

Annette A. Ingimundardóttir

# Iðjubjálfun einstaklinga með sjúkdómsgreininguna geðklofi

Endurhæfing fólks með geðklofa getur verið langt og flókið ferli sem krefst náinnar samvinnu og nærgætni þeirra sem að endurhæfingunni standa. Iðjubjálfun er aðeins hluti af mun stærra og viðameira meðferðarferli sem lýkur ekki fyrr en sjúklingurinn telur sig hafa náð markmiðum sínum. En hvað skyldi það nú vera sem gerir endurhæfingu fólks með geðklofa frábrugðna annarri endurhæfingu?

## Sjúkdómsgreiningin geðklofi, ekki einsleitur hópur

Sjúkdómseinkenni einstaklinga með geðklofa (schizophrenia) einkennast af flóknu samspili jákvæðra og neikvæðra einkenna og vitrænni truflun (truflun á athygli, minni, færni til að framkvæma og hraða vinnsluminnis upplýsinga) (1). Einkenni sjúkdómsins hafa, í mismiklu mæli þó, áhrif á dagleg lífgæði sjúklingsins vegna skynjunar hans á sjálfum sér og umhverfinu, hugsunum og tilfinningum tengdum þessum skynjunum (2). Margt er vitað í dag um eðli geðklofa þó menn greini á um orsök sjúkdómsins. Hafa verður í huga að fólk með sjúkdómsgreininguna geðklofa er ekki einsleitur hópur heldur hópur ólíkra einstaklinga þar sem hver og einn er með sína persónulegu lífsreynslu og sögu. Hún er oft á tíðum þrungin sársauka sem hefur haft áhrif á líkama og sál (3).

Ljóst er að batahorfur fólks með geðklofa hafa farið batnandi, m.a. vegna gagnreyndra aðferða sem unnið er eftir í endurhæfingunni (4).

## Bati eða endurhæfing

Hugtakið bati (recovery) hefur undanfarin ár verið stöðugt meira í umræðunni í meðferð einstaklinga sem fengið hafa geðsjúkdóma og ekki síst í þeim tilfellum þar sem sjúkdómsgrein-



ingin hefur verið geðklofi. Og hvað er bati?

Er það kannski bara annað orð yfir geðræna endurhæfingu (psychiatric rehabilitation)? Þegar skoðuð er nánar skilgreiningin á þessum tveimur hugtökum kemur í ljós að margt er líkt með þessum hugtökum.

*Bati* er gjarnan skilgreindur sem það ferli að ná aftur heilsu og fullri meðvitund um stöðu sína. Kjarninn eða drifkrafturinn í bataferlinu er vonin eftir betra lífi og er þátttaka aðstandenda og vina stór þáttur í leið til bata. Þegar rætt er um bata í geðrænum skilningi þarf ástand sjúklingsins að uppfylla annað tveggja eftirfarandi skilyrða: Að geðrof sé ekki til staðar og að sú færni sem sjúklingurinn bjó yfir fyrir sjúkdóm sé endurheimt eða að félagslegum bata sé að mestu leyti náð, þ.e.a.s. að viðkomandi geti séð fyrir sjálfum sér og sé ekki háður öðrum til að geta fullnægt grunnþörfum sínum. Einstaklingurinn sé sjálfstæður. Þessum bata er náð þó að þörf geti verið fyrir áframhaldandi lyfjameðferð vegna viðvarandi einkenna sjúkdómsins (1, 2, 4).

*Endurhæfing* miðar að því að byggja upp á ný árangursríkt eða venjulegt líf með því að þjálfa upp almenna færni. Markmiðið er að sjúklingurinn fái aftur þá félagslegu og vitrænu færni sem hann missti við að veikjast. Endurhæfing byggist ávallt á þeim styrkleika sem sjúklingurinn hefur.

Munurinn á þessum tveimur hugtökum grundvallast á frá hvaða sjónarhorni ferlið er skoðað. Bati lýsir því hvernig manneskjan sjálf upplifir það að fá aukna færni, ferlinu að ná sér eftir að hafa fengið sjúkdóm. Það er hin virka þátttaka sjúklingsins sjálfs í ferlinu sem er drifkrafturinn og því mikilvægust. Endurhæfing er það sem fagfólk notar til að skilgreina það ferli sem manneskjan fer í gegnum við að öðlast færni til að geta séð

um sjálfa sig. Endurhæfing grundvallast á sjónarhorni fagfólks (5, 6).

Þannig má segja að bati og endurhæfing séu tvö sjónarhorn á sama hlutnum, ferlinu að ná sér.

### Góð geðræn endurhæfing

Segja má að árangursrík endurhæfing sé ferli sem er samhæft, samfellt og markvist samvinnuferli milli einstaklingsins (sjúklingsins), aðstandenda og fagfólks (7). Endurhæfing fólks sem hefur greinst með geðklofa byggist á trausti og samfelldum stuðningi allra meðferðaraðila. Góð endurhæfing er markviss og afmörkuð í tíma. Hún er samspil milli læknisfræðilegra-, sálfræðilegra- og félagslegra þátta auk vinnuhvetjandi aðferða sem í gagnvirku samhengi hjálpa og styðja viðkomandi í að öðlast sem mest lífsgæði.

Þverfaglegt teymi fagfólks og stuðningsaðila vinna með viðkomandi að fyrirfram skilgreindum markmiðum með endurhæfingunni. Grunnurinn að þeim markmiðum byggist á styrkleika einstaklingsins. Einstaklingurinn skilgreinir sjálfur markmiðin með endurhæfingunni í samvinnu við teymi fagfólks sem hann/hún er að vinna með. Þar sem endurhæfing hefst oftast inni á sjúkrahúsi er mikilvægt að meðferðin taki mið af því lífi sem bíður sjúklingsins eftir að hann /hún útskrifast frá sjúkrahúsinu.

Undanfarin ár hefur sjónum einkum verið beint að gagnreyndum aðferðum í endurhæfingu einstaklinga með greininguna geðklofa, það er að segja:

- félagslegri færniþjálfun
- samvinnu við aðstandendur og vini
- gagnreynd fræðsla um sjúkdóminn og áhrif hans. Þjargráð og fl. „psychoeducation“
- viðurkennd fræðsla um geðrofsmeðferð þar á meðal lyfjameðferð við virkum einkennum og aukaverkunum af geðrofslyfjum
- vinnu, verndaða vinnu eða afþreyingu
- búsetu, í vernduðu húsnæði eða með mismiklum stuðningi
- þátttöku í samfélagsteymi (assertive community treatment)
- samþættri meðferð fyrir einstaklinga með geðklofa sem eru í fíkniefnaneyslu (4).

Árangur allra þessa aðferða byggist á því að vel hafi tekist til við tengslamyndun í byrjun endur-

hæfingarferils þar sem horft er á manneskjuna í heild sinni. Viðtalsmeðferð (psychotherapy) er oftast grunnurinn að endurhæfingarferlinu þar sem áhersla er lögð á traust samband milli sjúklings og meðferðaraðila og að efla vonina. Hafa þarf í huga að í byrjun meðferðar hjá sjúklingum með geðklofa getur verið erfitt að fylgja nákvæmlega eftir gagnreyndum meðferðarhandbókum (8).

### Hlutverk iðjupjálfa í endurhæfingarferlinu

Undanfarin ár hefur verklag iðjupjálfa á geðsjúkrahúsum tekið örur breytingum. Frá því að aðaláherslan í meðferð var að „veita vitundarögn af eðlilegu lífi inn í þessa gegnsjúku tilveru“ (9). Það er að segja að gefa sjúklingnum tækifæri á að vinna með höndunum, að handverki, og gleyma á meðan einkennum sjúkdómsins og vinna með styrkleika sína, að fást við verkefni sem eru í senn skapandi og styrkjandi. Í dag er áherslan meiri á mat á færni og val á meðferð. Aukin krafa á styttri tíma í iðjupjálfun fylgir þeirri þróun að innlagnartími á legudeildum hefur styst. (10).

Iðjupjálfar nota daglegar athafnir í meðferðinni. Athafnir sem oftast eru sjúklingnum þekktar við aðrar aðstæður en eru á sjúkrahúsinu. Athöfnin eða verkefnið er ekki sjálf meðferðin heldur ferlið og verður fyrst að meðferð þegar ferli markvissrar athafnar verður sjúklingnum meðvitað. Iðjupjálfar vinna með það að leiðarljósi að miða athöfnina eða verkefnið út frá styrkleika sjúklingsins og setja oftast kröfur um þátttöku sjúklings í athöfnunum/ferlinu en aðrir faghópar (11).

Meðferð iðjupjálfa byggist á heildaraðstæðum manneskjunnar, þ.e.a.s. að sálrænar, líkamlegar og félagslegar þarfir séu ekki aðskildar þarfir heldur myndi þær eina heild þar sem þær hafa áhrif hver á aðra. Aðferðir iðjupjálfa byggist á grundvallast á iðjulíkönum, tilvísunum í hugræna atferlismeðferð en einnig dýpri sálfræðilegum (psychodynamic) skilningi á manneskjunnari og þróun hugsana og tilfinninga hennar (12).

Þar sem endurhæfing er ferli sem getur verið flókið og tekið langan tíma, bæði innan sjúkrahúss sem utan, mun ég eingöngu beina sjónum að almennu hlutverki iðjupjálfa á sjúkrahúsi í endurhæfingarferlinu. Unnið er með fjögur meginatriði í iðjupjálfuninni í samvinnu við sjúklinginn þegar gerðar eru meðferðaráætlanir. Þessi

meginatriði falla innan skilgreininga á gagnreyndri endurhæfingu. Þau eru:

- persónulegt sjálfstæði (eigin umsjá) og félagsleg færni
- færni við verkefni daglegs lífs
- frítími
- vinna (12)

Notkun gildra matstækja hafa sannað sig við notkun hjá iðjupjálfun innan endurhæfingar. Nokkur matstæki standa upp úr við endurhæfingu fólks með geðklofa. Það eru matstækin AMPS (Assessment of Motor and Process Skills), COPM (Canadian Occupational Performance Measure) (13), ACIS (The Assessment of Communication and Interaction Skills) og OSA (The Occupational Self Assessment) (14). Skynheildunarþjálfun (sanseintergration) hefur einnig verið notuð mikið í endurhæfingu fólks með geðklofa en engar rannsóknir á gagnsemi liggja fyrir. Undanfarin ár hefur iðjupjálfun geðsviðs tekið þátt í innleiðingu interRai-matsins-MH (mental health), sem er alhliða rafrænt þverfaglegt mat á einkennum, færni og félagslegri stöðu sjúklunga. Matið nýtist bæði við að meta breytingar en er einnig hugsað sem gæðavísir á þjónustu.

### **Iðjupjálfun – endurhæfing geðsviðs á Kleppi**

Iðjupjálfun – endurhæfing á Kleppi hefur verið í mikilli þróun síðastliðin ár og hafa iðjupjálfar verið að tileinka sér gagnreynt verklag. Notkun gildra matstækja er að aukast við meðferðaráætlanir þannig að endurhæfingin verður markvissari og mælanlegri fyrir meðferðaraðilann sem og sjúklinginn.

Þjónusta iðjupjálfa er einstaklingsmiðuð og heildræn og ávallt skipulögð í samvinnu við sjúklinginn og aðstandendur, þegar því verður við komið. Einnig er lögð áhersla á að meðferðin sé í samræmi við meðferð teymisins sem kemur að endurhæfingu sjúklingsins.

Markmið iðjupjálfunarinnar er að viðhalda og efla persónulega, félagslega, líkamlega og vitræna færni með markvissri íhlutun sem inniheldur markmið er varða framtíðina. Lögð er áhersla á að skapa sjúklingsnum tækifæri til að takast á við verkefni daglegs lífs sem vekja áhuga, eru þeim mikilvæg, er ætlast til að séu gerð og geta veitt

gleði og aukið sjálfstraust. (12). Iðjupjálfunin byggist upp á skilvirkri og markvissri meðferð, í einstaklingsviðtölum, einstaklingsþjálfun, skipulögðum hópum, ýmist opnum, hálfopnum eða lokuðum tímabundnum hópum (15). Innihald og samsetning hópanna fer eftir óskum og þörfum þeirra sjúklunga sem eru í iðjupjálfun hverju sinni (16). Í meðferðinni er undirstrikuð færnin að læra af reynslunni.

Flestir sjúklingar í endurhæfingu geðsviðs á Kleppi eru með sjúkdómsgreininguna geðklofi og hefur klínísk reynsla sýnt okkur fram á að fyrstu skrefin í endurhæfingu, oftast fyrstu ½–2 mánuðirnir, fara í að byggja upp meðferðarsamband, allt eftir áhugahvöt sjúklingsins fyrir endurhæfingu. Í þessum fyrstu skrefum meðferðarinnar hefur ekki reynst vel að nota gild matstæki við markmiðssetningu. Mikilvægast er að ná góðu, traustu og persónulegu meðferðar sambandi.

Hluti af endurhæfingu iðjupjálfunar getur farið fram inni á heimili sjúklingsins, á vinnustað eða á öðrum stöðum fyrir utan sjúkrahúsið.

Innan iðjupjálfunar fer einnig fram starfsendurhæfing (Vocational Rehabilitation).

Í starfsendurhæfingunni er áhersla lögð á:

#### **Vitræna færni:**

- einbeitingu
- frumkvæði
- skipulag og framkvæmd
- að fylgja leiðbeiningum munnlegum og skriflegum
- verkgetu
- yfirfærslur á verkgetu
- sveigjanleika í verki

#### **Líkamlega færni:**

- lágmarksúthald (þ.e. u.þ.b. 3 klst. í vinnu)
- færa til hluti

#### **Félagslega færni:**

- stundvísi
- mætingu
- samskipti
- tjáningu
- samvinnu
- umgengni um vinnusvæði

Innan starfsendurhæfingar eru starfandi tveir litlir lokaðir hópar, blaðahópur, sem semur og gefur

út Kleppstíðindi, og kaffihússhópur sem sér um rekstur á kaffihúsi. Hver hópur byrjar daginn með sameiginlegum fundi sem þar sem sjúklingarnir leiða fundinn og farið er yfir vinnuskipulag dagsins (17).

Leitast er við að virkja sjúklingana í þróun á starfseminni og verkefnavali í iðjuþjálfuninni. Þeir eru hvattir til að taka þátt í og bera ábyrgð á daglegri starfsemi, svo sem umsjón með kaffi í vinnupásam, bakstri við sérstök tilefni, skráningu, símaörslu, tiltekt, daglegri gönguferð o.fl.. Í iðjuþjálfuninni starfa hópar annars vegar fyrir hádegi og hins vegar eftir hádegi.

### Lokaorð

Þar sem bent hefur verið á að geðklofi er samansafn margra einkenna af mörgum hugsanlegum orsökum er ljóst að erfitt getur verið að benda á eina ákveðna leið í endurhæfingu eða að því að ná bata. Mikilvægt er að reyna skapa frjósaman jarðveg fyrir vonina hjá fólki sem greinist með geðklofa þannig að það geti ræktað og styrkt vonina um að það nái að öðlast það sem því finnst ásættanlegt líf.

Það er ljóst að ferlið sem sjúklingurinn þarf að fara í gegnum til að öðlast bata eftir að hafa þurft að kljást við geðrænan sjúkdóm er ferli sem hver og einn fer í gegnum á sinn hátt og byggist á lífsreynslu einstaklingsins. Ákveðin meðferðaraðferð getur þannig haft ólík áhrif á ólíkar persónur á mismunandi tíma og í ólíku umhverfi. Þessi sama meðferðaraðferð getur einnig virkað misvel á sömu manneskju, allt eftir hvar hún er stödd í lífi sínu, hvort sem umhverfið er sjúkrahús eða eigin búseta úti í samfélaginu (18). Þetta er nokkuð sem hafa ber ávallt í huga þegar iðjuþjálfar vinna

með fólki sem hlotið hafa sjúkdómsgreininguna geðklofa.

### Heimildarskrá

1. Gelder, M, Mayou R, Geddes J. Psychiatry, Second Edition. Oxford University Press. 2000: 159–183.
2. Velligan, D.I., Gonzalez, J.M. Rehabilitation and Recovery in Schizophrenia. Psychiatr.Clin.Nam 30. 2007: 535–548.
3. Sørensen, L.J. Smertegrænsen. Traumer, tilknytning og psykisk sygdom. Dansk psykologisk Forlag. 2005.
4. Eplov, L.F., Kistrup, K.R., Lajer, I.M.K., Obel, D., Poulsen, H.D., Svendsen, A.M.: Recovery og rehabilitering i psykiatrien. Ugeskrift for læger. 167/11. 2005: 1269–1271.
5. Topor, A. At komme sig. En litteraturstudie om at komme sig efter alvorlig psykisk lidelse. Videncenter for Socialpsykiatri. 2002.
6. Eplov, L.F.: Integreret behandling og rehabilitering ved svære psykiske sygdomme. Sct. Hans Hospital, Afdeling L. 2005.
7. Hvidbog om rehabilitering. Marselisborg Centret. 2004.
8. Belin, S. Relation före metod. Dualis. 2007.
9. Lauveng, A. Að morgni var ég alltaf ljón. Opna. 2008: 189–192.
10. Ludvigsen, N.B. Arbejdsbetingelser i opbrud. Ergoterapeuten 28.–29.maj 2006.
11. Gamborg, G. Spor der slynger sig sammen. Aktivitetsproblemer og psykiatrisk ergoterapi. Foreningen af danske lægestuderendes forlag. 1991.
12. Creek, J. Psykiatrisk ergoterapi. Teori, metode, praksis. FADL Forlag. 2005.
13. Jensen, K.H. Ergoterapeuter skal arbejde evidensbaseret. Ergoterapeuten 22.–23. marts 2005.
14. Nielsen, K.K., Andersen, J. ACIS's anvendelighed – i forhold til mennesker med sindslidelser. Ergoterapauten 21.–23. maj 2006.
15. Stein, F., Cutler, S.K. Psychosocial occupational therapy. Singular Publishing Group., 1999.
16. Heap, K. Gruppemetode indenfor social- og sundhedsområdet. Munksgaard. 1998.
17. Rice, G.A., Rutan, J., Scott. Gruppeterapi på psykiatriske afdelinger. Munksgaard. 1991.
18. Topor, A., Svendsen, J., Bjerke, C., Borg, M., Kufaa, E: Vendepunkter. Videncenter for socialpsykiatri. 2002.

**Annetta A. Ingimundardóttir** er iðjuþjálfari og starfar á endurhæfingu geðsviðs Landspítalans.

