

Samfélagsþegn eða aumingi

Upplifun og reynsla einstaklinga með geðraskanir af
íslensku samfélagi og þjónustu við þá

Höfundar:
Kolbrún Hjálmtýsdóttir og
Elín Ebba Ásmundsdóttir



Útdráttur

Skýrslan fjallar um upplifun og reynslu einstaklinga með geðraskanir af íslensku samfélagi og þjónustu við þá. Hugmyndafræðin, Notandi spyr notanda sem innleidd var á Íslandi árið 2004, var höfð til grundvallar. Skýrslan byggir á niðurstöðum eiginlegrar viðtalsrannsóknar og voru tekin viðtöl við 38 einstaklinga. Niðurstöður benda til að viðmælendur skiptist í tvo hópa. Annar hópurinn hefur gefið upp von um að ná bata en hinn hópurinn stefnir á að ná heilsu og verða „virkir“ í samfélaginu á ný. Í fyrri hópnum finnast einstaklingar sem tilheyrðu síðarnefnda hópnum. Þörf er á fjölbreyttum úrræðum fyrir breiðan hóp fólks og fleiri úrræði vantar sem styðja við bata. Þar virtist örorkumatskerfið ekki standast væntingar viðmælenda. Einstaklingunum fannst mikilvægt að ekki væri eingöngu horft á veikleika þeirra við matið, heldur þyrfti einnig að meta styrkleikana og gefa kost á að efla þá. Þeir töldu sig ekki njóta virðingar í íslensku samfélagi sem öryrkjar vegna geðraskana og fundu fyrir mismunun og fordómum.

Efnisyfirlit

Inngangur	4
NsN á Íslandi.....	5
Ávinningur NsN.....	6
Framkvæmd rannsóknar.....	8
Rannsóknaraðferð	8
Rannsakendur.....	9
Undirbúningur rannsóknar	9
Gagnasöfnun	10
Skráning og greining gagna	10
Þátttakendur	11
Upplifun og reynsla einstaklinga með geðraskanir af íslensku samfélagi og þjónustu við þá.....	12
Öryrki og örorkumat	14
Sérfræðingar.....	16
Sjúkdómsgreiningar	18
Geðlyf	19
Geðdeild.....	20
Fræðsla um geðsjúkdóma	22
Upplýsingar.....	23
Geðræktarmiðstöðvar.....	25
Ýmis þjónusta	26
Samantekt.....	29
Lærdómur og tillögur að úrbótum:	31
Heimildir	33

Inngangur

Undanfarin ár hafa orðið miklar framfarir á sviði gæðaþróunar í félags- og heilbrigðisþjónustu. Sú þróun byggist á viðleitni allra sem hlut eiga að máli til að bæta árangur, vinnubrögð, hagkvæmni og til að koma til móts við óskir, þarfir og væntingar þeirra sem nota þjónustuna (Björgen og Almvik, 2006; Harpa Ýr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir, 2005; Hulda Birgisdóttir og Sylviane Pétursson Lecoultre, 2006; Linhorst, Eckert, Hamilton og Young, 2001; Rogan, 2006; Rádet for psykist helse, 2004; Skiri, 2000; Starkey, 2003; Stringfellow og Muscari, 2003; Szegedy-Maszak, 2002; Turner-Crowson og Wallcraft, 2002; Yuen og Fossey, 2003).

Í lögum um málefni fatlaðra kemur fram að taka skal mið af óskum og þörfum einstaklinga með fatlanir og kappkosta að hafa þá með í ráðum um allt er varðar þá (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Árið 2006 hleypti félags- og tryggingamálaráðuneytið af stað átaki í þjónustu við geðfatlað fólk og mótaði stefnu og framkvæmdaráætlun fyrir árin 2006 til 2010. Þar kemur fram að fatlaðir jafnt sem aðrir skuli eiga kost á stuðningi til sjálfstæðis og lífsgæða sem stuðlar að því að þeir njóti sín sem fullgildir þegnar samfélagsins á forsendum eigin getu. Áhersla er lögð á að byggja enn frekar upp faglega þekkingu og gæðastarf í þjónustu við fatlað fólk og bent á að mikilvægt sé að þjónusta við þá sé einstaklingsmiðuð, byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu í samráði við notendur á hverjum tíma (Félagsmálaráðuneytið, 2008).

Félags- og tryggingamálaráðuneytið gerði þjónustusamning við AE starfsendurhæfingu sem rekur Hlutverkasetur, um gæðaðróunarverkefnið Notandi spyr Notanda (NsN) sem lið í að uppfylla ofangreinda þætti. Megin markmið NsN verkefnisins eru:

- að gera úttekt á þjónustu við einstaklinga með geðraskanir og fá fram hvað það er í þjónustunni sem notendur telja að sé gott við þjónustuna og hvað megi betur fara.
- að skapa þekkingu sem nýtt verður í fræðslu og á námskeiðum.
- að efla mann- og félagsauð með því að veita notendum og fyrrum notendum félags- og heilbrigðisþjónustunnar tækifæri til að láta rödd sína heyrast.
- minnka fordóma og bæta ímynd einstaklinga með geðraskanir.

- atvinnusköpun, sem veitir þjóðfélagslegan ávinning þar sem einstaklingum með geðraskanir er veitt tækifæri til að uppgötva og sýna fram á styrkleika sína og hæfni (Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir, 2004).

Upprunalegi samningurinn gerði ráð fyrir að skoða þjónustu ákveðinna búsetuúrræða á vegum ráðuneytisins. Árið 2009 var ákveðið að skoða upplifun og reynslu fólks með geðraskanir á stöðu þeirra í samfélaginu sem og reynslu þeirra af þjónustunni.

Fyrirmyndin af NsN verkefninu er fengin frá Þrændalögum í Noregi en íbúafjöldi þar samsvarar íbúafjölda á Stór-Reykjarvíkursvæðinu. Framkvæmdaraðilar norska verkefnisins sem hófst 1998 hafa sjálfir reynslu af geðheilbrigðiskerfinu. Síðan 1998 hafa reglulega verið gerðar gæðaúttektir af þessum aðilum víða í Noregi. Afrakstur norska verkefnisins hefur verið hvatning, fyrir þá sem starfa innan geðheilbrigðisþjónustunnar, til að veita þjónustu í samræmi við þarfir og vilja notenda. Einnig hefur verkefnið sýnt fram á að einstaklingar sem greinst hafa með geðraskanir hafa mikilvægu hlutverki að gegna í gæðaþróunar- og rannsóknarstörfum (Björgen, 2004; Björgen og Westerlund, 2001; Björgen og Westerlund, 2005a, 2005b; Björgen og Almvik, 2006; Björgen, Westerlund og Johansen, 2009; Skiri, 2000; Westerlund, 2004).

NsN aðferðin hefur náð aukinni útbreiðslu víða í Noregi og annar hópurinn ekki eftirspurn lengur. Í Noregi eru yfirmenn þeirra staða sem úttektir eru gerðar á skuldbundnir til að bregðast við niðurstöðunum með skriflegum hætti og koma með tillögur til úrbóta sem síðan er fylgt eftir með starfsdögum sem úttektaraðilar stýra. Til að veita aðhald og tryggja að úrbætur verði framkvæmdar er bæði stjórnamálamönnum, viðkomandi sveitafélags og fjölmiðlafólki boðið að taka þátt á starfsdögum.

NsN á Íslandi

Elín Ebba Ásmundsdóttir kynntist NsN aðferðinni á ráðstefnu í Noregi árið 1999. Hún kynnti aðferðina fyrir hagsmunaaðilum hér á landi og Garðar Jónasson meðlimur Hugarafls greip hugmyndina og sá kosti hennar og tækifæri. Sæunn Stefánsdóttir, aðstoðarmaður heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra trúði á verkefnið og veitti því brautargengi (Ragnheiður Kristinsdóttir og Kristjana Milla Snorradóttir, 2007). Í samráði við norska notendahópinn var NsN aðferðin þróuð fyrir Ísland og var hún fyrst

framkvæmd á Íslandi árið 2004. Verkefnið var þá samstarfsverkefni Háskólans á Akureyri, Heilsugæslu Reykjavíkur og Landsspítala háskólasjúkrahúss. Verkefnið var fyrst styrkt af Nýsköpunarsjóði námsmanna með mótframlagi frá heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneytinu. Iðjuþjálfanemar við Háskólann á Akureyri útfærðu verkefnið í samstarfi við meðlimi Hugarafns, Elínu Ebbu Ásmundsdóttur og Auði Axelsdóttur (Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir, 2004). Verkefnið sem unnið var árið 2004 tókst vonum fram og var tilnefnt sem eitt af fjórum verkefnum Nýsköpunarsjóðs til Forsetaverðlauna (Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir, 2005). Árið 2005 undirrituðu heilbrigðisráðherrar allra 52 Evrópuþjóðanna yfirlýsingu um geðheilbrigðismál, svokölluð „Helsinki skjöl“. Undirskriftirnar fóru fram á ráðstefnu sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) hélt í Helsinki í Finnlandi árið 2005. Í yfirlýsingunni kemur fram að það verði að móta, innleiða og meta stefnu og löggjöf sem leiði til aðgerða sem feli í sér að auka velferð þjóða, draga úr geðrænum vandamálum og leggja áherslu á að fólk með geðraskanir séu virkir þátttakendur í samfélaginu. Mikilvægt sé í þeirri vinnu að nýta þekkingu og reynslu starfsfólks og notenda geðheilbrigðiskerfisins. Forgangsmálefni er meðal annars að taka á fordómum, mismunum og ójafnræði (WHO, 2005). Elín Ebba Ásmundsdóttir var meðal annars fengin til að kynna NsN verkefnið á ráðstefnunni þar sem það þótti falla vel að stefnu sem sett var fram í Helsinkiskjölunum (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2005).

Ávinningur NsN

Með því að skapa aðstæður þar sem einstaklingar með ólíkan bakgrunn vinna saman að ákveðnu verkefni, eins og NsN verkefnið gerir, er verið að efla mann- og félagsauð. Mannauður byggir m.a. á menntun og þjálfun einstaklinga. Félagsauður byggir á tengslum milli manna, trausti, hjálpsemi og aðstoð (Putnam, 2000). Verkefnið skapar mikilsverð hlutverk, veitir einstaklingum tækifæri til að uppgötva og sýna fram á styrkleika sína og hæfni ásamt því að gefa þeim rödd (Mercer, 2002; Wolfensberger, 1980, 1985, 1998). Með þessari nálgun er verið að takast á við fordóma, bæta ímynd einstaklinga með geðraskanir og efla atvinnusköpun, sem veitir þjóðfélagslegan ávinning. Sjónarmið viðmælenda er hægt að nýta til að opna umræðuna um ólík þjónustuform

einstaklinga með geðraskanir og aðlaga hana að þeirra þörfum og vilja. Niðurstöðurnar skapa þekkingu sem nýtt er í fyrirlestrahaldi, greinaskrifum og námskeiðahaldi, sem þegar hefur verið gert í gegnum starfsdaga, fræðsludaga og eftirfylgd á úttektarstöðunum.

Fyrsta NsN úttekin fór fram sumarið 2004 og voru þrjár geðdeildir á Landsspítala háskólasjúkrahúsi teknar til athugunar (Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir, 2004). Í framhaldi af samningi á milli félags- og tryggingamálaráðuneytisins og Hlutverkaseturs/AE starfsendurhæfingu, árið 2006 voru átta búsetuúrræði á vegum ráðuneytisins tekin út. Að lokinni hverri úttek voru gerðar skýrslur sem sendar voru ráðuneytinu og starfsdagar haldnir í viðkomandi íbúðakjörnunum þar sem niðurstöðurnar voru nýttar og framkvæmdaráætlanir til eins árs settar fram. Niðurstöðurnar hafa einnig verið nýttar til að þróa starfsemina innan Hlutverkaseturs til að koma betur til móts við þarfir þeirra sem eiga við geðraskanir að stríða (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2009).

Jákvæð reynsla þátttakenda í framkvæmd NsN verkefnisins sýnir fram á að verkefnið er öflugt tæki til að efla sjálfstraust, trú á eigin getu og að ná tökum á eigin lífi. Þátttakendur hafa upplifað að þeir gegni mikilvægu hlutverki og finnst þeir vera að leggja eitthvað að mörkum til bóta fyrir samfélagið. Bent er á að það geti reynst erfitt að heyra upplifanir annarra, en þegar upp er staðið hafi þátttakendur kynnst styrkleikum sínum, finnst þeir hafa vaxið og verið betur upplýstir en áður. Sumir hafa stigið sín fyrstu skref í átt að almennum vinnumarkaði með þátttöku í þessu verkefni og fyllst von um að geta unnið á ný sem hefur í þó nokkrum tilfellum ræst.

Hingað til hefur NsN verkefnið staðið undir því sem stefnt var að í upphafi eins og að meta styrkleika og veikleika þjónustunnar að mati notenda, að skapa þekkingu sem sprottin er af grasrótinni og miðla henni til stjórnenda, heilbrigðisstarfsmanna, aðstandenda, almennings og notenda. Miðað við frásagnir einstaklinga sem hafa starfað við NsN hefur ímynd margra og viðhorf breyst. Þó að enn hafi fá störf í heilbrigðis- og félagsþjónustunni skapast fyrir fólk með geðraskanir, þá hefur skapast vettvangur innan málaflokksins til vinnu sem var óhugsandi áður. Lokatakmark NsN verkefnisins er, að notendapekking þyki mikilvæg og eftirsóknarverð á starfsferilsskrá.

Framkvæmd rannsókna

Hér verður greint frá framkvæmd rannsóknarinnar. Byrjað verður á að kynna rannsóknaraðferðina sem notuð var, sagt frá rannsakerndum, undirbúningi, gagnasöfnun, skráningu og greiningu gagna. Að lokum verða þátttakendur kynntir.

Rannsóknaraðferð

Rannsóknaraðferðin sem notuð var kallast eigindleg rannsóknaraðferð (qualitative research methods) og á hún rætur sínar að rekja til fyrirbærafræðinnar (Taylor og Bogdan, 1998; Creswell, 1998; Kvale, 1996). Aðferðin er kjörin þegar markmiðið er að öðlast skilning á upplifun fólks á eigin lífi og hvaða merkingu það leggur í upplifun sína og athafnir. Með eigindlegri aðferð er reynt að ná dýpri skilningi á félagslegum veruleika með því að einbeita sér að fáum einstaklingum ákveðins hóps. Niðurstöður rannsóknarinnar spretta upp úr gögnunum (aðleiðsla) og kenning getur orðið til út frá túlkun rannsakeranda (grunduð kenning). Þessi nálgun er frábrugðin meginlegri aðferð sem byggir á stóru úrtaki þar sem lagt er upp með kenningu í upphafi og tölfræðileg úrvinnsla gagna ýmist styður hana eða fellir (afleiðsla) (Esterberg, 2002). Hafa ber í huga við notkun eigindlegra rannsóknaraðferða að ekki er alltaf samræmi í því sem fólk segist gera og því sem það gerir í raun. Þess vegna er oft talið mikilvægt að rannsakandinn tali ekki aðeins við þátttakendur rannsóknarinnar heldur hafi færi á að fylgjast sjálfur með. Það skiptir miklu að rannsakandi leitist við að vera eins hlutlaus og hægt er, fari af stað með opinn huga og geti sett eigin skoðanir og orðræður samfélagsins til hliðar. Til að slíkt sé hægt er mikilvægt að hann þekki eigin skoðanir og fordóma (Taylor og Bogdan, 1998).

Eigindlegar rannsóknaraðferðir byggja á lýsandi gögnum sem í þessari rannsókn eru opin viðtöl. Með opnum viðtölum er átt við nokkurs konar samtal milli þáttakeranda og rannsakeranda um það efni sem ætlað er að rannsaka. Í viðtölunum spyr rannsakandi ekki staðlaðra spurninga heldur styðst við viðtalsramma og gætir þess að fylgja vel eftir því sem skiptir viðmælandann mestu máli. Viðtalsramminn þjónar þeim tilgangi að hægt sé að leiða samtalið inn á ákveðna braut og öðlast þannig skilning á því sem rannsóknin beinist að (Esterberg 2002). Með þessum hætti fær hvert viðtal og frásögn sinn

persónulega blæ þar sem viðmælendur eru hvattir til að segja með eigin orðum frá lífi sínu og fjalla um það sem skiptir þá mestu máli (Taylor og Bogdan, 1998).

Eigindleg rannsóknaraðferð þótti hæfa þessari rannsókn sem fjallar um upplifun og reynslu fólks með geðraskanir af íslensku samfélagi og þjónustu við þá þar sem um persónulega reynslu er að ræða og lítið er á viðmælendur sem sérfræðinga í sínu lífi.

Rannsakendur

Fjórir einstaklingar unnu að rannsókninni sem hefur fengið nafnið: „Samfélagsþegn eða aumingi”. Elín Ebba Ásmundsdóttir iðjuþjálfari, dósent við Háskólann á Akureyri og framkvæmdastjóri Hlutverkaseturs hefur unnið lengi að málefnum fólks með geðraskanir. Hún innleiddi NsN verkefnið í samvinnu við hagsmunaaðila á Íslandi og hefur komið að því alla tíð síðan. Kolbrún Hjálmtýsdóttir uppeldis- og menntunarfræðingur og náms- og starfsráðgjafi, var verkefnastjóri rannsóknarinnar. Hún hefur þekkingu og reynslu af eigindlegum rannsóknaraðferðum og verkefnastjórnun. Hallgrímur Björgvinsson hefur unnið frá upphafi við NsN verkefnið og sinnir jafnframt geðfræðslu í grunn- og framhaldsskólum á höfuðborgarsvæðinu. Védís Drafnardóttir viðskiptafræðingur hefur einnig starfað við NsN verkefnið frá árinu 2008. Hún er nemi í fötlunarfræði við Háskóla Íslands og stundaði nám í eigindlegum rannsóknaraðferðum á meðan á þessari rannsókn stóð.

Allir rannsakendurnir tóku viðtöl en Kolbrún, Hallgrímur og Védís sáu um greiningu gagnanna. Undirbúningur rannsóknar og samantekt á niðurstöðum var í höndum Kolbrúnar í samvinnu við Hallgrím, Védís og Elínu Ebbu. Rannsakendurnir hafa allir áhuga á framþróun í geðheilbrigðismálum.

Undirbúningur rannsóknar

Samband var haft við þá staði á höfuðborgarsvæðinu sem buðu upp á dagsúrræði fyrir einstaklinga með geðraskanir. Ferðir starfsmanna NsN til Akureyrar, Vestmannaeyja og Egilsstaða í tengslum við fræðsludaga “Valdeflingu í verki” á vegum félags- og tryggingarmálaráðuneytisins og Hlutverkasetur voru nýttir til að ná til markhópsins á landsbyggðinni.

Þegar verkefnalýsingin lá fyrir var ákveðið að útbúa kynningarblað og senda á staðina. Útbúið var þáttökublað til að skilja eftir í kynningarheimsóknum og blað um upplýst samþykki þegar viðtölin yrðu tekin. Spurningarammi var hannaður í kjölfarið. Undirbúningi og kynningum á NsN verkefninu á höfuðborgarsvæðinu lauk um mitt ár 2009. Kynningar á landsbyggðinni voru í höndum starfsfólks viðkomandi staða og fóru fram stuttu áður en viðtölin voru tekin.

Gagnasöfnun

Vinna við gagnasöfnun fór fram á tímabilinu júní 2009 til nóvember 2009. Byrjað var á því að afla gagna á höfuðborgarsvæðinu en því næst á Akureyri, Egilsstöðum og í Vestmannaeyjum. Alls voru tekin 10 hópviðtöl og 5 einstaklingsviðtöl við 38 einstaklinga. Viðtölin sem hvert um sig voru ein klukkustund að lengd, fóru fram á sex stöðum á höfuðborgarsvæðinu, einum á Akureyri og á Egilsstöðum. Í Vestmannaeyjum voru viðtölin tekin hjá Virk starfsendurhæfingarsjóði.

Skráning og greining gagna

Á meðan á viðtölunum stóð voru þau hljóðrituð og einn rannsakandi skráði niður athugasemdir á vettvangi. Eftir viðtölin settist greiningarhópurinn niður og ræddi eigin upplifun á viðkomandi viðtali. Dregið var fram það sem rannsakendum þótti eftirtektarvert í viðtölunum og það skráð. Leitast var við að afrita viðtölin orðrétt eins fljótt og mögulegt var. Oftast var gerð gróf frumgreining samhliða því þar sem hugleiðingar og athugasemdir rannsakanda voru skráðar jafnóðum. Sá möguleiki var ekki alltaf fyrir hendi, þar sem einstaklingar með þagnarskyldu, utan rannsóknarinnar voru líka fengnir til að afrita sum viðtölin. Að afritun lokinni var hvert viðtal margoft lesið yfir og helstu þemu dregin fram. Þemun voru kóðuð og meginþemu hvers viðtals skrifuð á greiningablöð. Með hverju þema var gerð stutt samantekt í lokin. Eftir það voru greiningarblöðin borin saman og viðtölin lesinn enn einu sinni til að ná því helsta fram. Greiningu og skráningu ganga var lokið í febrúar 2010.

Þátttakendur

Þátttakendur rannsóknarinnar voru 14 karlar og 24 konur, á aldrinum 19 – 68 ára og eru notendur geðheilbrigðisþjónustunnar. Einstaklingarnir voru langflestir öryrkjar með örfáum undantekningum. Á þeim stöðum sem NsN verkefnið var kynnt gátu þeir sem höfðu áhuga á þátttöku skráð sig. Sumir þurftu hvatningu til þátttöku á meðan öðrum þótti mikið til þess koma að fá tækifæri til að hafa áhrif á mótun geðheilbrigðismála með því að segja frá eigin reynslu. Þátttakendur voru misgóðir til heilsunnar þegar viðtölin fóru fram, sem hafði í sumum tilfellum áhrif á tjáningu þeirra í hópviðtölum. Það kom fyrir að einstaklingar tjáðu sig lítið eða hættu þátttöku í miðju hópviðtali og sumum hentaði einstaklingsviðtal betur. Þeir staðir sem tóku þátt í rannsókninni voru: Vin, Dvöl, Lækur, Geysir, Geðhjálp, Iðjuþjálfun Landsspítala háskólasjúkrahúss, Laut og Kompan. Í Vestmannaeyjum komu viðmælendur í gegnum starfsendurhæfingarsjóðinn Virk.

Til að tryggja trúnað við viðmælendur og koma í veg fyrir að hægt sé að rekja frásagnir þeirra til einstakra aðila eða ákveðinna staða, er talað um þátttakendur í karlkyni og einstaka atriðum hefur verið breytt.

Upplifun og reynsla einstaklinga með geðraskanir af íslensku samfélagi og þjónustu við þá

Margir þátttakenda muna eftir að hafa fundið fyrir geðrænum vanda snemma á ævinni. Þegar þeir sögðu frá veikindum sínum kom í ljós að samnefnari var hjá mörgum þeirra varðandi upphaf veikindanna. Þeir töluðu um; óæskileg uppeldisskilyrði, áföll á lífsleiðinni, líkamleg veikindi og uppskurði, erfiðleika í skóla, brottfall úr skóla, erfiðleika á vinnustað og atvinnumissi sem upphaf veikinda sinna. Félagsleg einangrun, í kjölfarið, ýtti enn frekar undir veikindin og erfitt gat reynst að halda reglu í daglegu lífi, gera dagsskipulag, hugsa um sjálfan sig, taka til og elda. Fólki upplifði sig „ósjálfbjarga“ „óvirkt“ og „í lausu lofti“ og fannst það ekki komast út úr munstri sem skapast hafði, án þess að fá stuðning til þess. Oft gat liðið langur tími þar til viðeigandi stuðningur barst og erfitt gat reynst að viðurkenna eigin veikindi og þurfa jafnvel að leggjast inn á geðdeild.

Fordómar og skilningsleysi nærumhverfisins ýtti enn frekar undir félagslega einangrun. Einstaklingarnir drógu sig í hlé vegna félagsfælni, kvíða, fordóma og lélegrar sjálfsmýndar. Einnig sagði fólk frá því að vinir og ættingjar hættu að hafa samband. Stór hópur viðmælenda var eingöngu í samskiptum við aðra einstaklinga með geðraskanir, sem það hitti á daginn, en þegar heim var komið tók tómarúm við. Þeir sem áttu fjölskyldu og vini, sem voru upplýstir um sjúkdóminn og studdu við þá, virtist ganga betur að horfa til framtíðar með von um bata.

Viðmælendahópurinn virtist skiptast í tvennt. Í öðrum hópnum voru þeir sem sáu ekki fram á að ná bata og sögðust vera í fullu starfi við að „halda sér utan geðdeilda“. Í hinum hópnum voru þeir sem stefndu að því að ná heilsu, fara af örorku og verða „almennir samfélagsþegnar“. Í fyrri hópnum voru vissir einstaklingar sem áður tilheyrðu síðar nefnda hópnum en fengu ekki viðeigandi stuðning þegar þeir höfðu von um bata. Nú voru þeir búnir að missa trú á að þeim gæti batnað. Sama hvorum hópnum viðmælendur tilheyrðu, virtist á ákveðnum tímamarki í veikindaferlinu, mikilvægt fyrir flesta að fá viðurkenningu á að vera með geðröskun.

Þátttakendur upplifðu eins og þeir stæðu fyrir utan þjóðfélagið þegar þeir veiktust og fannst þeir mæta litlum skilningi á því hvað fælist í langvarandi veikindum vegna geðraskana. Stundum fengu viðmælendur ráðleggingar samferðafólks síns um leiðir til

bata en upplifðu óvild og höfnun ef þeir fóru ekki eftir þeim. Mikilvægt var að fá viðurkenningu á því, að það væri eitthvað að, í stað þess að gera lítið úr vandanum og ætlast til að fólk tæki sér taki og „hristi þetta af sér”. Stundum gat tekið langan tíma að fólk mætti skilningi og erfitt gat reynst að glíma við sjúkdóminn og þekkingarleysi umhverfisins á sama tíma. Einn viðmælandi lýsti létti þegar fólkið hans skildi eftir mörg ár að hann var veikur:

Núna, eftir að maður er búinn að fara í gegnum algjört hrun, þegar fólki er loksins ljóst að þetta er háalvarlegt sem ég er að fást við. En það þurfti það til, virðist vera. Ég er svona smám saman að jafna mig á þessu viðhorfi einhvern veginn, sem ég varð fyrir þegar ég var fyrst að veikjast, sem var alveg hrikalegt.

Í viðtölunum var áberandi að fólk saknaði þess að geta ekki unnið. Eins og sagt var: „Eru ekki allir sem vilja vera alheilbrigðir og komast út í lífið á ný og geta farið að vinna?” Auk þess að vinnan gæfi af sér virtist hún vera ákveðið stöðutákn í samfélaginu sem viðmælendur höfðu glatað. Mismunandi var hvort þátttakendur höfðu misst vinnu áður eða eftir að þeir veiktust en greina mátti sterk tengsl þarna á milli. Nokkrir einstaklingar sögðust hafa misst vinnu í kjölfar þess að hafa sagt frá því að þeir væru með geðröskun. Enn aðrir sögðust hafa fundið fyrir vanmati á hæfni þegar þeir sóttu um vinnu og vitað var um geðröskun þeirra. Vinnuveitandinn bauð þá aðeins einföld störf sem umsækjendum þóttu ekki við hæfi.

Sumir höfðu reynt að fara að vinna eftir veikindi, jafnvel á vernduðum vinnustað, en upplifað vangetu sína og höfðu veikt á ný. Í þeim tilfellum var talað um að þörf hefði verið á skýrari verklýsingu og stuðningi við að halda utanum verkefnið. Að finna fyrir vanmætti sínum þegar kerfið hafði gert ráð fyrir að einstaklingurinn væri búinn að ná heilsu á ný, gat verið áfall fyrir hann og verið honum dýrkeypt reynsla. Notandi með slíka reynslu treysti sér ekki til þess að reyna aftur og fór á varanlega örorku. Vonbrigði og sorg leyndu sér ekki í frásögn hans:

Já, ég komst út á almennan vinnumarkað þar sem frá var horfið, en svo veiktist ég aftur og þá kom í ljós að það sem ég hafði stefnt að, að taka upp þráðinn þar sem frá var horfið að sá kafli í lífi mínu var búinn.

Öryrki og örorkumat

Viðmælendur voru flestir á örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Einstaka aðilar voru ekki komnir á slíkar bætur en fengu aðstoð frá félagsþjónustu. Þótt þátttakendur væru að ögra sjálfum sér á hverjum degi með mismunandi áskorunum fannst þeim það lítils metið í samfélaginu. Margir upplifðu að litið væri niður til þeirra sem öryrkja og að samfélagið vildi sem minnst vita af fólki sem væru með geðraskanir. Þeir sem glímdu bæði við andlega og líkamlega kvilla þótti betra að segja orsökina fyrir örorkunni vera vegna líkamlegra kvilla heldur en vegna geðrænna kvilla. Ástæðan var fordómar í samfélaginu sem gátu með tímanum orðið að eigin fordómum. Dæmi voru um að fólk borgaði fullt gjald þar sem hægt var að fá örorkuafslátt frekar en að sýna örorkuskírteini sitt. Orðalag eins og „aumingi“ „ekki 100% manneskja“ „óvirkur samfélagsþegn“ voru viðmælendum töm þegar þeir lýstu stöðu sinni í samfélaginu. Einn notandi dró upp mynd af viðhorfi almennings á eftirfarandi hátt:

Ef maður er í skóla eða heimavinnandi þá er þetta allt í lagi,
en að vera öryrki þá er maður bara aumingi. Það er bara
viðhorfið allt um kring.

Stór hópur þátttakenda tók nærri sér að þurfa að hætta að vinna vegna veikindanna og gengu í gegnum ákveðið sorgarferli eða skömm af þeim sökum. Einstaka aðilar höfðu hætt vinnu vegna líkamlegra orsaka en voru nú komnir í hóp fólks með geðraskanir. Fólkið talaði um að ekki væri metið til tekna að vera öryrki. Fjármagnið sem fólk hafði milli handanna sem öryrkjar, var töluvert lægra en það hafði áður en það veiktist. Fólkið var því á sama tíma að takast á við áfallið við að hverfa frá vinnumarkaði, missa stöðu í

samfélaginu, ásamt því að þurfa að aðlaga sig breyttri fjárhagsstöðu á örorkulífeyri. Eftir að örorkulífeyri lauk og eftirlaunaárin tóku við varð fjárhagsstaðan enn verri enda hafði öryrki til langs tíma, lítið borgað í lífeyrissjóð. Viðmælandi sagði frá því að hafa orðið fyrir miklu tekjutapi, við að fara á örorku, þegar hann þurfti að hætta að vinna vegna veikinda:

Ég var á fjórum sinnum hærra kaupi en örorkan. Ég var búinn að vinna öll þessi ár og missa svo allt í örorku sem var hlægilegur peningur. Þótt þeir myndu hækka hana um 100% þá myndi fólk skrimta á henni. Fólk lifir ekki af þessu og svo er alltaf verið að klípa af þessu.

Þótt endurhæfingarlífeyrir eða örorkulífeyrir væri lágur í hugum margra gat hann aukið ákveðið öryggi. Sumir áttu sér von um að snúa aftur út í iðu samfélagsins á ný og fara í nám eða vinnu og sáu möguleika á að efla heilsu og færni á meðan þeir væru á bótum. Þegar endurhæfingarlífeyrir eða örorkulífeyrir var að renna út og sækja þurfti um endurnýjun, upplifðu margir kvíða og áhyggjur um hvort þeir fengju áframhaldandi bætur eða ekki. Það gat því verið erfitt að gera langtíma ráðstafanir eins og að reyna fyrir sér í námi til að efla sjálfan sig og heilsuna vegna fjárhagslegs óöryggis. Erfitt gat verið að treysta á heilsuna og fólk var tvístígandi yfir því að taka áhættu ef það bitnaði á fjárhag þeirra.

Þátttakendur töluðu um síbreytilegar og óskiljanlegar reglur tryggingastofnunar. Margir höfðu reynslu af skerðingu á bótum sínum eftir að hafa unnið sér inn litlar upphæðir í starfsendurhæfingu og borgað fullan skatt af þeim. Auk þess var fólk ekki að sækjast eftir leiðréttingu ef tryggingastofnun misreiknaði sig, vegna veikinda sinna og ótta við frekari tekjumissi. Vandinn virtist aukast til muna ef fólk fékk greitt bæði frá tryggingastofnun og úr lífeyrissjóðum. Þá var eins og ekki væri nokkur leið til að auka eigið fjármagn. Til að forðast öll óþægindi, tengd fjárhag og heilsu, varð niðurstaðan oft sú að sleppa því að reyna að vinna og sætta sig við stöðu sína. Viðmælandi sem hafði gert tilraun til að vinna á ný eftir veikindi, en þurft að hætta aftur þegar heilsan brast, varð fyrir skerðingu á bótum:

Síðan er ekkert hægt að gera nokkurn skapaðan hlut því það eru svo ofboðslega stífar tekjutryggingar. Það eru endalausar skerðingar og maður er bara skorinn og strípaður niður í ákveðna upphæð. Ég veit að það eru margir í dag sem veigra sér við að taka eitthvað til hendinni af heilsufarsástæðum einfaldlega vegna þess að það lenti í tekjuskerðingu með því að afla sér einhverra tekna. Ég lenti í því þegar ég missti vinnu þá var ég ekki að sækjast eftir að fá leiðréttingu á bótum. Það fór alveg rosalega illa í mig.

Örorkumatskerfið var einnig gagnrýnt af sumum fyrir að leggja of mikla áhersla á veikleika fólks með læknisfræðilegu mati. Lagt var til að á sama tíma og einstaklingur færi á örorku ætti líka að meta áhuga, hæfni og getu hans og veita stuðning til að hann gæti öðlast réttindi á grundvelli styrkleika sinna. Frá þessu sjónarhorni var bent á að leggja þyrfti meiri áherslu á endurhæfingu en gert er og voru talsmenn þess sannfærðir um að slíkt mundi skila árangri og fólk færi fyrr af örorku en ella.

Sérfræðingar

Margir voru sáttir við geðlækninn sinn og fundu til öryggis að eiga tíma hjá honum þó ekki væri nema einu sinni í mánuði. Sumum stóð til boða að hringja í sinn geðlækni ef þeir þurftu á að halda, sem gaf líka öryggistilfinningu. Viðmælendum fannst læknar gegna miklu ábyrgðarhlutverki og traust til þeirra var eitt lykilatriði í samskiptum við þá til að líða betur og ná bata. Traustið jókst þegar einstaklingar fundu að komið var fram við þá af virðingu með því að; hlustað var á þá, þeir fundu að þeir skiptu máli, þeim var sýndur skilningur, stutt var við þá, þeir voru hafðir með í ráðum og þeim var bent á leiðir sem gætu komið þeim að gagni. Fagleg vinnubrögð og læknisrannsóknir, áður en ákveðið var að gefa skjólstæðingum lyf, virtust veita traust. Einn einstaklingur taldi stuðning og vinnu með geðlækni sínum hafa skipt sköpum í bataferlinu. Hann taldi lækninn virkilega vera að „berjast“ fyrir sig:

Það sem hann er búinn að gera fyrir mig. Hann er eini læknirinn sem hefur hlustað á hvernig mér líður. Ef ég hefði ekki haft svona góðan lækni þá væri ég dáinn í dag. Það er alveg á hreinu.

Eins og hjá þessum einstaklingi kom margoft fram í viðtölunum mikilvægi þess að fólk fengi hlustun og tekið væri mark á því. Margar sögur voru hins vegar á þá leið að fólki fannst geðlæknar ekki vinna í samvinnu við sig og þar með ekki skilja sig, sem dró úr trausti til þeirra. Sumir lýstu valdastöðu lækna þar sem þeir ákveddu hvað skjólstæðingum væri fyrir bestu án þess að ræða það frekar og upplifðu einstaklingarnir eins og þeir hefðu ekkert val um annað en að fylgja því, ef þeir ætluðu á annað borð að fá þjónustu. Þetta átti ekki síst við um upplýsingar um lyf og aukaverkanir. Einstaklingar höfðu sumir reynslu af hunsun frá lækni sínum þegar athugasemdir voru gerðar varðandi lyfjameðferð. Ef læknar hlustuðu ekki á einstaklinginn, varðandi líðan af lyfjum, gat það kostað verri líðan um langt skeið, lengri legu á spítala og aukinn lyfjakostnað. Í einstaka tilfellum sagði fólk frá því að læknar hefðu lokað á sig án fyrirvara. Tilfinningar eins og höfnun og vonleysi gerðu þá vart við sig og heilsan versnaði. Einnig fannst einstaklingum lítil hjálp í því þegar þeim leið illa, ef sérfræðingar reyndu að hughreysta þá með því að gera lítið úr vandanum. Þá fundu þeir fyrir meiri einmanaleika og vonleysi en áður yfir því að ekki væri tekið mark á þeim og hafði það neikvæð áhrif á heilsuna. Viðmælendur sem höfðu upplifað að fara til læknis eða sálfræðings vegna vanlíðan en fengið þau svör að þeir væru ekki veikir voru jafnframt orðnir alvarlega veikir nokkrum árum síðar. Einstaklingur með slíka reynslu veiktist tveimur árum eftir slík svör, var lagður inn á geðdeild og er enn notandi geðheilbrigðiskerfisins 11 árum síðar:

Það var ekki fyrr en ég fékk taugaáfall að ég fékk hjálp. Ég fór til sálfræðings sem sagði að það væri ekkert að mér. En svo fékk ég taugaáfall.

Ef vantraust myndaðist og notandi skipti um lækni eða sálfræðing þurftu nýju sérfræðingarnir að sanna sig og vinna sér traust. Samvinna var stór þáttur í því eins og einn viðmælandi lýsti sem þurfti að skipta um geðlækni:

Sérfræðingurinn vann sér smátt og smátt inn traust hjá mér.
Ég sá að hún vissi alveg hvað hún var að gera með hverju
skrefi sem við tókum saman.

Viðmælendur höfðu margir eftir lækni sínum að vegna veikinda sinna þyrftu þeir að taka lyf þar sem eftir væri ævinnar. Einnig hafði hluta viðmælendahópsins verið sagt, af sömu ástæðu, að þeir yrðu öryrkjar alla tíð sem gat reynst erfitt að sætta sig við. Sumir voru reiðir yfir slíkum yfirlýsingum og fannst að læknar væru með því að taka vonina um bata frá fólki. Aðrir gengu svo langt að fullyrða að slíkt væri hluti af sjúkdómsvæðingu og með þessu væri verið að halda fólki veiku. Skjólstæðingar væru stimplaðir, fengju sjúkdómsgreiningu og vandamál þeirra væru afgreidd með lyfjum.

Sjúkdómsgreiningar

Þegar talið barst að sjúkdómum notuðu margir viðmælendur erlend heiti yfir sjúkdóm sinn og sumir voru afar uppteknir af sjúkdómsgreiningu. Þeir sem höfðu verið notendur geðheilbrigðisþjónustunnar lengi höfðu margir fengið fleiri en eina slíka greiningu. Oft hafði sjúkdómsgreiningin breyst með tímanum til hins betra eða til hins verra. Dæmi voru um að geðklofa-greining breyttist í geðhvarfa-greiningu og geðhvarfa-greining breyttist í athyglisbrests-greiningu með eða án ofvirkni. Einnig gat þunglyndis-greining breyst í geðhvarfa-greiningu og geðhvarfa-greining breyst í geðklofa-greiningu. Ósamræmi milli lækna varðandi sjúkdómsgreiningar og viðeigandi lyf var gagnrýnt og virtist draga úr trausti til þeirra. Það gat valdið ruglingi að fá nýja greiningu og haft jákvæð eða neikvæð áhrif á sjálfsmynd eftir því hvort greiningin „versnaði” eða „batnaði”. Af öllu illu þótti verst að vera með geðklofa-greiningu, nærst verst geðhvarfa-greiningu og skást var að hafa þunglyndisgreiningu.

Nokkrum einstaklingum stóð á sama um greiningu sína, aðrir voru mjög á móti þeim vegna stimplunar og enn aðrir upplifðu létti þegar skýringu var að finna á líðan þeirra. Í síðastnefnda hópnum voru einstaklingar sem höfðu verið veikir lengi áður en þeir fengu sjúkdómsgreiningu, vissu jafnvel ekki að þeir væru andlega veikir og töldu sig þess vegna hafa farið á mis við viðeigandi þjónustu og aðstoð.

Geðlyf

Nær allir þátttakendur voru á lyfjum með örfáum undantekningum. Þeir einstaklingar sem ekki tóku lyf, sögðu þau fara illa í sig. Þótt sumir væru óánægðir með að þurfa að taka lyf var skilningur á mikilvægi þeirra. Margir sögðust vera háðir sínum lyfjum og höfðu reynslu af því að þurfa að leggjast inn á geðdeild þegar þeir hættu inntöku þeirra. Hins vegar gat liðið langur tími þar til lyf sem hentaði viðkomandi einstaklingi fannst og reyndist leitarferlið mörgum erfitt. Fólk hafði líka reynslu af því að hafa tekið inn lyf sem virkuðu vel í ákveðinn tíma en svo kom að því að líkaminn þoldi þau ekki lengur og hófst þá aftur leit að nýju lyfi. Einstaklingur lýsti líðan sinni við að finna viðeigandi lyf sem gekk brösuglega og lengdi dvöl á geðdeild um marga mánuði:

Mér leið bara eins og tilraunardýri. Það er misskilningur hjá fólki að ef þú ert með einhver geðræn vandamál að þú farir á einhver lyf og þá er bara allt í lagi. Það getur tekið mörg ár að finna rétta lyfið. Kannski ertu heppinn.

Óánægja viðmælenda með lyfin var fyrst og fremst vegna bagalegra og stundum hættulegra aukaverkana. Margir töluðu um að vera tilfinningalega flatir en stundum voru aukaverkanirnar sagðar svo slæmar að fólki fannst eins og það mundi varla lifa þær af. Einstaklingurinn stóð þá frammi fyrir því að meta hvort væri verra sjúkdómurinn eða aukaverkanirnar. Einstaklingur sem stóð frammi fyrir slíku vali kaus aukaverkanirnar fremur en sjúkdóminn: „Ég er meira flatir og framtakslaus sem er nú skárri heldur en að vera alltaf að hugsa um að stúta sér.”

Meðal aukaverkana sem fólk hafði reynslu af voru: niðurgangur, einbeitingarskortur, nætursviti, tilfinningadeyfð, sljóleiki, athyglisbrestur, málstol, ruglingslegt tal, öndunarerfiðleikar, aukinn kvíði, aukið þunglyndi, sjálfsmorðshugsanir, ofnæmisviðbrögð og lyfjæitrún. Viðmælendur virtust hafa mikla þörf fyrir að tjá sig um aukaverkanir lyfjanna sem þeir tóku en einnig um magn þeirra og tegundir. Algengt var að einstaklingar tækju inn nokkur lyf bæði til að halda sjúkdómi sínum niðri og aukaverkunum af lyfjum tengdum honum. Margir sögðust taka mikið af lyfjum í þeim tilgangi. Einn viðmælandi sagðist taka 15 töflur af geðlyfjum á hverjum degi og kom í ljós að hann var ekki einn um það. Hægt var að greina óánægju margra með lyfjamagnið sem þeir innbyggðu miðað við árangur og aukaverkanir. Notandi lýsti því að lyfin hefðu tekið tilfinningarnar í burtu:

Ég hef hvorki getað grátið í mörg ár og ekki hlegið almennilega. Lyfin þau dempa mann niður. Maður verður eiginlega óheilbrigður af lyfjunum líka. Þau gera ekki fullkomið gagn og aukaverkanir af lyfjunum, maður verður bara flatur.

Einstaklingarnir bentu á að lyfin væru engin töfralausn og fleira þyrfti til við að ná bata. Einn orðaði það svo: „Lyfin gera bara part af þessu og eigin athafnir eru það sem slá endahnútinn á ferlið.”

Geðdeild

Viðmælendum þótti mikilvægt að geta fengið að tala við fagfólk þegar veikindi fóru versnandi. Mismunandi var hversu gott aðgengi fólk hafði að fagfólki. Sumir þeirra sem höfðu glímt við geðsjúkdóm lengi eða lagst oft inn á geðdeild þurftu eingöngu að hringja og biðja um innlögn og fengu hana. Aðrir höfðu ekki sömu tengsl inn á geðdeildir og virtust ráðvilltir um hvað gera skyldi þegar þeim fór að líða ver. Einn notandi sagðist hafa fengið neyðarnúmer á geðdeild sem hann ætti að geta hringt í. Honum brá heldur í brún þegar á reyndi. Hann hringdi en enginn svaraði:

Ég er með neyðarnúmer í vasanum sem á að svara allan sólarhringinn. Það er nauðsynlegt að geta hringt í einhvern þegar þú ert að veikjast og fá hjálp. Einu sinni hringdi ég í þetta númer, þetta er neyðarnúmerið og það var ekki svarað í símann. Í sumum tilfellum getur þetta verið spurning um líf og dauða þótt það hafi ekki verið í mínu tilfelli þarna.

Viðmælendum þótti ekki eftirsóknarvert að leggjast inn á geðdeild en margir höfðu samt þurft á því að halda og vissu að svo gæti farið aftur. Fólki fannst lítið gerast þegar það lagdist inn á geðdeild og margir hefðu viljað fjölbreyttari úrlausnir og meðferðir á meðan þeir voru þar. Bent var á þörf fyrir sálfræðimeðferð, hugræna atferlismeðferð og viðtöl við geðlækni. Margir höfðu orð á því hversu erfitt hefði verið að fá viðtöl við lækni á meðan þeir lágu inni. Einstaklingi sem hafði legið inni á geðdeild þótti miður að fá ekki slík viðtöl fyrir en hann snéri aftur, skömmu síðar, enn veikari en áður:

Það var fyrst þegar ég kom inn með brjáláð þunglyndi þá var ég settur í regluleg viðtöl hjá geðlækni og sálfræðingi hérna uppi á deild.

Einhver munur virðist þó vera á því hvaða þjónustu fólki er boðið á geðdeild. Nokkrir sögðust hafa fengið regluleg viðtöl hjá geðlækni og lýstu ánægju sinni með það. Viðtölin höfðu veitt nauðsynlegan andlegan stuðning og hjálpað við að undirbúa hvað tæki við þegar dvölinni lyki. Viðtölin voru talin sérlega gott veganesti heim fyrir þá sem þjuggu utan höfuðborgarsvæðisins og lögðu á sig langt ferðalag þegar þeir útskrifuðust af geðdeild.

Þegar fólk útskrifaðist af geðdeild var mikilvægt að önnur þjónustuúrræði tækju við því annars var hætt á að fólk snéri aftur og jafnvel veikara en áður. Hætta var talin á að góð þjónusta nýttist ekki ef eftirfylgd var ábótavant. Viðmælandi sagðist hafa fengið góða þjónustu á geðdeild en útskrifast þaðan án þess að annað úrræði tæki við. Auk þess var hann húsnaðislaus. Sjö árum seinna er hann enn notandi geðheilbrigðisþjónustunnar.

Nokkrir einstaklingar höfðu sérstaklega slæma reynslu af að leggjast inn á geðdeild og notuðu orð eins og „vald“ „grimmd“ og „ofbeldi“ þegar það talaði um starfsfólkið. Sumir þessara einstaklinga sögðust hafa upplifað nauðungarinnlögn og verið gefin lyf gegn eigin vilja. Þeir upplifðu óryggi við að missa stjórn á aðstæðum og fannst ekki hlustað á sig. Lyfin sem þeir fengu gerðu þá síðan enn máttlausari gagnvart nauðungaraðgerðunum. Sumir höfðu fengið áfall við slíkar aðfarir og bent var á að þetta væri dæmi um þjónustu sem gagnaðist ekki. Eftir svona reynslu var fólk óttaslegið og vantroysti heilbrigðiskerfinu í heild. Traust til heilbrigðisstarfsmanna beið líka hnekki þegar fólk heyrði talað um sig eða veikindi sín á neikvæðan hátt þegar starfsmenn töldu að viðkomandi væri „út úr heiminum.“ Þeir sem höfðu þá reynslu, hikuðu við að leita sér hjálpar þegar veikindi versnuðu síðar. Þáttakandi sem hafði heyrt starfsfólk tala um sig fannst það þurfa að gæta sín betur: „Er ekki hægt að gera kröfur á heilbrigðisstarfsmenn um að koma fram við fólk af virðingu?“

Fræðsla um geðsjúkdóma

Þegar viðmælendur veikust gat það haft mikil áhrif á samband við fjölskyldu og vini. Sumir lýstu því að fjölskyldan væri búin að líða fyrir að horfa upp á vanlíðan viðkomandi án þess að geta hjálpað. Einstaklingurinn sjálfur gat á sama tíma fundið fyrir samviskubiti yfir að líða illa og bregðast sínum nánustu. Þegar aðstandendur áttu erfitt með að skilja líðan þess veika hafði það neikvæð áhrif á heilsu hans. Dæmi voru um rofin fjölskyldubönd og höfðu sumir fengið faglega aðstoð, jafnvel mörgum árum seinna, til að nálgast fjölskyldu sína á ný. Ef fjölskyldan hafði þekkingu á geðsjúkdómum upplifði hinn veiki meiri skilning í sinn garð og aukinn stuðning varðandi úrræði, meðferð eða bata. Þekking fjölskyldunnar var því talin mikilvæg og að sögn sumra gat fjölskyldufræðsla „gert kraftaverk.“ Fáum var boðið upp á fjölskyldufræðslu og margir vissu ekki af slíkri þjónustu. Í henni fengu fjölskyldumeðlimir fræðslu um sjúkdóminn og gátu deilt með sér hver sínu sjónarhorni ásamt eigin líðan. Aukinn skilningur í gegnum fræðsluna skilaði sér í meiri stuðningi við einstaklinginn með geðröskunina og bættum samskiptum innan fjölskyldunnar. Í kjölfarið hafði það jákvæð áhrif á heilsu einstaklingsins sem upplifði ákveðinn létti eins og eftirfarandi frásögn lýsir:

Guð minn góður hvað þetta hefur hjálpað. Hjálpað mér að þau sjái að ég er með sjúkdóm en ekki einhver letingi. Það skiptir svo miklu máli.

Margir viðmælenda hefðu sjálfir viljað vera betur upplýstir um geðsjúkdóma þegar þeir veiktust. Skortur á þekkingu varð til þess að margir fóru í felur með vanda sinn í stað þess að leita sér hjálpar vegna eigin fordóma og annarra. Geðfræðsla þótti lítil í samfélaginu og fordómar miklir. Talið var nauðsynlegt að fræða almenning meira en gert er um geðraskanir, afleiðingar þeirra og mörkin sem liggja milli þess að vera með geðsjúkdóm eða ekki. Einnig að gera fólk meðvitaðra um að hver sem er getur fengið slíkan sjúkdóm. Viðmælendum þótti þörf á að hefja fræðslu um geðheilsu snemma í grunnskólum og fylgja henni eftir inn í framhaldsskólana. Talið var mikilvægt að unglingar hefðu vitneskju og greiðan aðgang að upplýsingum um geðsjúkdóma og hvert væri hægt að snúa sér ef grunur léki á að hann væri til staðar.

Upplýsingar

Læknar voru gagnrýndir fyrir að vera sparir á að veita upplýsingar um annað en sjúkdóminn sjálfan. Flestum viðmælendum þóttu upplýsingar vera af skornum skammti svo sem varðandi; lyf sín, meðferðir, námskeið, réttindi eða staði fyrir fólk með geðraskanir. Talað var um að ganga þyrfti hart á lækna til að fá þær. Á þeim tímamarki höfðu einstaklingarnir sjálfir lesið sér til um þessa þætti eða fengið vitneskju um þá í gegnum vini og ættingja.

Einstaka aðilar höfðu ekki þörf fyrir að vita neitt um lyfin sem þeir tóku og vildu að geðlæknir þeirra sæi alfarið um lyfjamál sín. Hins vegar voru lyfjaupplýsingar og aukaverkanir af þeim það sem fólk nefndi helst sem skort á upplýsingum og sumir efuðust um að geðlæknir þeirra hefði sjálfur nægilega þekkingu á lyfinu sem hann var að gefa þeim. Dæmi voru um að einstaklingar í lyfjameðferð leituðu til geðlæknis síns vegna vanlíðan, fengu enga skýringu hjá honum hvað amaði að þeim en komust síðan að því sjálfir að um aukaverkun væri að ræða. Þetta kom niður á trausti til viðkomandi lækna og

gat þýtt að einstaklingurinn leitaði annað. Eins voru nokkrir viðmælendur sem töldu sig vera að taka svefnlyf þegar þeir voru í raun á geðlyfjum og brá sumum illa við þegar þeir komust að hinu sanna. Flestir viðmælenda vildu vita hvað þeir væru að taka inn og við hverju mætti búast. Margir upplifðu hins vegar eins og læknum fyndist það ekki skipta eins miklu máli eins og eftirfarandi frásögn sýnir:

Þær [upplýsingarnar] eru voðalega litlar. Ef ég fer til læknis þá gefur hann mér einhverjar pillur en ég fæ alls ekki að vita neitt við hverju þær eru. Ég þarf að spyrja um það í apótekinu. Hann [læknirinn] eiginlega svarar mér ekki. Hann á að segja mér hvað ég er að taka.

Þeir sem höfðu reynslu af því að geðlæknir þeirra útskýrði vel tilgang lyfjanna og mögulegar aukaverkanir fannst það gott og voru viðbúnir þeim óþægindum sem gátu komið upp.

Erfitt virtist vera að fá upplýsingar um endurhæfingarlífeyri, örorkulífeyri og lyfjakort. Fáum var bent á slíkar upplýsingar og fólk þurfti yfirleitt að bera sig eftir þeim sjálf. Það gat reynst mörgum erfitt en þegar vitneskjan var fyrir hendi og skjólstæðingar gengu á sína lækna var þeim hins vegar vel tekið.

Mismunur virtist vera á því hvaða upplýsingar sérfræðingar á geðdeildum miðluðu til skjólstæðinga sinna. Viðmælendum fannst þörf á að fræða einstaklinginn um veikindi hans, lyfin og við hverju mætti búast við innlögn. Einnig þótti vanta mikilvægar upplýsingar um það sem gæti tekið við eftir lífið á geðdeild. Hugmynd kom um að afhenta notendum geðdeildar bækling með helstu upplýsingum um þau úrræði sem stæðu þeim til boða utan geðdeildar hverju sinni. Bent var á að nauðsynlegt væri að starfsfólk á deildum væri vel að sér um þau úrræði sem til væru og gæti rætt möguleikana við einstaklinginn.

Þó nokkrir sögðust ekki hafa vitað af geðræktarmiðstöðvum fyrr en þeir fóru að kvarta yfir óánægju með það úrræði sem þeir höfðu á þeim tíma. Þá fengu þeir upplýsingar um miðstöðvarnar í gegnum heilbrigðisstarfsmenn. Stór hluti einstaklinga sem sóttu geðræktarmiðstöðvarnar höfðu hins vegar frétt af þeim í gegnum fjölskyldu eða

vini. Sumir notendurnir voru undrandi á því að hafa ekki fengið upplýsingar um þennan kost þegar þeir lágu inni á geðdeild.

Geðræktarmiðstöðvar

Eitt af því sem fólki með geðraskanir stendur til boða er að sækja geðræktarmiðstöðvar. Sumir sögðust ekki hafa haft hugmynd um að þær væru til. Stundum þurfti fólk fyrst að yfirstíga eigin fordóma og horfast í augu við að þeir tilheyrðu hópi fólks með geðraskanir til að geta nýtt stöðvarnar af alvöru. Það sem notendum líkaði sérstaklega við slíka staði var að geta verið þeir sjálfir. Þarna hittist fólk á jafningjagrundvelli þar sem ekki þurfti að gefa neinar skýringar á líðan eða hegðun. Mikilvægt var að geta mætt með það fyrir augum að byggja sig upp án þess að þurfa að hlusta á sjúkdóma og eynd. Stöðvarnar voru oft ljós í myrkrinu og markmið dagsins gat verið eingöngu að komast á fætur og mæta þar. Aðrir litu á stöðvarnar sem vinnustað sinn og töluðu um að sjálfstraust hefði eflst við það að sækja þangað.

Mismunandi var hvað stöðvarnar buðu upp á og hvaða stöð hentaði hverjum og einum. Stundum var tilgangurinn eingöngu að hitta aðra. Sumir gátu tekið að sér verkefni eða vinnu á viðkomandi stað, sinnt áhugamálum sínum eða kynnst jafnvel nýjum hæfileikum sínum. Ýmsir höfðu sótt sama stað árum saman og fannst það gott. Það þótti líka gott þegar starfsfólk á staðnum veitti hvatningu og stuðning og benti á þegar þörf var á að leita til læknis. Það kom fyrir að notendur þurftu að leggjast inn á geðdeild um tíma en margir þeirra litu á staðina sem úrræði til að halda sér frá henni.

Umsagnir notenda gefa til kynna að eitt hlutverk geðræktarmiðstöðvanna sé að sporna gegn félagslegri einangrun. Stöðvarnar eru notendum opnar á virkum dögum á hefðbundnum vinnutíma. Eftir lokun þeirra og um helgar tók félagsleg einangrun við hjá stórum hópi. Rætt var um hversu erfitt væri að vera einn og helgarnar reyndust mörgum mjög erfiðar. Eftirfarandi lýsing var samnefnari fyrir marga viðmælendur:

Það er erfitt hvað ég er rosalega einn. Ég kvíði fyrir helgunum. Ég heyri ekki í einum eða neinum allan laugardaginn og sunnudaginn.

Það virtist skipta suma miklu máli að þurfa ekki að elda og borða einir heima hjá sér. Hugmynd kom um að staðirnir á Reykjavíkursvæðinu gætu skipst á að hafa lengri opnunartíma á vikum dögum og fólk gæti borðað kvöldmat með öðrum og horft á sjónvarpsfréttir áður en haldið væri heim.

Á höfuðborgarsvæðinu hafa geðræktarmiðstöðvarnar stundum boðið upp á skipulagðar dagsferðir, gróðursetningarferðir og grillferðir fyrir notendur. Einnig er sérstakt ferðafélag, Ferðafélagið Víðsýn, rekið af notendum og hafa ótal ferðir verið farnar erlendis á þeirra vegum. Ferðafélagið er opið öllum notendum og skapar bæði vinnu varðandi skipulag, umsjón og annan rekstur, ásamt því að veita mörgum sem ferðast með því gleði. Sumir sögðust aldrei hafa ferðast til útlanda fyrr en þeir fóru í ferð með Ferðafélaginu Víðsýn. Undirbúningurinn fyrir suma og ferðin fyrir aðra virtist hafa jákvæð áhrif á sjálfstraust, sjálfstæði og þar með geðheilsuna eins og eftirfarandi dæmi sýnir:

Ég var tregur til að fara með. Ég var rosalega hamingjusamur eftir að hafa farið í þessa ferð, það gekk allt dásamlega og ferðin var meiriháttar.

Ýmis þjónusta

Boðið var upp á ýmsa þjónustu og meðferð sem fólk var misvel upplýst um. Sumir staðir sem fólk sótti buðu upp á viðtal við prest sem mörgum líkaði vel. Einhverjir höfðu reynslu af sálfræðimeðferð og var oftast jákvæð reynsla af henni. Fyrir marga var sá valkostur of dýr. Fáum hafði verið boðið upp á hugræna atferlismeðferð en þeir sem höfðu prófað hana fannst hún gagnast vel við að ráða við ósjálfráðar hugsanir, flokka þær og losa sig við þær sem voru óþarfar. Einnig höfðu nokkrir verið í hópmeðferð og lært þar á sjálfan sig og kynnst gagnlegum bjargráðum.

Nokkrir viðmælendur sáu á eftir ýmissi þjónustu sem áður hafði verið boðið upp á en lagst niður. Þar á meðal var endurgjaldslaus akstursþjónusta í Vestmannaeyjum. Breyting hafði verið gerð á þjónustunni á þann hátt að notendur þurfa nú að greiða gjald fyrir hana. Fram kom að fólk saknaði þess að hafa ekki fría akstursþjónustu lengur og

voru breytingarnar sagðar ýta undir félagslega einangrun þar sem notendur sætu frekar heima heldur en að fara út á meðal fólks.

Þó nokkrum viðmælendum hafði verið boðið upp á meðferðarrúrræði. Nokkrir biðu eftir að komast að á slíkum stað. Þeir sem biðu og aðrir sem höfðu reynslu af slíku úrræði þótti bagalegt hversu biðin var löng. Notendur áttu erfitt með að skilja hvers vegna biðin þyrfti að taka jafnvel marga mánuði. Bent var á að val á meðferð og tímasetning væru lykilatriðið í vinnu með geðsjúkdóma. Það gæti reynst kostnaðarsamt og lítið gagn væri í því að fara í, annars góða meðferð, ef tímasetningin væri röng. Viðmælandi sem var tæplega búinn að ná sér eftir „maníu“ fékk sértækt meðferðarrúrræði í kjölfarið án biðtíma. Hann var spurður að því hvernig honum hafði líkað þjónustan:

Mjög vel en ég náði ekki að nýta mér hana vegna þess að það var ekki nógu mikið utanumhald fyrir mig persónulega. Ef ég hefði komið inn aðeins seinna þá hefði ég hugsanlega verið betur í stakk búinn til að notfæra mér hana.

Í viðtölunum kom fram að mikilvægt væri fyrir geðheilsuna að hafa hlutverk, halda sér virkum, setja sér markið og vinna við eitthvað sem hefur tilgang. Margir álitu vinnu eða verkefni góða leið í átt að bata og töldu nauðsynlegt að slíkt færi saman við hæfni og áhuga einstaklingsins. Þeir sem höfðu tækifæri til að sinna verkefnum sem tengdust áhuga þeirra og höfðu tilgang sögðust fá hvíld frá geðsjúkdómnum á meðan, hugsunum tengdum honum og gátu látið sig dreyma um möguleika framtíðarinnar. Staðir með verkefnatengd úrræði voru gagnrýndir fyrir að bjóða upp á einföld verkefni sem hentuðu eingöngu þeim veikustu. Þeir sem voru langskólagengir áttu erfitt með að finna stað sem þeim þótti styðja nóg við bataferli sitt. Bent var á þörf fyrir verkefni eða vinnu fyrir fólk í bata sem væru í senn áhugaverð, gefandi, skapandi, hæfilega ögrandi hverju sinni og hefðu tilgang. Óskað var eftir þjónustu sem gefur fólki tækifæri til að kynnast áhugasviðum sínum og hæfni ásamt því að fá aðstoð og þjálfun í að takast á við verkefni, athafnir, nám eða vinnu. Talið var að leggja mætti meiri áherslu á þessa þætti í meðferð til að aðstoða einstaklinginn við að ná bata.

Dagsskipulag var einnig talið mikilvægur þáttur í bataferlinu. Með góðu skipulagi var talið að hægt væri að koma í veg fyrir óþarfa kvíða með góðum undirbúningi til að takast á við daglegt líf og fyrirbyggja tómarúm. Sumir sögðu að skipulag þyrfti að vera á öllum sviðum og ef gefið væri eftir á einu þeirra yrði óreiða á þeim öllum. Heilsunni hrakaði í kjölfarið. Staðir með verkefnatengd úrræði virtust veita notendum góðan stuðning við að búa sér til dagsskipulag sem innihélt tíma og athafnir sem hægt var að fylgja eftir. Bent var á að hluti bata væri að einstaklingurinn myndi að hann gæti yfirstigið hindranir sem hann mætti á leiðinni að settu markmiði. Margir töldu sig þurfa stuðning til að ná markmiðum sínum sem voru einstaklingsbundin. Dæmi um markmið sem viðmælendur nefndu voru: Vera með fjölskyldunni, hreyfa sig, út að ganga, halda sér við dagsskrá, ná heilsu, verða almennur þjóðfélagsþegn, fara að vinna, taka stúdentspróf, fara í kvöldskóla, framhaldsskóla, háskóla, verða háskólakennari og vísindamaður.

Samantekt

Viðmælendur tengdu upphaf geðraskana sinna oftast við líðan í skóla, líðan í vinnu eða líkamlega kvilla. Mismunandi var hvort geðræn veikindi komu á undan eða í kjölfar erfiðleika tengdum þessum þáttum. Við það að veikjast upplifðu margir eins og þeir stæðu fyrir utan samfélagið án hlutverks og fundu fyrir virðingarleysi mismunun og fordómum. Afleiðingin var félagsleg einangrun og oft voru helstu samskipti við sína líka. Slík samskipti gátu verið góð til að mæta skilningi og halda sér virkum. Hins vegar þurfti meira til að ná lengra í bata og gat stuðningur fagfólks, vina eða ættingja gengt lykilhlutverki í því. Niðurstöðurnar sýna að upplýst fjölskylda getur myndað bakland sem er ómetanlegur þáttur í bataferlinu.

Viðmælendahópurinn virtist skiptast í tvennt. Annar hópurinn hafði gefið upp von um bata, gerði eins vel og hægt var úr stöðu sinni með því að nýta það sem geðræktarmiðstöðvar buðu upp á. Hinn hópurinn stefndi á að ná heilsu, komast út í samfélagið og fara í nám eða vinnu. Niðurstöðurnar sýna að þörf er á meiri stuðningi og hjálfun fyrir síðarnefnda hópin til að ná fótfestu í lífinu á ný. Eitt af því sem hindraði fólk í að reyna að ná því markmiði var fyrirkomulag örorkumats og örorkubóta. Óskað var eftir því að styrkleikar einstaklinga yrðu metnir samhliða veikleikumum sem leiddu til örorku. Úrræði sem boðið væri upp á ættu síðan að miðast við áhuga, hæfni og getu einstaklingsins. Niðurstöður benda til að örorkumatskerfið ali frekar á hjálparleysi og stuðli að krónískum veikindum frekar en að styðja öryrkja til virkni og hvetja þá til að stíga aftur út í samfélagið.

Heilbrigðisstarfsfólk var talið geta haft jákvæð eða neikvæð áhrif á líðan skjólstæðinga með orðum sínum og gjörðum. Ef samskipti við sérfræðinga einkenndust af góðri samvinnu, virðingu og að einstaklingurinn upplifði að hlustað væri á hann, eflði það traust til fagfólksins, sem hafði góð áhrif á heilsu hans og bata. Nauðungarinnlögn og nauðungarlyfjagjöf þóttu gera hið gagnstæða, það er að skilja eftir sig sársauka, ótta og vantraust. Mikilvægt var talið að sérfræðingar upplýstu skjólstæðinga sína um lyf, aukaverkanir af þeim, ásamt öðrum meðferðarúrræðum. Einnig að tekið væri fastari tókum á vanda einstaklinga, í samvinnu við þá við innlögn á geðdeild og finna þyrfti úrræði sem tæki við eftir dvölinu þar. Niðurstöðurnar sýna að val á meðferð og

tímasetning hennar getur skipt sköpum um framgang veikindanna og kostnað samfélagsins. Einnig að nauðsynlegt er að hafa aðgang að fagfólki þegar veikindi versna.

Niðurstöðurnar endurspeгла upplifun og reynslu þeirra einstaklinga sem tóku þátt í rannsókninni. Þátttakendur voru 38 talsins og er því ekki hægt að alhæfa um niðurstöðurnar. Þær gefa þó vísbendingar um gæði þjónustu við þá sem mikilvægt er að taka til nánari skoðunar. Gott heilbrigðiskerfi þarf sífellt að skoða með gagnrýnum huga til að hægt sé að koma til móts við notendur þess og gera enn betur. Fólk með geðraskanir er margbreytilegur hópur og engin ein tegund þjónustu eða nálgun getur verið sú rétta fyrir alla. Mikilvægt er að bjóða breiðum hópi fólks upp á fjölbreytt úrræði og veita einstaklingum tækifæri til að ná eigin markmiðum og öðlast sjálfstæði með stuðningi sem þeir eru sáttir við. Þegar upp er staðið er það ávinningur fyrir alla.

Lærdómur og tillögur að úrbótum:

- Erfiðleikar tengdir skóla og vinnu geta verið orsök eða afleiðing geðrænna veikinda. Mikilvægt er því að yfirmenn vinnustaða og fagstéttir sem starfa í skólum hafi einhverja þekkingu á geðsjúkdómum, forvörnum gegn þeim, úrræðum sem boðið er upp á og hvert hægt sé að leita í neyð.
- Mikilvægt er að fylgja einstaklingum eftir sem þurfa að gangast undir uppskurði eða eiga við önnur líkamleg veikindi að stríða. Án stuðnings er hætt á að þessi hópur verði notendur geðheilbrigðisþjónustunnar í kjölfarið.
- Þótt margt hafi áunnist í geðræktarmálum undanfarin ár eru fordómar í garð geðsjúkra enn til staðar á Íslandi og hamla bata.
- Þörf er á meiri fræðslu til almennings um geðsjúkdóma. Geðfræðsla getur verið forvörn, ýtt undir stuðning vina og ættingja og minnkað fordóma. Vanda þarf sérstaklega til geðfræðslu í skólum þar sem um einstaklinga í mótun er að ræða. Einnig þyrfti að auka geðfræðslu sjúklinga á geðdeildum og aðstandenda þeirra.
- Örorkumatskerfið þarfnast endurskoðunar. Margir öryrkjar geta unnið að hluta til og væri hagur í því að styðja þá til þess. Lagt er til að samhliða örorkumati verði styrkleikar fólks (áhugi, hæfni og geta) metnir. Í kjölfarið þyrfti að finna hentugt úrræði fyrir hvern og einn, aðstoða við markmiðssetningu, hjálp við að öðlast trú á eigin getu og finna leiðir og þjálfun til að komast út í lífið aftur.
- Mikilvægt er að geta náð sambandi við fagfólk utan geðdeilda þegar geðheilsan versnar. Samskipti við sérfræðinga þurfa að byggja á samvinnu, virðingu, trausti og hlustun.
- Mikilvægt er, að grípa snemma inn í ferlið þegar einstaklingur veikist, leita að orsökum vandans frá mismunandi sjónarhorni og veita viðeigandi meðferð eða

stuðning. Slíkt getur stýtt tíma veikinda og örorku, með tilheyrandi ávinningi bæði fyrir einstakling og samfélag.

- Þjónusta við fólk með geðraskanir þarf að innihalda læknisfræðileg inngríp en einnig önnur úrræði. Efla þarf upplýsingar til notenda um lyf, aukaverkanir þeirra, úrræði sem standa þeim til boða og eftirfylgni að lokinni útskrift af geðdeild.
- Sjúkdómsgreiningar eru mikilvægar frá læknisfræðilegu sjónarhorni en geta leitt til stimplunar. Óheppilegt getur verið fyrir einstakling að sitja uppi með margar sjúkdómsgreiningar.
- Taka þarf nauðungainnlögn og nauðungalyfjagjöf til endurskoðunar. Einstaklingar virðast upplifa lítilsvirðingu og niðurbrot við slíkar aðgerðir. Þörf er á úrvinnslu atburðarins með einstaklingnum ef slík aðgerð er óumflýjanleg.
- Fólk með geðraskanir glímir við félagslega einangrun. Þörf er á þjónustu fyrir þennan hóp utan hefðbundins vinnutíma.
- Styðja þarf betur við fólk sem hefur von um bata og aðstoða það við að finna hæfilega ögrandi verkefni, nám eða vinnu. Það væri leið til að hindra að fólkið endaði á varanlegri örorku.
- Þörf er á fleiri endurhæfingarúrræðum þar sem fagfólk heilbrigðis-, félags- og menntakerfisins vinna saman. Í slíkri samvinnu væri mögulega betur komið til móts við þarfir einstaklingsins og auðveldara að finna markvissar og árangursríkar leiðir til bata.

Heimildir

- Björgen, D. (2004). *Sommerstua, et treffsted med pusterom*. Trondheim: Trondheim kommune.
- Björgen, D. og Almvik, A. (2006). Brukermedvirkning – Modeller og Metoder. Í A. Almvik og L. Borge (ritstjórar), *Psykisk helsearbeid i nye sko*. (bls. 239-252) Bergen: Fagbokforlaget.
- Björgen, D. og Westerlund, H. (2001). *Jo takk, bare bra... Prosjekt - Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring 1998-2001*. Trondheim: Mental Helse Sør-Trøndelag.
- Björgen, D. og Westerlund, H. (2005a). *Lettere tilgang til en samordnet psykiatritjeneste - Delprosjekt IV Brukermedvirkning*. Trondheim: Mental Helse Sør-Trøndelag.
- Björgen, D. og Westerlund, H. (2005b). *Psykiske problemer og tjenestekvalitet i Stjørdal - Rapport fra Bruker Spør Bruker i KUP prosjektet i Stjørdal*. Stjørdal: Stjørdal kommune.
- Björgen, D., Westerlund, H., Johansen, K. (2009). *Psykiat Helsearbeid i Oslo kommune. Sluttrapport. Bruker spør bruker evaluering 2006 – 2008*. Oslo: Oslo kommune.
- Cresswel, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage.
- Elín Ebba Ásmundsdóttir. (2005, 21. janúar). Mikilvægt að efla forvarnir gegn sjálfsvígum - niðurstöður ráðstefnunnar verða ekki bara falleg orð á blaði. *Morgunblaðið*.
- Elín Ebba Ásmundsdóttir. (2009). Creation of new services: Collaboration between mental health consumers and occupational therapists. *Occupational Therapy in Mental Health*, 25, 115- 125.
- Esterberg, K. G. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw Hill.
- Félags- og tryggingamálaráðuneytið (e.d.). *Þjónusta við geðfatlað fólk*. Sótt 17. nóvember 2008 af www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobatskjol/Thjonusta_gedfatladir.pdf
- Harpa Ýr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir. (2005). *Ég get meira en ég hélt – eiginleg rannsókn á bataferli geðsjúkra: áhrif þátttöku í 13. hópnunum*. Óbirt BS-ritgerð. Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisdeild.
- Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir. (2005, 17. febrúar). Aukin gæði geðheilbrigðisþjónustunnar. *Morgunblaðið*.

- Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdis Brá Þorsteinsdóttir. (2004). *Notandi spyr notanda- nýtt atvinnutækifæri geðsjúkra: Gæðaeftirlit á geðdeildum LSH*. Reykjavík: Nýsköpunarsjóður námsmanna.
- Hulda Birgisdóttir og Sylviane Pétursson Lecoultré. (2006). *Hugarafl...það er kraftur í þessu: upplifun fólks með geðröskun á áhrif á þátttöku í notendasamtökum á daglegt líf*. Óbirt BS- ritgerð: Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisdeild.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Linhorst, D. M., Eckert, A., Hamilton, G. og Young, E. (2001). The involvement of a consumer council in organizational decision making in a public psychiatric hospital. *The Journal of Behavioral Health Services and Research*, 28(4), 427-438.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Mercer, G. (2002). Emancipatory disability research. Í C. Barnes, M. Oliver og L. Burton (ritstjórar). *Disability studies today* (bls. 228-249). Cambridge: Polity Press.
- Putnam, R. D. (2000). Bowling alone. *The collapse and revival of American community*. New York: Touchstone.
- Ragnheiður Kristinsdóttir og Kristjana Milla Snorradóttir. (2007). Of geðveikur til að láta í sér heyra? Þar sem rödd notenda fær að heyrast. *Iðjuþjálfinn*, 29(1), 24-26.
- Rogan, T. (2006). Fremtidsvisjónir. Í A. Almvik og L. Borge (ritstjórar). *Psykisk helsearbeid i nye sko* (bls.241-252). Bergen; Fagbokforlaget.
- Rådet for psykisk helse. (2004). *Stykkevis og delt: Om kvalitetsutvikling i psykisk helsearbeid*. Oslo: Helsedepartementet og Sosial- og helsedirektoratet.
- Skiri, J. (2000). Vi vil handle – ikke behandles. Erfaringer fra Mental Helse senter i Trondheim. Í A. Almvik, og L. Borge (ritstjórar). *Tusenkunstnerene. Muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid* (bls. 105-120). Bergen; Fagbokforlaget.
- Starkey, F. (2003). *Participatory Research with mental health service users – a strategy for empowerment*. Sótt 23. mars 2006 af: <http://www.bris.ac.uk/sps/research/cus/postgrads/starkey.shtml>
- Stringfellow, J. W og Muscari, K. D. (2003). A program of support for consumer participation in systems change: The west Virginia leadership academy. *Journal of disability policy studies*, 14(3), 142-147.

- Szegedy-Maszak, M. (2002). *Consuming passion: The mentally ill are taking charge of their own recovery. But they disagree on what that means*. Wasington: U.S. News and World
- Taylor, S. J. og Bodan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (3.útg.). New York: Wiley.
- 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.
- Yuen, M. S. K. og Fossey, E. M. (2003). Working in a community recreation program: A study of consumers-staff perspectives. *Australian occupational therapy journal*, 50, 54-63.
- Westerlund, H. (2004). *Kvalitetsforbedring i dialogperspektiv: Intervjumetode i Prosjektet- Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring 1998-2000*. Trondheim: Mental Helse Sør Trøndelag.
- WHO. (2005). Mental health: Facing the challenges, building solutions. World Health Organization Europe. *Report from the WHO European Ministerial Conference*.
- Wolfensberger, W. (1980). A brief overview of the principle of normalization. Í R. J. Flynn og K. E. Nitsch. (ritstjórar.). *Normalization, social integration, and community services*. (bls. 7-30). Baltimore: University Park Press.
- Wolfensberger, W. (1985). Social role valorization: A new insight, and a new term, for normalization. *Australian Association for the Mentally Retarded Journal*, 9, 4 – 11.
- Wolfensberger, W. (1998). *A brief introduction to social role valorization*. New York: Training Institute.