (2006) benda á að niðurstöður notenda/batarannsóknna beini athyglinni að mikilvægi þess að vinna að almennum mannréttindum geðsjúkra til að ná betri árangri í mála- flokknum. Að vinna t.d. að því að geð- sjúkir hafi efni á að vera þátttakendur eins og fólk flest gerir, stunda áhugamál, menningu og listir. Að aðstoða þá við að eignast vini, að tengjast fólki og eignast lífsförunaut. Sé atvinnuþátttaka á almennum markaði ekki raunhæfur kostur þarf aðstoðin að miða að því að þeir fái að stunda iðju sem úthlutar þeim mikilvægu hlutverki, eða hefur þýðingu og gildi. Frásagnir viðmælenda í þessari rannsókn undirstrika þessa þörf og verkefnið gaf þeim ótal tækifæri í átt að aukinni þátttöku. Ekki er hægt að alhæfa út frá eigindlegum rann- sóknnum, en frásagnir viðmælenda gefa til kynna að skoða eigi betur leiðir þar sem verkefnavinna er í forgrunni, mannréttindamál og nálgun fagmanna.

Lokaorð

Í verkefnum eins og „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ kemur í ljós að hægt er að ná árangri eftir mismunandi leiðum. Niðurstöðurnar vekja einnig upp hugleiðingar um verkstjóra fram- tíðarinnar. Vinnustaðir sem vilja auka hlutdeild fatlaðra þurfa að hafa ein- staklinga á sínum vegum sem hafa þekkingu á færni og hvernig megi efla hana. Fengjust verkstjórar sem byggju yfir hærni, þekkingu og persónulegri nálgun eins og stjórnandinn sem stýrði þessu verkefni, gæti hópur fólks með skerta starfshærni tekið að sér flókin verk og útfært þau með samvinnu. Stjórnvöld og fyrirtæki gætu tekið höndum saman og reynt á hvort yfir- færa megi reynslu af slíku verkefni yfir á atvinnulífið. WHO hvetur til ný-

sköpunar í geðheilbrigðismálum og verður því að róa á ný mið, taka áhættu og þróa áfram. Hlutfall ungs fólks sem flokkast sem öryrkjar, vegna geðrænna vandkvæða, verður sífellt herra, þrátt fyrir aukna sérfræðiþekkingu, betri meðferðarúrræði og þá staðreynd að atvinnuleysi hefur vart verið teljandi undanfarin ár. Margir sjúkdómar eru þess eðlis að lækning, í þeim skilningi að vandamál eða hindranir hverfi, er kannski ekki raunhæft markmið. Raun- hæfara markmið er að aðstoða ein- staklinga í ná sem bestum tókum á eigin lífi þrátt fyrir takmarkanir. Þeir sem vinna með fólki með skerta starfshærni verða að gera sér grein fyrir því hve auðvelt getur verið að brjóta fólk niður sem er að byggja upp sjálfs- traust. Einnig er nauðsynlegt að hafa einhvern sér við hlið sem trúir á mann. Hagsmunasamtök ættu e.t.v. að setja á oddinn réttinn til að vera öðruvísi, hugsa og haga sér öðruvísi.

Notendarannsóknir eru nú á fullri siglingu og láta æ meira að sér kveða, bæði í útfærslu þjónustu og rannsóknar- vinnu. Geðsjúkir verða að njóta þeirra mannréttinda að vilji þeirra um áherslur í þjónustu verði virtur. Heilbrigðis- starfsmenn þurfa því að búa sig undir breyttar kröfur. En breytingar gerast ekki án samvinnu og hlutdeildar allra; geðsjúkra, aðstandenda, stjórnvalda, al- mennings, hagsmunaaðila og fagfólks.

Þessi grein er ritrýnd.

Heimildir

- Adams, N. og Griener, D. M. (2005). Treatment planning for Person-centred care. The road to Mental Health and Addiction Recovery. California: Elsevier Academic Press.
- Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23.
- Anthony, W. (2000). A recovery-oriented service system: Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 159-168.
- Baker, S. og Strong, S. (2001). Roads to recovery: How people with mental health problems recover and find ways of coping. Óbirt efni. Mind: The Mental Health Charity.
- Black, W. og Living, R. (2004). Volunteerism as an occupation and its relationship to health and well-being. *British Journal of Occupational Therapy*, 67, 526-532.
- Bledsoe, C. (2001). Unique Eyes and Different Windows of Opportunity: The consumer provider perspective. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17, 23-42.
- Bogdan, R. og Biklen, S. K. (1998). Qualitative research for education: An introduction to theory and methods (3.útg.). Boston: Allyn and Bacon.
- Borg, M. (1999). Virksomme relasjoner: Hva innebærer dette sett fra psykiatriske patienters ståsted? Hovedfag i helsefag. Det medisinske fakultet. Oslo: Universitetet Oslo.

- Borg, M. (2004). Behov for en ny helperrolle? *Endringsagenter og barrierebrytere. Ergoterapeuten*, 6, 30-38.
- Borg, M. (2006). Arbeid, Aktivitet og Mening. Í Almvik, A. og Borge, L. (Ritsjtj.), *Psykisk helsearbeid i nye sko* (bls. 53-71). Bergen: Fagbokforlaget.
- Borg, M. og Kristjansen, K. (2004). Recovery-oriented professionals: Helping relationships in mental health services. *Journal of Mental Health*, 13, 493-505.
- Borg, M., Sells, D., Topor, A., Mezzina, R., Marin, I. og Davidson, L. (2005). What Makes a Home: The Role of Material Resources in Recovery from Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 8, 243-256.
- Borg, M. og Topor, A. (2003). Virksomme relasjoner; om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Byrne, P. (2000). Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6, 65-72.
- Byrne, P. (2001). Psychiatric stigma. *British Journal of Psychiatry*, 179, 281-284.
- Chamberlin, J. (1978). On our own: Patient-controlled alternatives to the mental health system. New York: Hawthorn Books.
- Crisp, A. H. (2000). Changing minds: Every family in the land. An update on the College's campaign. *Psychiatric Bulletin*, 24, 267-268.
- Copeland, M. (2001). Wellness Recovery Action Plan: A System for Monitoring, Reducing and Elimination of Uncomfortable or Dangerous Physical Symptoms and Emotional Feelings. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17, 127-150.
- Cresswell, J. W. (1998). Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions. Thousand Oaks: Sage.
- Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A., Mezzina, R. og Sells, D. (2005). Process of Recovery in Serious Mental Illness: Findings from a Multinational Study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 8, 177-201.
- Davidson, L., Sells, D. og Lawless, M. (2006). Introduction to Part II of the Special Issue. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 1-3.
- Deegan, P. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 11-19.
- Deegan, P. (1992). The independent living movement and people with psychiatric disabilities: Taking back control over our own lives. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 15, 4-19.
- Deegan, P. (1997). Veien tilbake. En rehabiliterings- historie. *Ergoterapeuten*, 2, 8-12.
- Deegan, P. (2001). Recovery as a self-directed process of healing and transformation. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17, 5-21.
- Elín Ebba Ásmundsdóttir (2007). Geðrækt geðsjúkra: Að ná tókum á lífinu. *Iðjubjálfinn* 2, 13-21.
- Fisher, D. (1998). A new vision of Recovery. National Empowerment Centre. Sótt 24. febrúar 2002 frá <http://www.power2u.org>
- Fisher, D. og Ahern, L. (1999). People can Recover from Mental illness. National Empowerment Centre. Sótt 24. febrúar 2002 http://www.power2u.org/recovery/people_can.html.
- Harding, C. M., Brooks og G. W. Ashikaga, T. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizizophrenia. *American Journal of Psychiatry* 144, 727-735.
- Harpa Yr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir (2005). „Ég get meira en ég hélt“ eigindleg rannsókn á bataferli geðsjúkra: áhrif þátttöku í 13. hópnunum. Lokaverkefni á iðjubjálfunarbraut í heilbrigðisdeild við Háskólann á Akureyri.
- Hatchard, K. og Missiuna, C. (2003). An Occupational Therapist's Journey Through Bipolar Affective Disorder. *Occupational Therapy in Mental Health*, 19, 1-17.
- Héðinn Unnsteinsson (2007). Geð-ráð til heilla og

- eftirbreytni. Morgunblaðið 18. mars. http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=1135249
- Jacobson, N. og Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, 52, 482-485.
- Jensen, P. (2004). At skapa viden om at komme seg. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1, 16-29.
- Kogstad, R. (2004). Vendepunkter-Byggesteiner i bedringsprosessen. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1, 41-49.
- Kruger, A. (2000). Schizophrenia: Recovery and hope. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 29-37.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Legault, L. & Rebeiro, K. L. (2001). Occupation as means to mental health: A Single case study. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55, 90-96.
- Mack, S. (2001). Where the Rainbow Speaks and Catches the Sun: An Occupational Therapist Discovers Her True Colours. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17, 43-58.
- Mead, S. og Copeland, M. (2000). What recovery means to us: Consumers' perspectives. *Community Mental Health Journal*, 36, 315-328.
- Mezzina, R., Borg, M., Marin, I., Sells, D., Topor, A. og Davidson L. (2006). From Participation to Citizenship: How to Regain a Role, a Status, and a Life in the Process of Recovery. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 39 – 61.
- Miles, M. og Humberman, A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded source book (2.útg.)*. Thousand Oaks: Sage.
- Nikelly, A. (2001). *The Role of the Environment in Mental Health. Individual Empowerment through Social Restructuring*. *The Journal of Applied Behavioural Science*, 37, 303-323.
- Páll Matthíasson (2007). *Samfélagsgeðlækningar*. Geðvernd 1, 13-19.
- Provencher, H. L., Gregg, R., Mead, S. og Mueser, K. T. (2002). The role of work in the recovery of persons with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26, 132-144.
- Ridgway, P. (2001). Restoring psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 335-343.
- Rogan, T. (2006). *Fremtidssjónir*. Í Almvík, A. & Borge, L. (Ritstj.), *Psykisk helsearbeid i nye sko* (bls. 241-252). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sells, D., Borg, M., Marin, I., Mezzina, R., Topor, A. og Davidson L. (2006). Arenas of Recovery for Persons with Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 3-16.
- Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson (2007). *Algengi örorku á Íslandi 1. desember 2005*. *Læknablaðið*, 93, 11- 14.
- Smith, M. (2000). Recovery from a Severe Psychiatric Disability findings of a Qualitative Study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 149-158.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Chambridge: Chambridge University Press.
- Taylor, S. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource (3.útg.)*. New York: John Wiley og Sons.
- Topor, A. (2003). *Recovery. At komme sig efter alvorlige psykiske lidelser*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Topor, A. (2004). Vad hjalper i aterhamntning fran svara psykiska problem? En samverkansprojekt mellan brukare och professionelle. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* 1, 4-15.
- Topor, A. (2005). *Fra patient til person: Hvad hjælper mennesker med svære psykiske problemer*. København: Akademisk Forlag.
- Topor, A. og Filipe, C. (2006). *Principer i tillampad psykiatrisk practice, kontinuitet, tilgængelighet och helhetssyn*. *Tidsskrift for psykisk helse*, 3, 99-103.
- Topor, A., Borg, M., Mezzina, R., Sells, D., Marin, I. og Davidson L. (2006) *Others: The Role of Family, Friends, and Professionals in the Recovery Process*. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 17-37.
- Townsend, E. (1998). *Good intentions overruled. A critique of empowerment in the routine organization of mental health services*. Toronto: University of Toronto Press Incorporated.
- Turner-Crowson, J. og Wallcraft, J. (2002). *The recovery vision for mental health services and research: A British perspective*. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 245-254.
- World Health Organization (2005). *Mental health: Facing the challenges, building solutions*. World Health Organization Europe. Report from the WHO European Ministerial Conference.
- Wolcott, H. F. (1994). *Transforming qualitative data: Description, analysis and interpretation*. Thousand Oaks: Sage.



Litlaþreng
Stórt verk lítið mál

prent.is

Litlaþreng ehf. | Skemmuvegí 4 | 200 Kópavogi
Sími 540 1800 | Fax 540 1801 | litla@prent.is