

Geðrækt geðsjúkra

- Að ná tökum á tilverunni



■ *Elín Ebba Ásmundsdóttir*
Lektor við Háskólann á Akureyri
Forstöðuiðjupjálfi geðsviðs
Landspítala háskólasjúkrahúss

Efniviður rannsóknarinnar var reynsla og skoðanir geðsjúkra á bata og bataferlinu. Markmið rannsóknarinnar var að draga fram þá geðheilsueflandi þætti sem voru í einstaklingunum sjálfum og umhverfi hans. Viðtöl voru tekin við 25 einstaklinga sem náð höfðu tökum á geðsjúkdómi sínum. Einnig var gerð vettvangsathugun þar sem fólk í bata kom saman til að takast á við daglegt líf. Aðferðir fyrirbærafræðinnar, sem tilheyra eigindlegri rannsóknarhefð, voru notaðar til að lýsa ferli batans og merkingu batans í huga viðmælenda. Dregin voru út helstu þemu sem viðmælendur voru sammála um að hefðu áhrif á bataferlið. Gögnin voru einnig skoðuð út frá grundaðri kenningu og túlkunarfræði. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu fram á samspil umhverfis og einstaklings í bataferlinu. Bati næst ekki nema með fullri þátttöku og mikilli vinnu viðkomandi ásamt hvatningu og tækifærum í umhverfinu. Af niðurstöðunum má draga þá ályktun að breytinga sé þörf í geðheilbrigðisþjónustunni, efla þurfi nærþjónustu og vinna meira með umhverfisþætti sem geta örvað bataferlið.

Inngangur

Geðheilsa er undirstaða almenns heilbrigðis og vellíðunar. Þegar geðheilsan er góð trúum við á okkur sjálf, höfum áhrif á umhverfi okkar, berum virðingu fyrir okkur sjálfum og samferðamönnum okkar. Góð geðheilsa byggist annars vegar á þeim „góðu genum“ sem okkur er úthlutað við getnað og hins vegar á uppeldis- og umhverfisþáttum eins og sjálfstrausti, trú á eigin áhrifamætti, félagslegri og samskiptalegri færni. Félagslegar aðstæður eins og menntun, atvinna, fjárhagur og þjóðfélagsstaða hafa einnig áhrif (Nikelly, 2001). Skilin á milli eðlilegrar geðheilsu og geðheilsubrests eru ekki alltaf ljós. Alvarleg áföll, s.s. líkamlegur heilsubrestur, missir og umhverfisógnanir geta t.d. stuðlað að geðrænum vanda. Þá skipta menningaráhrif og aðferðir við sjúkdómsgreiningu máli. Ekki hefur fundist einn ákveðinn orsakavaldur geðheilsubrests eða geðsjúkdóma en ýmsar tilgátur hafa komið fram á síðustu áratugum. Talið er að um 50.000 Íslendingar, fimm ára og eldri, eða 22% þjóðarinnar, eigi við geðræna kvilla að stríða á hverjum tíma (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2000).

Hlutfall geðraskana sem aðalorsök örorku hefur farið hækkandi undanfarin ár. Á árinu 2005 var geðröskun helsta orsök örorku hjá um 40% þeirra karla sem þá voru á slíkri skrá hjá Tryggingastofnun ríkisins. Á meðal kvenna voru algengustu orsakirnar stöðkerfisvandamál (35%) og geðraskanir (31%) (Sigurður Thorlacius, Sigurjón Stefánsson og Stefán Ólafsson, 2007).

Samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu skulu allir landsmenn eiga kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tók á að veita til verndar andlegu, líkamlegu og félagslegu heilbrigði (lög um heilbrigðisþjónustu nr. 97/1990). Til að framfylgja þessum lögum er nauðsynlegt að gera gæðabundnar rannsóknir á skilvirkni heilbrigðisþjónustunnar.

Á ráðherrastefnu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO), sem

haldin var í Helsinki 12.-15. janúar 2005, undirritaði þáverandi heilbrigðisráðherra, Jón Kristjánsson, ásamt kollegum sínum í Evrópu, yfirlýsingu um geðheilbrigðismál. Í yfirlýsinguinni er sett á oddinn að stjórnvöld verði að móta, innleiða og meta stefnulöggjöf sem leiði til aðgerða. Þetta felur m.a. í sér áherslu á að fólk með geðraskanir sé virkir þátttakendur í samfélaginu. Jafnframt er undirstrikað að það sé sameiginlegt átak allra að taka á fordómum, mismunum og ójafnræði. Í yfirlýsinguinni er hvatt til þess að styðja fólk með geðraskanir og aðstandendur þeirra til virkrar þátttöku í því starfi að móta og innleiða samþætt og skilvirkt heildarkerfi í geðheilbrigðismálum sem nái frá forvörnum til eftirfylgni ásamt lykilþáttum sem áhrif hafa á bata og bataferlið (World Health Organization, 2005).

Miklar breytingar hafa orðið á geðheilbrigðisþjónustu síðustu áratugi víða um heim. Lokaðar sjúkrahúsþjónustur hafa vikið fyrir opnari geðdeildum auk þess sem dagdeildar- og göngudeildarþjónusta hefur aukist. Legurýmum á sjúkrahúsum fækkar stöðugt (Rogan, 2006). Fleiri stéttir koma að málefnum geðsjúkra en áður. Meiri skilningur er á geðheilsu og mikilvægi hennar fyrir alla. Í stað þess að tala um sjúkdóma er farið að tala um truflanir, færniskerðingar, fötlun eða vandamál. Í stað þess að tala um sjúklinga er farið að tala um notendur þjónustunnar. Svokölluð notendaþekking er farin að ryðja sér til rúms og einokunarstaða sérfræðiþekkingar er á undanhaldi (Topor og Filipe, 2006).

Batarannsóknir hafa leitt í ljós að batinn liggur fyrst og fremst í höndum skjólstæðinganna sjálfra. Fagaðilar og sú þjónusta sem veitt er eru engu að síður mikilvægir áhrifaþættir í bata (Borg, 2004; Borg og Kristjansen, 2004; Borg og Topor, 2003; Jensen, 2004b; Topor o.fl., 2006).

Einstaklingar sem átt hafa við geðsjúkdóma að stríða en náð bata hafa stigið fram á völlinn og m.a. gagnrýnt geðheilbrigðisþjónustuna. Má þar nefna Patricia Deegan (1988, 1992,

1997, 2001), Judi Chamberlin (1997), Mary Ellen Copeland (2001) og Dan Fisher (1998). Rannsóknarfólk hefur fylgt í kjölfarið, s.s. William Anthony (1993, 2000), Marit Borg (1999, 2006), Alain Topor (2003, 2004, 2005), Jensen (2004a, 2004b) og fleiri. Fyrir geðsjúka er bati nátengdur valdeflingu (empowerment), sem tengist persónulegri baráttu og baráttu fyrir pólitískum breytingum þar sem geðsjúkir setja hæfileika sína, valmöguleika og sjálfræði á oddinn.

Valdefling

Hugtakið valdefling (empowerment) hefur tengst réttindabaráttu minnihlutahópa frá því á sjöunda áratug 20. aldar. Fjöldi fræðimanna hefur gert þetta hugtak að viðfangsefni sínu og skilgreiningar byggjast á mismunandi túlkunum á merkingu þess (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Einföld skilgreining á valdeflingu er að færa vald frá þeim sem hafa það fyrir yfir til þeirra sem ekki hafa það (Chamberlin, 1997). Valdefling er huglæg tilfinning sem í gegnum tengsl manna á milli ýtir undir sjálfsákvörðunarrétt, sjálfsvirðingu, sjálfsmat og hefur áhrif á félagsstöðu. Valdeflandi samskipti stuðla þannig að því að fólk hafi vald yfir aðstæðum sínum og lífi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Geðsjúkir eru einn þeirra hópa sem hafa verið valda- og áhrifalausir um eigin málefni. Í rannsókn Townsend (1998) er skortur á völdum og áhrifum talinn hindra bataferlið. Niðurstæða Townsend var sú að til að auka áhrif þessa hóps þurfi að skoða dreifingu valds innan heilbrigðiskerfisins, á hvaða forsendum ákvarðanir séu teknar og hvaða hugmyndafræði stýri uppbyggingu þjónustunnar.

Þó svo að niðurstöður notendarrannsókna sýni ótvírætt að breytinga sé þörf varðandi þjónustuúrræði, t.d. að þjónusta við geðsjúka verði færð í meiri mæli út í samfélagið, hefur reynst erfitt að fá fjármagn flutt frá sjúkrahöfnum (Rebeiro, Day, Semeniuk, O'Brien og Wilson, 2001). Judi Chamberlin, sem verið hefur helsti boðberi mikilvægis valdeflingar á meðal geðsjúkra, skilgreindi í rannsókn sinni (1997) fimm-tán lykilatriði sem þurftu að vera til staðar í meðferðarstarfi. Birtingarform valdeflingar í meðferðarstarfi voru m.a. valddreifing, að eiga val, að hafa áhrif,

aðgengi að upplýsingum, réttindi, efling jákvæðrar sjálfsmýndar og að komast yfir eigin fordóma. Að mati Chamberlin á árangur meðferðar að snúast um aukna þátttöku í samfélaginu og betri stjórn á eigin lífi.

Batafrásagnir og batarannsóknir

Frásagnir notenda um eigin reynslu af áhrifavöldum í bata hafa birst víða í fagtímaritum (Bledsoe, 2001; Frese, 1993; Hatchard og Missiuna, 2003; Heezik, 2000; Houghton, 1982; Mack, 2001). Fjöldinn allur af notendarrannsóknum hefur síðan stutt frásagnir þessara einstaklinga um bataferlið (Baker og Strong, 2001; Borg, 2006; Borg og Kristjansen, 2004; Borg o.fl., 2005; Borg og Topor, 2003; Davidson o.fl., 2005; Mezzina o.fl., 2006a, 2006b; Jensen, 2004a, 2004b; Kogstad, 2004; Kristjansen, 2004, 2005; Smith, 2000; Topor, 2003, 2004, 2005; Young og Ensing, 1999). Bati að mati notenda er ekki það sama og að vera einkennalaus eða vera án færniskerðingar, heldur er bati að finna sjálfan sig, geta sett tilveru sína í samhengi og hafa stjórn á eigin lífi. Bati er endapunktur fyrir marga en fyrir suma er batinn stöðugt ferli aftur á bak og áfram. Þörf er á stuðningi, en það er notandinn sem stjórnar því hvers konar stuðning hann vill, hvar og hvenær. Bati er að hafa áhrif á líf sitt og umhverfi. Forsendur geðsjúkra fyrir bata eru ekki endilega rétt sjúkdómsgreining, ákveðin meðferðartæki eða innlögn á sjúkrahús. Þeirra áhersluatriði eru almenn mannréttindi, mikilvægi þess að missa aldrei vonina um betri tíð, það að fá tækifæri til að eiga samleik með öðrum og að vera virkir þjóðfélagsþegnar. Atriði eins og að geta tengst öðru fólki, að á þá sé hlustað og þeim trúað, að geta lifað eðlilegu lífi og að vera séðir sem einstaklingar með hæfileika er þeim mikilvægt (Chamberlin, 1997; Munetz og Frese, 2001; Turner-Crowson og Wallcraft, 2002).

Gerðar hafa verið samantektir úr rannsóknum til að leiðbeina geðsjúkum, aðstandendum, fagfólki og áhrifamönnum um hvað það er sem skipti máli til að ná bata og hvernig eigi að hanna þjónustu til að styðja geðsjúka í nærumhverfi þeirra (Anthony, 2000; Borg og Kristjansen, 2004; Borg og Topor, 2003; Chamberlin, 1997; Deegan, 2001; Fisher og Ahern, 1999;

Jacobson og Greenley, 2001; Munetz og Frese, 2001; Ralph, 2000; Townsend og Glasser, 2003; Turner-Crowson og Wallcraft, 2002). Margir af þessum rannsakendum hafa dregið saman þætti sem eru einkennandi fyrir einstaklinga sem náð hafa bata og þá þætti sem einkenna umhverfi þeirra. Þættir eins og von, valdefling, val, tengsl við aðra, grunnmannréttindi, hvatning og jákvæðni voru t.d. afgerandi í bataferlinu. Samtvinnun persónutengdra þátta og umhverfisþátta myndaði vonarneista sem breytti sjúkdómsferlinu. Af hverju og við hvaða aðstæður slíkur vonarneisti kviknar er efni sem enn er verið að rýna í. Rannsakendur hafa fengið mörg svör við spurningunni „hvað hjálpar?“ en engin ein aðferð eða nálgun hefur náð að slá í gegn. Niðurstæða þeirra er sú að komi einhver með slíka staðhæfingu þá hafi notendarrannsóknir alla vega sýnt að svo er ekki (Borg og Topor, 2003). Niðurstöður notendarrannsókna sýna fram á að bataferlið sé afar einstaklingsbundið og oft þversagnakennt. Niðurstöður þeirra hafa ekki leitt til neinna forskrifta varðandi það hvað ber að gera á hverjum tíma. Hins vegar benda niðurstöður þeirra til að breytinga sé þörf í þjónustunni og hefðbundnar stéttir og hefðbundin þjónustuform séu afar takmörkuð og komi að takmörkuðu leyti til móts við þarfir geðsjúkra sem eiga við langvarandi vandamál að stríða (Borg og Kristjansen, 2004; Chamberlin, 1997; Jacobson og Greenley, 2001; Sells o.fl., 2006; Townsend, 1998).

Aðferðafræði

Tilgangur rannsóknarinnar var að varpa ljósi á reynslu geðsjúkra af bata og bataferli. Aðferðir fyrirbærafræðinnar, sem tilheyra eigindlegri rannsóknarhefð, voru notaðar til að lýsa ferli batans. Fyrirbærafræðin gefur leiðbeiningar til að skilgreina veruleikann og þá merkingu sem fólk leggur í hann (Creswell, 1998; Kvale, 1996; Taylor og Bogdan, 1998). Rannsóknarsniðið fólst í því að fá fram batasögur einstaklinganna sem rætt var við og gera vettvangsathuganir þar sem fólk í bata kom saman í eftirfylgd. Þær aðferðir sem notaðar voru fólust í opnum viðtölum til að draga fram reynslu þátttakenda af bata. Í viðtölunum var tekið mið af hinum tólf eigindlegu hliðum rannsóknarviðtala (Kvale, 1996). Þar er

m.a. gengið út frá reynslu einstaklingsins og hans merkingu á viðfangsefninu en rannsakandi kemur inn án nokkurra fyrir fram mótaðra hugmynda um efnið. Við vettvangsathuganir voru skráðar nákvæmar lýsingar á umhverfi, samskiptum og atburðum og jafnframt þátttöku rannsakanda (Bogdan og Biklen, 1998).

Úrtak

Úrtakið í rannsókninni var þægindaúrtak. Leitað var til forstöðumanna þeirra staða sem sinna eftirfylgd geðsjúkra úti í samfélaginu á höfuðborgarsvæðinu, hjá Geðhjálp, Rauðakrossathvörfunum og Geysi. Forstöðumennirnir fengu í hendur kynningarbréf þar sem rannsóknin var kynnt og forsendur þátttökunnar skýrðar. Forsendur fyrir því að taka þátt í rannsókninni voru að viðmælendur væru með geðsjúkdóm sem staðfestur hefði verið með sjúkdómsgreiningu en hefðu náð að vera virkir þátttakendur í samfélaginu, hvort sem það var með því að vera í vinnu, í skóla eða gegna öðrum hlutverkum sem höfðu þýðingu og gildi fyrir þá. Tengsl við geðheilbrigðisþjónustu á þeim tíma þegar rannsóknin var gerð útilokaði ekki fólk frá þátttöku. Forstöðumennirnir höfðu samband við einstaklinga sem uppfylltu þessar kröfur og í kjölfarið fékk rannsakandi að hafa samband við þá einstaklinga sem lýstu áhuga á að taka þátt. Leyfi fyrir vettvangsathugunum var fengið hjá forstöðumönnum tveggja staða sem sinna eftirfylgd og létu þeir gesti sína vita um tilgang veru rannsakanda og rannsóknarinnar.

Rannsóknin var samþykkt af Vísindasiðanefnd og tilkynning um hana var send til Persónuverndar. Þegar á rannsóknina leið tengdust henni iðjuþjálfanemarnir Anna Kristrún Sigurpálsdóttir, Harpa Guðmundsdóttir, Harpa Ýr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir (Anna Kristrún Sigurpálsdóttir og Harpa Guðmundsdóttir, 2003; Harpa Ýr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir, 2005).

Fyrir viðtölin skrifuðu allir viðmælendur undir upplýst samþykki sitt. Þar var lögð áhersla á þagnarskyldu og persónuleynd og þá staðreynd að viðkomandi gæti dregið sig út úr rannsókninni hvenær sem væri. Öllum nöfnum, hvort sem um var að ræða

nöfn staða, þátttakenda eða starfsfólks, var breytt strax við afritun viðtala og var tilviljun hvaða nöfn voru valin hverju sinni.

Í viðtölum var lögð áhersla á jákvæða þætti en undirstrikað var í kynningarblaði að hægt væri að hafa samband við rannsakanda ef einhverjar spurningar eða eftirþankar kæmu upp í kjölfar viðtala. Rannsóknaraðilar höfðu einir aðgang að rannsóknargögnunum sem verður eytt að fimm árum liðnum frá lokadegi rannsóknarinnar.

Framkvæmd rannsókna

Viðtöl fóru fram á heimili rannsakanda, á skrifstofu rannsakanda, vinnustað viðmælenda eða á heimili viðmælenda. Viðmælendur völdu sjálfir hvar einstaklingsviðtölin fóru fram. Tvö hópviðtöl voru tekin, við þrjá einstaklinga í einu. Í vettvangsathugunum var farið þrisvar sinnum á vettvang þar sem geðsjúkir hittast í eftirfylgd og takast á við daglegt líf utan stofnana og þar dvalist hluta úr degi til að öðlast innsýn í daglegt líf og aðstæður þeirra.

Í viðtölum var stuðst við atriði s.s. það hvað hefði verið að gerast í lífi viðmælenda þegar hún/hann missti tökin, hvaða þættir það voru sem að mati viðmælenda voru batahvetjandi og skýringar viðmælenda á því hvað varð til þess að hún/hann náði tökum á tilverunni, þrátt fyrir alvarlegan geðsjúkdóm. Megináhersla í viðtölunum var að hvetja fólk til að lýsa reynslu sinni með eigin orðum og á eigin forsendum.

Öll viðtöl, þar með talin hópviðtöl, voru tekin upp á segulband og afrituð síðar með athugasemdum rannsakanda. Að lokinni hverri vettvangsathugun voru ítarlegir minnisþingar strax skráðir.

Undirbúningur rannsóknarinnar hófst árið 2001 en öflun gagna lauk 2005.

Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni urðu í allt um 40. Opin viðtöl voru tekin við 25 einstaklinga, þar af voru 19 einstaklingsviðtöl en tvö hópviðtöl voru tekin, hvort við þrjá einstaklinga. Átta af einstaklingsviðtölunum tóku iðjuþjálfanemar á fjórða ári við Háskólann á Akureyri.

Talað var við 15 konur og 10 karla.

Yngsti viðmælendinn var 21 árs og sá elsti 59 ára, meðalaldur var 37 ár. Flestir áttu að baki margar innlagnir á geðdeildir. Fimm höfðu aldrei lagst inn á geðdeild en höfðu nýtt sér dag- eða göngudeildarþjónustu. Flestir höfðu fengið fyrstu geðrænu einkennin á barns- eða unglingsaldri. Þeir höfðu þó ekki fengið neina aðstoð þá, þar sem þeir leyndu einkennunum eða nærumhverfi þeirra brást ekki við þeim. Samkvæmt eigin orðum viðmælenda hafði tæpur þriðjungur þeirra tekist á við þrálátt þunglyndi, annar þriðjungur var með persónuleikaröskun af einhverju tagi, fimm viðmælenda höfðu fengið geðklofasjúkdómsgreiningu, fjórir höfðu fengið greininguna geðhvörf og fjórðungur viðmælenda tók fram að þeir hefðu samhliða geðveikinni tekist á við áfengis- /eða vímuefnafíkn. Meira en helmingur þátttakenda tók fram að þeir hefðu á sjúkdómsferli sínum reynt eina eða fleiri alvarlegar sjálfsmorðstílaunir.

Tíu af einstaklingunum 25 bjuggu einir, níu voru giftir eða í sambúð, þrír voru einstædir foreldrar og aðrir þrír bjuggu í foreldrahúsum. Ellefu viðmælenda áttu tvö til fjögur börn en 10 voru barnlausir. Meirihluti þátttakenda fékk einhvers konar stuðning frá hinu opinbera í formi örorkubóta. Ellefu voru í vinnu, tæpur helmingurinn af þeim þáði jafnframt örorkubætur, fimm voru í skóla og níu voru virkir sem uppalendur, umönnunaraðilar eða tengdust öðrum hlutverkum sem höfðu þýðingu og gildi fyrir þá.

Skráning og úrvinnsla gagna

Öll viðtöl voru afrituð nákvæmlega og athugasemdir rannsakanda strax settar inn (Bogdan og Biklen, 1998). Til að vera ekki með fyrir fram ákveðnar hugmyndir kynnti rannsakandi sér ekki svipaðar erlendar rannsóknir fyrir en eftir skráningu fyrstu fjögurra viðtalanna. Hugmyndir um þemu voru prófaðar strax og hliðstæður og samlíkingar skoðaðar.

Gögnin voru kóðuð að hætti Emerson, Fretz og Shaw (1995). Kóðunin var bæði opin (Bogdan og Biklen, 1998; Miles og Huberman, 1994; Wolcott, 1994) eða á seinni stigum öxul- eða afmörkuð kóðun til að þróa grundaða kenningu (Strauss, 1987) um bataferlið. Út frá textanum voru mynstur greind, hliðstæður, samlík-

ingar, yfir- og undirflokkarnir og söguþráður gerður (Bogdan og Biklen, 1998). Greinandi aðleiðsluáðferð, samkvæmt Bogdan og Biklen (1998), var notuð sem viðbótarverkfæri til að þróa grundaða kenningu. Samkvæmt henni var snemma á rannsóknarferlinu þróuð skilgreining og/eða skýring á bataferlinu og hún borin saman við gögnin um leið og þeirra var aflað. Merking batans í huga viðmælenda var greind með hjálp túlkunarfræðinnar (Gustavsson, 1996). Sett var fram túlkun um merkingu batans og athugað hvað í textanum studdi þá túlkun og hvað ekki. Orðræðugreining í anda Magnusson (1996) var einnig notuð til að greina gögnin enn frekar. Hvaða orðræður voru í gangi? Hverjar áttu sameið, hverjar ekki og voru mótsagnir í textanum? Var t.d. orðræðan um markmið heilbrigðisþjónustunnar um að gera einstaklinga eins sjálfstæða og mögulegt er hverju sinni í takt við það sem viðmælendur sögðu?

Réttmæti og áreiðanleiki

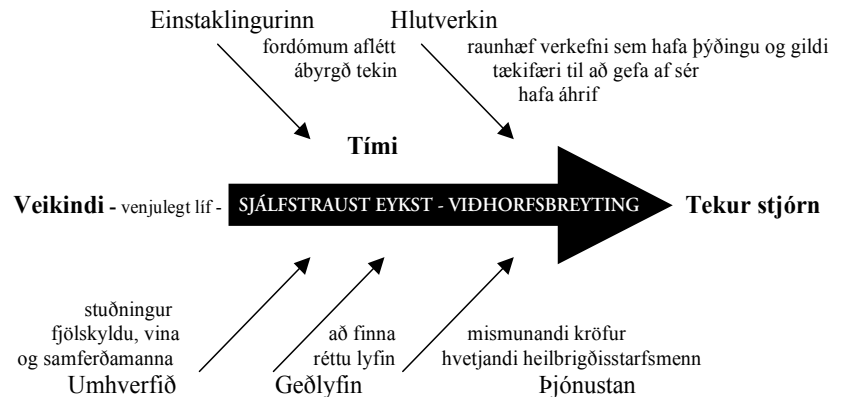
Til að tryggja réttmæti rannsóknarinnar var notuð margþrófun (triangulation). Hún felst í því að nota fleiri en eina aðferð við gagnasöfnun, tala við nægilega marga til að metnun (saturation) náist og fleiri rannsakendur koma að öflun og greiningu gagna (Taylor og Bogdan, 1998). Áreiðanleiki rannsóknarinnar felst í því að niðurstöður úr henni eru samhljóma niðurstöðum úr sambærilegum, erlendum rannsóknum.

Niðurstöður

Allir viðmælendur höfðu veikst á geði og átt við langvarandi erfiðleika að stríða sökum þess. Þeir áttu það sameiginlegt að hafa í veikindunum haft litla stjórn á lífi sínu og verið háðir öðrum. Veikindatímabilin einkenndust m.a. af framtaksleysi, stjórnleysi, lítilli trú á eigin áhrifamátt og litlu sjálfstrausti. Í þeirra augum fólst bati í því að ná tökum á eigin lífi og taka stjórnina aftur. En til þess þurftu þeir tíma. Þeir þurftu að fá tækifæri til að taka þátt í verkefnum sem höfðu þýðingu og gildi en einnig að eiga hlutdeild í samfélaginu. Helstu þemu bataferlisins sneru að einstaklingunum sjálfum, hvers konar hlutverkum þeir fengju tækifæri til að sinna, með hvaða hætti samferðafólk mætti þeim, hver

Geðrækt geðsjúkra – að ná tökum á lífinu

MYND 1



væru áhrif geðlyfja og fjölbreyttrar þjónustu.

Bati fólst í því að geta gert hið hversdagslega í lífinu; vakna á morgnana, koma reglu á daginn, vera innan um fólk, stunda vinnu, tómstundir og líkamsrækt, geta tekið að sér verkefni og lokið þeim og geta sofnað á kvöldin. Þá var nauðsynlegt að fá að takast á við verkefni sem gæfu möguleika á að fá smám saman að taka á einstaka þáttum í lífi þeirra. Að mati viðmælenda voru eigin fordómar stór hindrun. Með þátttöku í ýmsum verkum og með tengslum við fólk sem hafði trú á þeim jókst sjálfstraustið. Ákveðin viðhorfsbreyting varð þegar þau gátu haft áhrif á eigið umhverfi og látið gott af sér leiða. Með virkri þátttöku í samfélaginu náðu þau smátt og smátt stjórn á eigin lífi sjá mynd 1.

Einstaklingurinn

Fordómum aflétt. Viðmælendur þurftu að viðurkenna vanmátt sinn og horfast í augu við að þeir væru haldnir geðsjúkdómi eða ættu við geðræna erfiðleika að stríða, sem gæti þurft að taka tillit til alla ævi. Einn viðmælandi benti á að geðsjúkir væru ekki bara haldnir fordómum gagnvart sjálfum sér heldur væru miklir fordómar meðal geðsjúkra og þeir bitnuðu mest á þeim sem hefðu hvað minnstu færni. Fordómar viðgengjust því ekki aðeins í samfélaginu heldur líka innra með þeim geðsjúku og meðal þeirra. Til þess að missa ekki vonina um edlilegt líf gripu viðmælendur oft til þess ráðs að halda geðsjúkdómi sínum leyndum og láta engan vita hvernig þeim leið. Þeir horfdust ekki í augu við sjúkdóminn heldur framfylgdu dómi samfélagsins innra með sér með neikvæðum

athugasemdum um sig sjálfa. Fyrsta og um leið mikilvægasta skrefið í bataferlinu var því að viðkomandi aflétti eigin fordómum: „Ef maður ætlar að ná einhverjum bata ... verður maður að viðurkenna að maður sé veikur.“

Ábyrgð tekin. Allir viðmælendur tóku ábyrgð til áhrifa á eigin bata. Allt frá því að taka lyfin reglulega, fylgjast með aukaverkunum, forðast einangrun, ofgera sér ekki, verða virkari eða breyta um aðferðir, takast á við neikvæðar hugsanir, auka sjálfsþekkingu, sjá tilgang með veikindunum og skipuleggja framtíð sína með tilliti til einkenna: „Að missa ekki sko sjónar á að maður hefur sjúkdóm ... mér var farið að líða ágætlega ... ég hreinlega gleymdi að ég er með geðsjúkdóm, sem ég verð að passa mig á.“

Margir viðmælenda höfðu sjálfir fundið leiðir til að halda neikvæðum hugsunum í skefjum, eins og að halda sér virkum, einangra sig ekki eða draga úr áreiti: „Ég geri bara miklu, miklu minna, ég hérna passa mig á því að fara ekki út í eitthvað sem gæti sveiflað mér.“

Sumir undirstrikuðu að það dygði skammt að vera fyrirmyndarsjúklingur og þegja þunnu hljóði úti í horni, þá væri ekkert gert: „Þú ert jafnvel útskrifaður, þú verður að sækja þér hjálp sjálfur.“

Viðmælendur undirstrikuðu ábyrgð sína með því að tjá sig í fyrstu persónu, „ég“ gerði þetta og þetta: „Ég minnkaði lyfin ... ég kom mér út úr hjónabandinu ... ég tók þetta svona í mínar eigin hendur ... ég fékk einfaldlega nóg af því að vera að sækja allar mínar óskir um betri heilsu á einhvern annan en sjálfan mig.“ Annar viðmælandi var á sömu línu: „Það gerir enginn eins vel og þú gerir sjálf, vegna þess að fólk á ekki sömu

hagsmuna að gæta ... það hafði enginn þetta 'edge' sem þurfti til að koma mér upp á hólinn.

Margir undirstrikuðu mikilvægi þess að gleypa ekki allt hrátt; að geðsjúkir þurfi ekki að taka við öllu sem að þeim sé rétt. Þeir eiga að vera gagnrýnir á það sem í boði er. 'Bárður' komst að því eftir 10 ára veru hjá geðheilbrigðisstarfsmanni að sú manneskja hefði verið gagnslaus, hefði setið 'passive' og ekki gert neitt.

Hlutverkin

Helstu hlutverk fólks í lífinu tengjast skólagöngu, vinnu eða öðrum samskiptum. Að halda mikilvægum hlutverkum þrátt fyrir veikindi eða að fá tækifæri til að spreyta sig á nýjum vó þungt í bataferlinu að mati viðmælenda. Hlutverkin gátu falist í umönnun eða atvinnuþátttöku. Í huga viðmælenda höfðu hlutverk sem fólust í því að láta gott af sér leiða sérstakt vægi í bataferlinu.

Raunhæf verkefni sem hafa þýðingu og gildi. Mikilvæg hlutverk lágu í ýmsum verkefnum og atvinnutækifærum sem höfðu persónulega þýðingu og gildi fyrir viðmælendur. Í veikindum var sjúklingshlutverkið allsráðandi og tímabilið einkenndist af óvirkni. Batahvetjandi verkefni voru afar mismunandi. Sem dæmi komst 'Sigurrós' í sveit eftir útskrift af geðdeild. Í sveitinni fékk hún hlutverk sem var henni mikils virði og hún tók batastökk. Þar var þess krafist af henni að hún færi á fætur klukkan fimm á morgnana. Ef hún vaknaði ekki gátu lömbin dáíð, líf þeirra var undir henni komið: „Ég þurfti að vakna og svona klukkan fimm um nóttina og þá að gá að rollunum og ef ég gerði það ekki þá gat einhver önnur rolla trampað á lambið eða eitthvað.“

Í tilfelli 'Þórs' voru það félagarnir í starfseminni sem tengdust eftirfylgdarúrræði sem gáfu honum mikilvægt hlutverk. Þeir höfðu svipaðan bakgrunn og 'Þór' og gátu samsamað sig honum. 'Þór' skilgreindi veru sína þarna, en þar voru vinnutengd hlutverk í hávegum höfð, á eftirfarandi hátt: „Þar sem mín menntun og reynsla skiladi sér ... þannig gat ég gert gagn ... það var ýmislegt sem þurfti að gera þarna eins og útgáfa blaðs, skrifa greinar og svona.“ 'Þór' leit einnig á það sem hlutverk og þátt í batanum að segja sögu sína: „Að vera á meðal fólks og segja frá sínum þroska.“

'Sigurður' fékk hlutverk sem hafði þýðingu fyrir hann, í hópastarfi með öðrum skjólstaðingum: „Það þurfti að gera eitthvað sem var þess virði að gera það ... ég tók ábyrgð á kannski einhverjum hópi eða ábyrgð á einhverju sem var gert skilurðu svona þar sem ég fann fyrir því að ég skipti máli.“

Með hlutverkum sem höfðu þýðingu og gildi fyrir viðmælendurna jókst sjálfstraust þeirra. 'Þór' lýsti auknu sjálfstrausti á eftirfarandi hátt: „Þór getur þetta, hann getur þetta ... í staðinn fyrir Þór gerir ekki, Þór getur ekki.“

Að fá vinnu eftir veikindi og fá að njóta sín þar sem bæði samstarfsfólk og yfirmenn vissu um geðsjúkdóminn skipti máli fyrir mörg þeirra: „Fólk þekkir alveg mína forsögu, ég kem þarna inn á þeim forsendum.“

Tækifæri til að gefa af sér. Margir viðmælenda fundu sérstakan kraft þegar þeir höfðu tækifæri til að miðla af reynslu sinni og gefa af sér til þeirra sem styttra voru komnir í bataferlinu. Það eflði þá enn frekar í bataferlinu að verða þannig fyrirmyndir: „Ég verð að láta þessa reynslu nýstast ... það er kannski ástæðan fyrir því að mér líður svona vel hér, hér er ég alltaf að berjast fyrir því að öðrum líði vel,“ sagði 'Anna'. Hún lagði mikla áherslu á að hún vildi koma upplýsingum til fólks: „Upplýsingum svo fólk geti varað sig, svo að það þurfi ekki að lenda í sama pyttinum og ég.“ 'Sigurður' var svipaðrar skoðunar, þegar hann sagði: „Ég vona að mín reynsla nýstist einhverjum öðrum ... þegar ég var að byrja sem geðveikur einstaklingur í þessu okkar samfélagi ... ég fékk engar upplýsingar, ég fékk enga aðstoð, ég vissi ekkert hvað ég var, ég bara stóð einn í myrkrinu.“

Hafa áhrif. Verkefni sem þau tóku þátt í, og höfðu áhrif á umhverfið vegna þeirra framlags, skiptu miklu máli og höfðu batahvetjandi áhrif. 'Gyða' fann til stolts þegar hún var metin út frá sínu framlagi og án þess að gerðar væru kröfur sérstaklega til hennar. Hún fékk virðingu og athygli út á... „kosti persónu minnar, ekki út á sjúkdóminn og lyfin eða allt það“ eins og hún orðaði það. Með eftirfylgdarúrræðum hafði hún allt í einu fleiri möguleika en að leggjast á geðdeild og það örvaði hana til bata. Á þeim stað fann hún fyrir metnaði fyrir hennar hönd og hún var hvött áfram. Hún átti hlutdeild í að skapa umhverfi sitt.

'Bárður' lýsir þessu þannig: „Þær breytingar sem urðu á mér í gegnum starfið er þáttur í því að ég á meiri möguleika á að safna góðum minningum heldur en áður. Ég hef tækifæri að til að vera í félagsskap ... upplifa virkni og vera virkur þátttakandi í ákvarðanatöku.“

Umhverfið

Stuðningur fjölskyldu, vina og samferðamanna. Stuðningur og þrautseigja aðstandenda vó þungt. Þeir viðmælendur sem áttu fjölskyldu sem studdi þá, hélt út með þeim og gat sett þeim mörk í veikindunum álitu að aðkoma þeirra hafi skipt sköpum í bataferlinu. 'Benni' benti á að það hefði verið mikilvægt fyrir bataferlið að fjölskyldan setti honum mörk þegar hann var sem veikastur og lét svipta hann sjálfræði: „Þau voru bara hörd við mig, sko, þau sviptu mig bara, skiptir miklu máli að leyfa þessu ekki að malla eitthvað sko, það er bara að tækla þetta, sko.“ Fjölskylda 'Sigurrósar' stóð með henni allan tímann, hún heimsótti hana og hafði trú á að henni myndi batna. Í veikindunum var 'Sigurrós' reið út í fjölskylduna, hún braut allt og bramlaði, skadaði sjálfa sig og réðst á fjölskyldumeðlimi: „Þau ætluðu bara ekkert að gefast upp á mér ... ég var alveg eins og brjálæðingur á tímabili og var alltaf að skada mig og rústa hlutum og svona, en þau sögðu bara að það skipti ekki máli, þér batnar bráðum og þau trúðu alveg á það og smátt og smátt fór ég að hugsa svona, já, þetta er líklega rétt hjá þeim.“ Vinir 'Sigurrósar' héldu einnig í vonina um að halda tengslum við hana og eflðu sjálfstraust hennar: „Vinir, sem bringja í mann og tala við mann og eru tilbúnir að gera eitthvað með manni.“

Tiltrú samferðafólks á viðmælendunum og hvatning og metnaður fyrir þeirra hönd voru áhrifavaldar í bata: „Ég var svo hrædd um að fólk myndi segja, heyrdðu þú ert nú eitthvað klikkuð ... ég sá hvað margir stóðu á bak við mig þegar ég veiktist.“ 'Bárður' lagði áherslu á að hugsun hans og sjálfsmynd mótaðist í samskiptum við aðra. Þess vegna væri svo mikilvægt í bata að fá tækifæri til að vera samvistum við sem fjölbreyttastan hóp fólks, ekki bara aðra sjúklinga og heilbrigðisstarfsfólk. 'Gyða' talaði um batann sem tækifæri til að „hrærast í deginum í dag“ og takast á við hversdagslega hluti. Þá hafi hún

allt í einu tekið fulla ábyrgð á sjálfri sér, komið sólarhringnum í rétt far, því nú hefði hún stað þar sem raunhæf verkefni biðu hennar. ‘Guðrún’ fann mikilvægi samferðamanna í bataferlinu þegar hún fékk óvæntan stuðning frá starfsfólki félagsþjónustu í bæjarfélagi hennar. Hennar frásögn var talin marktæk, þau trúðu hennar upplifun þótt hún væri ‘stimplaður’ geðsjúklingur og það hafði eflandi áhrif á batann. Hrós frá samstarfsfólki og yfirmanni á vinnustað hafði batahvetjandi áhrif á þá viðmælendur sem þess höfðu notið: „Viðurkenning fyrir það sem maður var að gera, sem sagt það var tekið eftir því.“

Að mati viðmælenda þurftu þeir félagsskap venjulegs fólks til að þjálfa upp félagslega færni. Samspil við samferðafólkið hafði því úrslitaáhrif. Viðmælendur töluðu um að flest úrræði fyrir geðsjúka í samfélaginu væru sérhönnuð og hentugu ekki öllum: „Þá tók við langt tímabil þar sem ástand mitt breyttist hvorki til hins betra né hins verra ... ég hafði mjög fá tækifæri til þess að umgangast fólk.“

Geðlyfin

Að finna réttu lyfin. Einkenni margra geðsjúkdóma breyta persónuleika, raunveruleika og túlkunarhæfni einstaklingsins. Geðlyf höfðu hjálpað mörgum viðmælendanna, en það gat tekið langan tíma að finna réttu lyfin. Geðlyfin höfðu bæði kosti og galla. Lyf ‘Sigurrósar’ losuðu hana við ranghugmyndir; nú gat hún allt í einu náð tengslum við fólk. Þráhyggjan hvarf hjá ‘Þór’. Hann gat nú einbeitt sér, en hringsólaði ekki í sömu hugsuninni. Lyf ‘Sigurðar’ létu draugana sem höfðu fylgt honum hverfa. Aukaverkanir geðlyfjanna gátu þó orðið erfiðari viðfangs en sjúkdómseinkennin því þau framkölluðu annars konar vanlíðan. ‘Sigurrós’ varð sljó, fékk hausverk og skjálfta, og stífnaði upp. ‘Guðrún’ varð stjórf vegna sljóleika, ‘Sigurður’ fékk skjálfta og hjartsláttar- og meltingartruflanir. ‘Nína’ fitnaði ótæpilega. ‘Samúel’ fannst að of fljótt væri gripið til lyfja, áður en annað væri athugað og prófað: „Hann lét mig fá lyf, það náttúrulega, hann hafði engar forsendur til að greina mig með geðklofa, þetta var bara gríðarleg streita, uppsöfnuð gríðarleg streita sem um var að ræða.“ ‘Þór’ gat lengi vel ekki greint á milli aukaverkana lyfjanna

og sjúkdómseinkennanna. Um tíma varð hann m.a. ennþá eirðarlausari. Óþægilegar aukaverkanir af lyfjum höfðu neikvæð áhrif á mikilvæg tengsl ‘Jóns’ við meðferðaraðila: „Hef ekki sagt geðlækninum það, skilurðu, vegna þess að hann myndi náttúrulega auðvitað kannski bara hækka lyfjaskammtinn eða eitthvað.“

Rétt lyf nægðu þó engan veginn ef ekkert var sjálfstraustið og vonin um þátttöku í samfélaginu brostin: „Jú, jú, raddirnar hurfu, ranghugmyndirnar og þetta skilurðu, þetta hvarf allt, þetta var allt læknað, en ég var bara hrak, ég var bara þú veist aumingi.“

Þjónustan

Í viðtölunum kom fram mikilvægi þess að bjóða mismunandi úrræði. Engin ein tegund þjónustu var betri en önnur. Engin þjónusta var hreinræktuð sem batahvetjandi eða bataletjandi. Það sem reyndist áhrifaríkast var í þeim fáu tilvikum sem þjónustan var ekki sérhönnuð fyrir geðsjúka heldur gafst tækifæri til að vinna við eðlilegar kringumstæður. Viðmælendum þótti þjónusta sem miðaði að því auka sjálfstraust og sjálfsvirðingu, og gefa þeim tækifæri til að efla félagslega hæfni og auka lífsleikni, skila bestum árangri. Að mati viðmælenda voru þeir ánægðastir með þjónustuna þegar allir höfðu sama rétt og ákvarðanir voru teknar í samvinnu. Því minni sem sérrettindi starfsfólks voru, þeim mun meiri voru áhrifin á bataferlið. Tengsl við þjónustuaðila þurftu því að vera á jafnréttisgrundvelli og hlutverk jafngild.

Mismunandi kröfur. Mismunandi þjónusta hentaði fólki á mismunandi tímaskeiðum í bataferlinu. Það sem skipti máli var að hafa fjölbætta þjónustu sem gerði hæfilegar kröfur til þeirra, kröfur sem þau voru tilbúin að takast á við og trúðu á að skiptu máli. Sum þjónustuform hentuðu betur en önnur á ákveðnum stigum í bataferlinu, en ákveðnir þættir í þjónustunni voru batahvetjandi og aðrir bataletjandi. Þeir sem komu frá letjandi umhverfi yfir í batahvetjandi umhverfi sáu skýrt í hverju munurinn fólst. Áður en þeir höfðu samanburð sáu þeir ekkert athugavert við þjónustuna eða starfsmennina; héldu að allt væri eins og það ætti að vera. Séu skoðaðar ýtrustu öfgar í þjónustuaðferðum, er þjónustan ýmist byggð á staðalmyndum um geð-

sjúka; að þeir vissu ekki hvað þeim væri fyrir bestu, væru órauntengdir og jafnvel að hætta gæti stafað af þeim. Á hinn bóginn væri þjónusta sem byggðist á því að geðsjúkir tækju ábyrgð og vissu sjálfir hvað þeim væri fyrir bestu.

Í veikindum jafnt sem bata virtust viðhorf þjónustuaðila og annars samferðafólks skipta mestu máli og þótt viðkomandi virtist ekki lesa í þau strax í byrjun þá síuðust þau inn. Batahvetjandi þjónusta skilaði sér ekki endilega strax en gat verið undirbúningur fyrir síðari ferli batans: „Þar fékk ég jarðveg til að rækta upp einhvern gróður af fræjum sem hafði verið sáð áður.“ Til dæmis gat einn viðmælenda ekki nýtt sér meðferðarúrræði sem honum bauðst, fyrr en hann hafði fengið hlutverk sem skipti hann máli, í öðru þjónustuúrræði: „Það er viðurkenningarferlið sem tekur langan tíma og það er að ‘safna-í-sarpinn-ferlið’ sem tekur langan tíma og síðan er eitthvað sem lyftir þér upp þrep, þegar þú nýtir þér allt sem þú ert búinn að safna í sarpinn og það kom akkúrat á þessu augnabliki þegar ég kynntist ... og hérna fann ofboðslega mikið að það var þörf fyrir mig.“

Áfengismeðferð var góður forði fyrir þá sem hennar höfðu notið í ferlinu. Í þeirri nálgun lærðu þau að taka ábyrgð á sjálfum sér og fengu speglun á viðhorf sín og hegðun. Einn viðmælenda talaði um að hafa lært í áfengismeðferðinni að verða frekur og setja kröfur og það hefði svo nýst honum á geðdeildunum. Sumarlokanir þurfa ekki alltaf að vera slæmar. Fyrir einn þátttakandann skipti það sköpum í bataferlinu: „Ég var full í smástund, sko, en sem sagt mér fannst bara komið nóg ... var kominn tími á að breyta um aðferð ... ég var tilbúinn til þess.“

Hvetjandi heilbrigðisstarfsmenn. Það sem þótti prýða hvetjandi heilbrigðisstarfsmann var að hann sýndi virðingu, veitti stuðning, hefði trú á getu þeirra og treysti þeim til að stjórna lífinu sínu sjálf – líka á þeim tímabilum sem þau voru mjög veik: „Að geta haft áhrif þótt maður sé veikur, að það sé hlustað á mann og tekið mark á manni ... fá verkefni við hæfi.“ Hvetjandi tengsl við heilbrigðisstarfsmenn þóttu vera trúnaður, traust og gagnkvæm virðing. Einn viðmælenda útskýrði þetta þannig: „Virðing starfsfólks gerir það að verkum að þú ferð að bera virðingu fyrir

þeim og svo færð þú virðingu fyrir sjálfum þér.“ Heilbrigðisstarfsmenn þurftu einnig að hafa hæfileika til hjálpa viðmælendum við að halda voninni um betri tíð: „Grundvallaratriði að ná tengslum við einhvern og finna það að viðkomandi vill hjálpa þér og hann eða hún trúir því að þú eigir eftir að ná þér.“ Samskiptin þurftu líka að gefa rými fyrir venjulegt umræðuefni, um hversdagslega hluti, eins og einn viðmælenda úrskýrði: „Eðlileg samtöl, en ekki samtöl sem snúast um sjúkdóminn og einkennin.“ Starfsmenn þurftu einnig að hafa úthald og vera tilbúnir að fylgja þeim yfir lengri tíma. ‘Júlía’ hafði kynnst tveimur starfsmönnum, með ólíkan fagbakgrunn, sem tengdust henni í mörg ár eftir útskrift af geðdeild. Með samskiptum við þá hafði hún skapað sína eigin eftirfylgd. Þeir gáfu henni tækifæri til að halda tengslum og leita til þeirra þegar vandi stæðjaði að og hún þurfti á þeim að halda. „Þau einhvern veginn hjálpuðu mér að finna svona nýjan flöt á lífinu þannig... ég þurfti að læra svona ákveðna félagslega færni aftur, sko þau hjálpuðu mér og voru með mér í því í mörg ár... þetta var heilmikið mál að fara að gera hlutina öðruvísi.“

‘Samúel’ tók dæmi um meðferðaraðila sem ekki hlustaði á hann og þrýsti of snemma á hann að fara að vinna vegna þess að hann var að ná betri tókum á lífinu: „Það er nefnilega svolítið einkennandi fyrir margra sem vinna í þessu geðheilbrigðiskerfi að það sé hægt að drífa þetta fólk til að vera heilbriggt... ég var ekki búinn að vinna þarna lengi þegar það fór að glymja í höfðinu á mér að keyra hakann í höfðinu á manningum sem var að vinna við hliðina á mér.“ ‘Samúel’ gat ekki tekið ábyrgð og lét sig hverfa úr vinnunni, en hans skoðun var sú að taka yrði meira mark á geðsjúkum og yfirleitt væru uppákomur hróp um aðstoð. Hans skoðun var að geðsjúkir væru yfirleitt einstaklega gott fólk: „Þá flokka ég gott fólk, fólk sem vill hjálpa öðrum og vill leggja eitthvað á sig fyrir aðra.“

Umræða

Geðsjúkir þóttu framan af óáreiðanlegir heimildarmenn í rannsóknum. Að mati Wahl (1999) var ástæðan fordómar í þeirra garð. Eigin fordómar sjúklingsins og almennt fordómar í garð geðsjúkra eru oft erfiðari viðfangs

en geðsjúkdómurinn sjálfur (Byrne, 2000). Það sama átti við í þessari rannsókn og í tímamótaverki Goffmans (1963) um fordóma og niðurrífsáhrif þeirra á sjálfsmynd fólks. Viðmælendur hér tóku allir fram að til þess að ná betri tókum á tilverunni þurftu þeir að horfast í augu við eigin fordóma og vinna með þá til að komst áfram í bataferlinu. Þrátt fyrir herferðir hér heima sbr. Geðræktarverkefnið og Þjóð gegn þunglyndi og herferðir erlendis með það að markmiði að breyta viðhorfi gagnvart geðsjúkdómum, (Byrne, 2001; Crisp, 2000) lifa fordómar enn góðu lífi. Staða geðsjúkra hefur þó breyst mikið á síðustu tveimur áratugum. Þeirra þáttur, sýn og innlegg þykir nú ómissandi í allri umræðu um geðheilbrigðismál eins og sjá má í stefnumótun félagsmálaráðuneytisins frá 2006 og eins í geðheilbrigðissáttmálanum sem gerður var af heilbrigðisráðherrum Evrópu í Helsinki 2005 (Félagsmálaráðuneytið, 2006; World Health Organization, 2005).

Rannsóknir þar sem stuðst er við frásagnir geðsjúkra hafa dregið fram hvað það er, t.d. í tengslum manna á milli, sem skiptir máli í bataferlinu. Stór hluti þekkingar í geðheilbrigðismálum hefur verið ósýnilegur vegna þess að reynsla og skoðanir geðsjúkra hafa ekki þótt skipta máli. Það hefur lengi verið viðurkennt að bati eigi sér stað í félagslegu samhengi. Þessi rannsókn dregur fram það sem geðsjúkir hafa sjálfir gert í bataferlinu, og mikilvægi umhverfisþátta. Það vakti t.d. athygli á sínum tíma þegar ljóst varð að geðsjúkir í þróunarlöndum náðu betri tókum á lífinu en þeir sem bjuggu í hinum vestrænu ríkjum. Þar væri þó betri heilbrigðisþjónusta, fleiri sérfræðingar og meiri notkun geðlyfja (Warner, 1994; Waxler, 1979; World Health Organization, 1979).

Vinnutengd hlutverk, launuð eða í sjálfböðavinnu, hafa áhrif á bata geðsjúkra. Með þátttöku í verkefnum sem höfðu þýðingu og gildi töluðu viðmælendur í þessari rannsókn um að þeir hefðu fengið mikilvæg hlutverk sem skiluðu sér í því að þeir næðu betri tókum á lífinu. Með ýmsum verkefnum sem sköpuðu hlutverk höfðu viðmælendur áhrif á nærumhverfi sitt. Sérstaklega voru áhrifarík hlutverk sem fólust annars vegar í að láta gott af sér leiða og hins vegar að vera fyrirmynd

og geta aðstoðað þá sem styttra voru komnir í bataferlinu. Erlendar rannsóknir sem könnuðu þátttöku í atvinnu eða sjálfböðavinnu (Black og Living, 2004; Borg, 2006; Mead og Copeland, 2000; Mezzina o.fl., 2006a; Provencher, Gregg, Mead, og Mueser, 2002; Smith, 2000; Young og Enslin, 1999) sýndu að með verkefnum sem höfðu þýðingu og gildi öðlaðist líf hinna geðsjúka aftur tilgang. Með vinnutengdum verkefnum fengu þeir einnig tækifæri til að nýta styrkleika sína og endurvekja fyrri hlutverk eða öðlast ný. Atvinnuþátttaka og sjálfböðavinna jók sjálfstraustið og dró úr einangrun.

Nikelly (2001) og Warner (1994) bentu á að meiri fylgni væri á milli atvinnu- og efnahagsástands og getu geðsjúkra til að ná tókum á lífi sínu heldur en nýjunga í meðferðartækni eða læknisfræði. Tengsl atvinnuþátttöku og bata voru sláandi. Aftur á móti voru engin merkjanleg tengsl m.t.t. notkunar geðlyfja. Geðrofslyfin höfðu ekki breytt neinu um fjölda þeirra sem náðu sér þegar til lengra tíma var litið. Niðurstæða Warners (1994) var, þvert á almenna orðræðu, að það væri ekki geðlyfjunum að þakka að hægt væri að útskrifa fólk og ná að aðstoða það betur í samfélaginu.

Niðurstöður rannsóknar Moncrieff og Krisch (2005), þar sem könnuð voru langtímaáhrif þunglyndislyfja, sýndu að þeim sem fengu geðlyf farnadist verr en þeim sem fylgdu leiðum þar sem þeir gátu sjálfir tekið ábyrgð. Moncrieff og Krisch (2005) benda á að viðhorfi til þunglyndislyfja verði að breyta og skoða beri aðrar íhlutunarleiðir.

Rannsóknir sem byggja á reynslu geðsjúkra hafa ekki getað tengt bata við nein ákveðin meðferðarform eða nálgun ákveðinna faghópa (Borg og Topor, 2003; Topor, 2004; Borg og Kristjansen, 2004). Alls konar meðferðarúrræði virðast geta komið í veg fyrir endurinnlagnir eða seinkað þeim, en ekki fjölgað þeim sem ná bata. Geðlyf eru engu að síður talin ómissandi á Vesturlöndum þegar takast á við geðsjúkdóma. Í þessari rannsókn hjálpuðu geðlyfin flestum við að ná tókum á lífi sínu, þar sem rétt lyf slógu á sjúkdómseinkenni og komu í veg fyrir að viðmælendur lokuðust af í sjúkdómnum. Að finna réttu geðlyfin var

hins vegar oft erfiðleikum bundið. Aukaverkanir íþyngjandi og þrautanga að rata loks á viðeigandi lyf en þegar það tókst vógu þau þungt í bataferlinu. Að mati viðmælenda í þessari rannsókn dugðu þó geðlyfin engan veginn ein og sér. Mead og Copeland (2000) taka í sama streng þegar þær segja að lyf slái á einkenni, en lyf sem aðalmeðferð dugi skammt.

Antony (2000) leggur mikla áherslu á að fólk hafi val um meðferðarúrræði. Það að eiga val skili meiri árangri en leiðirnar sem valdar séu. Lyf eru mikilvægur stuðningur í bataferlinu, en ofurtrú á lyfin megi hvorki skerða valmöguleika fólks né skerða úrræði sem bjóði aðra kosti. Antony (2000), sem skoðaði muninn á hefðbundinni þjónustu og þjónustu byggðri á áherslum geðsjúkra, komst að þeirri niðurstöðu að hvorki heilbrigðisstarfsfólk né geðheilbrigðisþjónusta þurfi að vera til staðar til að ná árangri. Að sömu niðurstöðu komst Kruger (2000) þegar hann kannaði hvað yrði um einstaklinga sem greindust með geðklofa. Rannsókn sem gerð var í fjórum löndum, unnin af rannsóknarfólki með ólíkan bakgrunn, sýndi að bati næst jafnvel, ef ekki betur, utan geðheilbrigðisþjónustunnar (Davidson, Sells og Lawless, 2006). Mörgum viðmælendum í þessari rannsókn fannst að bati tengdist því að eiga hlutdeild í samfélagi og þá án þess að vera skilgreindir sem geðsjúklingar.

Rauði þráðurinn í þessari rannsókn og öðrum svipuðum er sá að til þess að öðlast bata skipti framlag þess sem greindur er með geðsýki aðalmáli, svo og stuðningur frá umhverfinu (Borg, 1999, 2006; Borg og Topor 2003; Davidson o.fl., 2005; Jensen, 2004a og 2004b; Mezzina o.fl., 2006a, 2006b; Smith, 2000; Topor, 2005; Topor o.fl., 2006; Townsend og Glasser, 2003; Young og Ensing, 1999). En til þess að sá sem í vanda á geti axlað ábyrgð þarf tíma, tækifæri, stuðning og valkost um nálganir sem viðkomandi hefur trú á að verði honum að gagni.

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að aðferðir til að ná tókum á eigin lífi eru afar einstaklingsbundnar og ekkert sérstakt meðferðarform, nálgun eða fagstétt sló í gegn sem eina rétta aðferðin. Antony (2000) dró fram að miðað við niðurstöður notendarannsóknna sé markmið geðsjúkra að ná sér

á eigin forsendum, ekki endilega að vera án einkenna eða laus við sjúkdómsgreiningar. Miðað við rannsókn Borg og Kristjansen (2004) er hlutverk fagmanna að breytast frá því að „gera eitthvað við“ einstaklinginn í það að styðja viðkomandi í að nálgast drauma sína og markmið (Adams og Grieder, 2005). Hlutverk fagmanna er einnig að breytast í það að halda uppi voninni um betra líf, vera hvetjandi og halda út á erfiðum tímabilum, í stað þess að grípa inn í (Borg og Kristjansen, 2004). Niðurstöður þessarar rannsóknar undirstrika líka mikilvægi batahvetjandi heilbrigðisstarfsmanna; að þeir sjái viðmælendur sem einstaklinga sem búa yfir styrkleika, sýni þeim virðingu og áhuga og trú á þá (Topor o.fl., 2006).

Notendaþekking er ekki einhver allsherjarlausn og kollvarpar ekki þeirri þekkingu sem þegar er til staðar, en hún varpar ljósi á viðhorf, aðgerðir og nálganir sem áhrif hafa á bataferlið. Notendaþekkingu á að líta á sem mikilvægt innlegg í þekkingargrunn geðheilbrigðismála og geðheilbrigðisumræðunnar. Ef hins vegar notendaþekking verður virt þá mun hún breyta áherslum í menntun heilbrigðisstarfsmanna, stefnumörkun og uppbyggingu þjónustunnar (Mezzina o.fl., 2006b). Notendarannsóknir sýna að besta hjálpin felst í íhlutun sem er sniðin út frá þörfum hvers og eins og í samhengi við líf viðkomandi og umhverfi (Borg, 2006; Davidson o.fl., 2005; Jensen, 2004a; Sells o.fl., 2006; Smith, 2000; Topor, 2005; Topor o.fl., 2006; Young og Ensing, 1999).

Samantekt

Niðurstöður þessarar rannsóknar eru í takt við erlendar niðurstöður og undirstrika hvað bataferlið er einstaklingsbundið, bæði hvað varðar tíma og íhlutun, og að jákvæðir umhverfisþættir hlúa að batanum. Notendarannsóknir sýna fram á mikilvægi þess að vinna gegn fordómum. Þá er innlegg hlutadeigandi mikilvægt og vitneskja um umhverfi hans og möguleika hans á að eiga hlutdeild í samfélaginu. Ekki er hægt að alhæfa út frá eigindlegum rannsóknnum, en niðurstöðurnar gefa innsýn í þær áherslur sem geðsjúkir draga fram og ekki má horfa fram hjá. Þegar heilbrigðisráðherrar Evrópu skrifuðu undir geðheilbrigðissáttmálan í Helsinki 2005, og félagsmálaráðu-

neytið gerði sína stefnumótun í mál-efnum geðfatlaðra 2006, var jafnframt verið að lýsa yfir ákveðinni trú á geðsjúka; að þeir hefðu eitthvað fram að færa í eigin bataferli, þróun þjónustunnar og nýsköpun. Í sáttmálanum er einnig undirstrikað mikilvægi þess að aðlaga umhverfið þannig að fólk geti notað eigin styrkleika til að ná tókum á lífi sínu. Ef þessar áherslur ná fram að ganga breytist hlutverk fagfólks og áherslur þjónustunnar. Til að koma frekar til móts við áherslur geðsjúkra þarf að stórauka forvarnir og eftirfylgd. Þrátt fyrir góðan vilja stjórnvalda í geðheilbrigðismálum fer enn stærsti hluti fjármagnsins í bráðþjónustu og úrræði á vegum stofnana. Þessu þarf að breyta ef mark á að taka á geðsjúkum sem hafa misst tókin á tilverunni og náð stjórninni aftur.

Þakkarorð

Sérstakar þakkir fær dr. Rannveig Traustadóttir fyrir hugmynd að rannsóknarefni og fyrir að opna augu mín fyrir eigindlegum rannsóknnum og allir sem tóku þátt í rannsókninni og deildu reynslu sinni. Án þeirra hefði þessi rannsókn aldrei orðið að veruleika. Þá vil ég þakka brautryðjendum í batarrannsóknnum á Norðurlöndunum, dr. Marit Borg og dr. Alain Topor, fyrir þá rausnarlegu hlutdeild sem þau hafa veitt mér af tíma sínum, einlægum stuðning og hvatningu. Þeim iðjuþjálfanemum sem áður hafa verið nefndir vil ég þakka fyrir þeirra framlag. Eygló Yngvadóttur og Guðrúnu Kr. Guðfinnsdóttur vil ég þakka sérstaklega fyrir yfirlestur og gagnlegar athugasemdir.

Þessi grein er ritrynd.

Heimildir

- Adams, N. og Grieder, D. M. (2005). Treatment planning for Person-Centred Care. The road to Mental Health and Addiction Recovery. California: Elsevier Academic Press.
- Anna Krístrún Sigurpáldóttir og Harpa Guðmundsdóttir (2003). Áhrifavaldar á bata geðsjúkra – eigindleg rannsókn á upplifun geðsjúkra af eigin bataferli. Lokaverkefni á iðjuþjálfunarbraut í heilbrigðisdeild við Háskólann á Akureyri.
- 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. Öbirt efni. *Mind: The Mental Health Charty*.

- Black, W. og Living, R. (2004). Volunteerism as an occupation and its relationship to health and wellbeing. *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 barrieretrytere. *Ergoterapeuten*, 6, 30-38.
- Borg, M. (2006). Arbeid, Aktivitet og Mening. I Almvik, A. og Borge, L. (Ritstj.), *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 House 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. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 43-46.
- 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 rehabiliteringshistorie. *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.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I. og Shaw, L. L. (1995). *Writing ethnographic field notes*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Félagsmálaráðuneytið (2006). Þjónusta við gedfatað fólk: Áfangaskýrsla (1.mars). Sótt 16. apríl 2006 frá http://felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Thjonusta_gedfatladir.pdf
- 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
- Frese, F. J. (1993). Coping with.... Twelve aspects of coping for persons with schizophrenia. *Innovations & Research*, 2, 39-46.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Gustavsson, A. (1996). Three basic steps in formal data structure analysis. *Eigindlegar rannsóknaræfðir: Leshefti HÍ bls:1-14*.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006). Valdefling. Glíma við margrætt hugtak. Fölnun hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Harpa Yr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir (2005). „Ég get meira en ég hélt“ eigindleg rannsókn á bataferli gedfsjúkra: áhrif þátttöku í 13. hópnun. 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.
- Heezik, J. V. (2000). Working – with schizophrenia: A curriculum vitae. *Occupation*, 8, 25-35.
- Heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneytið (2000). Heilbrigðisáætlun til ársins 2010. Langtímamarkmið í heilbrigðismálum. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneytið.
- Houghton, J. F. (1982). First - person account: Maintaining mental health in a turbulent world. *Schizophrenia Bulletin*, 8, 548-552.
- Jacobson, N. og Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, 52, 482-485.
- Jensen, P. (2004a). At skape viden om at komme seg. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1, 16-29.
- Jensen, P. (2004b). En helt anden hjælp, fra informant til undersøger. To rapporter fra Project Recovery-orientering. Project Recovery-orientering. Sótt 22. júní 2005 frá www.recovery-orienting.dk
- Kogstad, R. (2004). Vendepunkter-Byggesteiner i bedringsprosessen. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1, 41-49.
- Kristjansen, K. (2004). Madness, badness, and sadness revisited: ontology control in mental health land. In: Kristjansen, K. og Traustadóttir, R. (Ritstj.), *Gender and Disability Research in the Nordic countries* (bls. 155-181). Lund: Studentlitteratur.
- Kristjansen, K. (2005). Owners of chemistry hope and evidence. In Gustafsson (Ritstj.), *Resistance, Reflection and Change* (bls. 89-103). Lund: Studentlitteratur.
- 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.
- Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 97/1990.
- 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.
- Magnusson, E. (1996). Hele individer eller hela diskurser? Erindi flutt á ráðstefnunni Fró og frukter, haldinni í Ósló 21. – 24. nóvember 1996.
- Mead, S. og Copeland, M. E. (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. (2006a). 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.
- Mezzina, R., Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A. og Sells, D. (2006b). The Social Nature of Recovery: Discussion and implications for practice. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 63-80.
- Miles, M. og Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded source book* (2.útg.). Thousand Oaks: Sage.
- Moncrieff, J. og Kirsch, I. (2005). Efficacy of antidepressants in adults. *British Medical Journal*, 331, 155-157.
- Munetz, M. R. og Frese, F. J. (2001). Getting ready for recovery: Reconciling mandatory treatment with the recovery vision. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 35-42.
- 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.
- 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.
- Ralph, R. (2000). A Review of Recovery literature. A review of a sample of recovery literature. National Technical Assistance Centre for State Mental Health planning. Sótt 14. apríl 2006 frá <http://www.nasmhpd.org>.
- Rebeiro, K. L., Day, D. G., Semeniuk, B., O'Brien, M. C. og Wilson, B. (2001). Northern initiative for social action: An occupation - based mental health program. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 493-500.
- Rogan, T. (2006). Fremtidsvisioner. I Almvik, 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.
- Stigma.org bls 16 vantar heimild.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Chambridge: Cambridge 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 hjälper i återhämtning från svåra 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.
- Townsend, W. og Glasser, N. (2003). Recovery: The heart and soul of treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27, 83-86.
- 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.
- Young, S. L. og Ensing, D. S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 219-231.
- Warner, R. (1994). *Recovery from schizophrenia. Psychiatry and political economy* (2.útg.). New York: Routledge.
- Wahl, O. F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 467-478.
- Waxler, N. (1979). Is the outcome for schizophrenia better in non industrial societies? *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 167, 144-158.
- World Health Organization (1979). *Schizophrenia: An International Follow-Up Study*. John Wiley & Sons. England: Sussex.
- 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.