

Iðjubjálfinn

Fagblað iðjubjálfa



Iðjubjálfun án
landamæra

Geðrækt geðsjúkra
- að ná tökum á tilverunni

„Var hann duglegur
í tímanum?“



HEILBRIGÐISDEILD



Á www.unak.is er að finna gagnlegar upplýsingar, m.a. um námsframboðið, lesaðstöðu, stúdentagarða, félagslíf, umsóknarferlið og skólabæinn Akureyri. Þar er einnig hægt að skrá sig til að fá kynningarefni sent heim að dyrum.



🔍 Hjúkrunarfræði 🔍 Iðjuþjálfun

🔍 Diplómu- og meistaranám í heilbrigðisvísindum

Hjúkrunarfræði

Markmið námsins er að búa nemendur undir að gegna almennum hjúkrunarstörfum svo og stjórnunar- og fræðslustörfum á flestum sviðum heilbrigðisþjónustu. Námið skiptist í raunvísindi, hug- og félagsvísindagreinar og hjúkrunarfræðigreinar. Klínískt nám hefst strax á fyrsta ári, fer fram víða um land og tekur samtals 24 vikur.

Iðjuþjálfun

Háskólinn á Akureyri er eini íslenski háskólinn sem býður upp á nám í iðjuþjálfun. Markmið námsins er að búa nemendur undir fjölbreytt störf sem iðjuþjálfar í heilbrigðis- og félagsþjónustu, skólakerfinu og á almennum markaði. Námið skiptist í raunvísindi, hug- og félagsvísindagreinar, heilbrigðisvísindi og iðjuvísindi. Vettvangsnám er 25 vikur.

Diplómu- og meistaranám í heilbrigðisvísindum

Við heilbrigðisdeild er í boði nám til meistaragráðu í heilbrigðisvísindum. Námið er 60 einingar og samanstendur af sex 5 eininga námskeiðum og 30 eininga rannsóknarverkefni. Einnig er í boði 15 - 30 eininga diplómanám og hægt er að skrá sig í einstök námskeið.

Aðstaða

Á háskólasvæðinu á Sólborg er sérstök álma fyrir verklegt nám í heilbrigðisvísindum. Húsnæðið er ríkulega útið tækjum sem notuð eru við kennslu og er aðstaða fyrir nemendur eins og hún gerist best.

Frá ritnefnd

Ágætu lesendur.

Okkur í ritnefnd er það sönn ánægja að gefa út annað tölublað af 29. árgangi Iðjubjálfans en ekki hafa verið gefin út tvö tölublöð af sama árgangi í nokkur ár. Iðjubjálfinn og Iðjubjálfaneminn hafa hingað til komið út á sama tíma að vori og er það nær ótækt að svo skyld blöð séu í samkeppni um efni og auglýsingar. Því var ákveðið að færa útgáfu Iðjubjálfans og mun blaðið framvegis koma út að hausti ár hvert.

Að þessu sinni er þema blaðsins margbreytileiki fagsins og gefur blaðið innsýn í fjölbreytt viðfangsefni iðjubjálfa. Meðal efnis eru tvær ritrýndar greinar og er það í fyrsta sinn sem birtar eru tvær slíkar greinar samtímis. Árið 2004 birtist síðast ritrýnd grein í Iðjubjálfanum og var það einnig í fyrsta sinn sem það var gert. Er það von okkar í ritnefnd að ekki verði aftur svo löng bið á að ritrýnd grein birtist í blaðinu og að blaðið geti boðið sem oftast upp á fræðigreinar. Ritnefnd stefnir á að smíða texta með upplýsingum um ritrýningarferli og setja á

heimasíðu félagsins okkar www.sigl.is fljótlega á nýju ári. Ætlunin með því er að kynna ritrýningarferlið og auðvelda áhugasömum félagsmönnum að afla sér upplýsinga.

Í þessu tölublaði eru greinar af öllum stærðum og gerðum og ættu því allir að geta fundið lesefni við sitt hæfi. Næsta blað mun koma út næstkomandi haust og því er nægur tími fyrir ykkur að setjast niður við greinarskrif. Allar hugmyndir að efni og öðru sem ykkur finnst eiga heima í blaðinu eru vel þegnar.

Að lokum viljum við þakka þeim sem komu að útgáfu blaðsins svo sem með greinarskrifum, prófarkalestri og auglýsingum. Sérstakar þakkir fá ritrýnendur fyrir vel unnin störf.

Með bestu óskum um gleðilega hátíð og gæfuríkt komandi ár.

Ritnefnd Iðjubjálfans.



Efnisyfirlit

Frá formanni 4
Höf. Lilja Ingvarsson

Iðjubjálfun án landamæra
Mongóliuverkefni MND félagsins ... 6
Höf. Kristín Einarsdóttir

Að vera iðjubjálfi og þurfa
að sýna sig og sanna 10
Höf. Helga Kristín Gestsdóttir

Geðrækt geðsjúkra
Að ná tökum á tilverunni 13
Höf. Elín Ebba Ásmundsdóttir

„Var hann duglegur í tímanum?“
Viðhorf foreldra barna með
hreyfihömlun til þjónustu iðjubjálfa
og sjúkrahjálfa 22
Höf. dr. Snæfríður Þóra Egilson

Þjónustuferli í iðjubjálfun 32
Höf. Guðrún Pálmadóttir

Meðferð vegna offitu
á endurhæfingardeild
Kristnesspítala 38
Höf. Petrea Guðný Sigurðardóttir

**Gleðileg jólf
gott og farsælt
komandi ár.**

Iðjubjálfafélag Íslands



Iðjubjálfinn

Fagblað iðjubjálfa

Stjórn IPÍ

Lilja Ingvarsson, formaður
Birgit Schov, gjaldkeri
Sigrún Ásmundsdóttir
Sigurbjörg Hannesdóttir
Sigbrúður Loftsdóttir
Fanney Karlsdóttir, varamaður
Rósa Hauksdóttir, varamaður

Umsjón félagskrár

Þjónustuskrifstofa SIGL

Ritnefnd (ritnefnd.ii@sigl.is)

Guðbjörg Björnsdóttir
Jóhanna Mjöll Björnsdóttir
Oddný Hróbjartsdóttir
Snæfríð Egilson
Thelma Hrund Sigurbjörnsdóttir

Ritstjóri

Thelma Hrund Sigurbjörnsdóttir

Prentvinnsla

Litlaprent

Forsíðumynd

Kristín Einarsdóttir iðjubjálfi og hirð-
ingjahöfðingi í Mongólíu

Ljósmynd:

Ingi R. Ingason

*Ritnefnd áskilur sér rétt til að stytta
texta og færa til betri vegar. Vitna má í
texta blaðsins ef heimildar er getið.*

Frá formanni



■ Lilja Ingvarsson, formaður IPÍ

Nú lítur dagsins ljós annað tölublað Iðjubjálfans á þessu ári sem er nýmæli, en undanfarin ár hefur einungis eitt tölublað komið út á ári. Vegna fjölda greina á vormánuðum varð þetta niðurstaðan, að gefa út tvö blöð á þessu ári, en framvegis kemur blaðið út á haustmánuðum. Það er afar ánægjulegt að sjá tvær ritrýndar greinar í sama blaðinu og er það vonandi vísbending um það sem koma skal. Iðjubjálfar stunda rannsóknir í sífelld meira mæli og mikilvægt er að birta niðurstöður þeirra í fagblaði okkar. Ekki er síður mikilvægt að birta greinar sem eru ekki ritrýndar, greinar um ýmis málefni sem varða fagið og stéttina. Blaðið okkar þarf að vera vettvangur fyrir hvort tveggja, ritrýndar fræðigreinar og greinar annars eðlis.

Iðjubjálfun er ört vaxandi stétt á Íslandi og fleiri og fleiri þekkja störf iðjubjálfa, ýmist af eigin raun eða að afspurn. Sífelld fleiri störf eru auglýst og alltaf einhver sem ekki tekst að manna. Það er því ljóst að mikilvægt er að fjölga iðjubjálfum á Íslandi og í þeim efnum eru það afar ánægjuleg tíðindi sem bárust á haustmánuðum frá Háskólanum á Akureyri að fyrirhugað sé að bjóða kennslu í

iðjubjálfun í fjarnámi strax haustið 2008. Þetta mun gefa fleirum tækifæri til að nema fagið. Iðjubjálfafélag Íslands og námsbraut í iðjubjálfun við HA hafa verið í samstarfi en þetta skapar nýja fleti á samvinnu, m.a. um kynningu á faginu. Það er mikilvægt að hafa í huga að kynning á faginu á sér ekki einungis stað í fjölmiðlum heldur einnig í hvert sinn sem iðjubjálfun er nefnd, eins og þegar iðjubjálfar halda fyrirlestra, eru spurðir um starfið sitt eða taka þátt í Skólatöskudögum. Um 50 iðjubjálfar tóku þátt í þeim í september sl. og hittu nokkur þúsund skólabörn. Þau fóru með upplýsingar frá iðjubjálfum heim og kennarar og annað starfsfólk í skólum sá iðjubjálfa að störfum.

Nú líður að jólum og öllu því annríki sem þeim fylgja. Þá er áriðandi að gefa gaum að jafnvægi í daglegu lífi og engir eru betur til þess fallnir en iðjubjálfar að leiðbeina öðrum um þennan þátt í lífsstílnum. Göngum á undan með góðu fordæmi, það er kynning líka, og óska ég ykkur öllum gleðilegra jóla og farsæls nýs árs.

Lilja Ingvarsson formaður

Við höfum stutt fólk

í **25** ár

 **STOD**
1982–2007

www.stod.is

STOD - Stoðtækjasmíði | Trönuhrauni 8 | 220 Hafnarfjörður | Sími 565 2885 | Fax 565 1423 | stod@stod.is



Stóll fyrir börn Siis
– virk setstaða



Barnastóll Quick
– margir stillimöguleikar



Stillanleg vinnuborð Ropox
– falleg hönnun



Léttir hjólastólar Panthera
– auðveldir að taka í bíl



Standstólar Lifestand
– við leik og störf



Verið virk í daglegu líf

Mercado Real Plus vinnustólarnir auðvelda athafnir daglegs lífs. Nýtt og endurbætt útlit.

Úrval af hjálpartækjum.

Persónuleg þjónusta og fagleg ráðgjöf.

Iðjupjálfun án landamæra

- Mongóliuverkefni MND félagsins



■ Kristín Einarsdóttir
Yfiriðjupjálfi Landspítala Fossvogi

„Gjörðið svo vel og gangið í bæinn,“ segir Okoo Sergelen, starfsmaður MND félagsins í Mongólíu, og brosir út að eyrum. Við erum stödd í einu af Ger-hverfum* Úlan Bator. Kuldinn er nánast óbærilegur. Mælirinn sýndi -25°C þegar við yfirgáfum hótelið. Lykt af kolareyk fyllir loftið. Við fáumst ekki inn í húsið, ef hús skyldi kalla. Kofi sem er ekki meira en 20-30 fermetrar. Við erum hreinlega of forvitin og of agndofa til að fást til að fara inn. Ger- hverfið er girt af með háum girðingum, inni í hverri girðingu úir og grúir af tjöldum og kofaskriflum. Þarna býr stór hluti mongólsku þjóðarinnar án þess að vera tengdur við vatnsveitu eða klóaklagir. Hríðhóradir hundar eru út um allt í leit að æti. Við höfum verið vörud við að vingast við þá, margir bera með sér hundaæði. Ég sé gamla konu staulast út úr einu tjaldinu og feta sig varlega yfir fredna jörðina í átt að kamrinum, sem er sameiginlegur þessari 4 húsa þyrpingu sem er innan þessarar girðingar. Iðjupjálfinn í mér fer strax að hugleiða hvernig í ósköpunum þessi háaldraða hruma kona ætli sér að athafna sig á salerninu, sem í raun er eiginlega of fint orð fyrir skúrinn. Hér er ekki um að ræða Gustavsberg með 10 cm salernisupphækkun með skol- og þurrkbúnaði ásamt veggföstum salernisstöðum hvora sínum megin. Hér er um að ræða einfalda timburveggi og holu í jörðinni. Ég kemst ekki hjá því að hugsa með hryllingi til kuldans sem

brátt muni leika um neðri hluta gömlu konunnar, en ákveð samt með sjálfri mér að þessi aðstaða hljóti að vera betri í frosthörkunum, heldur en sumarhitnum sem oft fer upp í 40°C. Þá hlýtur lyktin að vera óbærileg.

Við göngum loks inn í húsið. Mér líður eins og ég sé komin á Byggðasafnið á Skógum og árið sé 1920. Kolaeldavél stendur í einu horninu, pönnur og pottar á gólfinu. Rúmræksni standa með fram veggjum. Veggirnir eru fóðradir með gólfteppum til að verjast kuldanum. Hér býr hin fertuga Bayartsetseg ásamt systur sínum og móður. Bayartsetseg situr í hjólastól, sem muna má fífil sinn fegri. Hún var nýlega greind með MND sjúkdóminn. Við fáum að vita að Bayartsetseg hafi fundið til einkenna allt frá unglingsárum. Þau komu til borgarinnar í leit að lækningu fyrir hana. Systir hennar er einnig fötluð. Við fyrstu sýn virðist hún vera með CP. Við stöldrum strax við óvenjuleg sjúkdómseinkenni sem Bayartsetseg lýsir. Þau passa ekki við MND sjúkdóminn. Við förum varlega í að segja að það sé afar óvenjulegt að MND sjúkdómurinn geri vart við sig svo snemma sem hún lýsir. Þetta er þriðja heimsókn okkar inn á heimili þar sem augljóst er MND sjúklingur hefur verið greindur á rangan hátt. „Can you please diagnose her“ ákalla starfsmenn og þeir lækna sem fylgja okkur í heimsóknirnar. Við erum mjög ráðvilltar, vitum ekki til hvers er af okkur ætlast og engan veginn í stakk búnað frá faglegri siðvitund til að svara þessum spurningum sem dynja á okkur þrátt fyrir margra ára reynslu í að vinna með MND veikum. Örvæntingin er mikil að fá klára sjúkdómsgreiningu því ferlið hefur verið langt hjá sjúklingunum. Við reynum að útskýra að það þurfi að fara í gegnum töluvert margar rannsóknir til að fá úr því skorið hvort um MND sé að ræða. Við segjumst ekki geta sjúkdómsgreint einn né neinn. „Ég er bara iðjupjálfi,“ reyni ég að segja. Bayartsetseg horfir á okkur „töfralæknana úr vestri“ vonbrigðaaugum. Hjúkrunarfræðingarnir

í hópnum segja það sama: „Við getum ekki sjúkdómsgreint.“ Bayartsetseg er döpur, hún hafði bundið miklar vonir við að fá loksins vestrænt, læknisfræðilegt álit. Við reynum að vera hressilegar þegar við segjum að það sé jákvætt að við teljum hana ekki vera með MND sjúkdóminn, því mögulega sé hún með sjúkdóm sem gefi henni fleiri lífár en MND myndi gera. Við yfirgefum heimilið ráðvilltar og í uppnámi, því við komum alls ekki með það að markmiði að ganga á milli heimila í Mongólíu og veita sjúkdómsgreiningar.

Ég fæ mig varla til að setjast upp í upphitaða hvíta Land-Cruiserinn með leðursætunum, þessi miklu skil milli ríkidæmis og fátæktar eru allt í einu fáránleg og ég skammast mín. Þegar við keyrum í gegnum hverfið sé ég að dauðir hundar liggja víða í vegkantinum frosnir í hel. Ég sé hvar ungt par kemur gangandi hönd í hönd með hvítvoðung vafinn inn í skinn og tvö önnur börn, líklega tveggja og þriggja ára, skondrast með þeim, þau brosa til okkar og veifa. Þau hafa verið að sækja sér vatn í eina af vatnssjoppunum sem Rauði krossinn stendur fyrir. Við keyrum aðeins lengra inn í borgina. Ég sé hvar götubörnin koma upp úr holræsinu sem er svefnstaður þeirra. Þau lifa á götunni og hafa lífsviðurværi sitt af betli og vandi. Ég kemst ekki hjá því að tárast. Á





Þessari stundu er mér hugsað til minna eigin barna sem líklega voru á þeirri stundu sofandi í örmum föður síns undir hlýrri dúnsænginni sem kostaði svo mikið að hún hefði getað fætt allt Ger-hverfið í vikutíma eða svo.

Ég finn að ég mun aldrei verða söm eftir þessa ferð. Ég hef líka fundið til ábyrgðar minnar og finn að verkefni mínu er hvergi nærri lokið. Það getur ekki verið rétt að stór hluti heimsbyggðarinnar þurfi að lifa á hveiti-blönduðu vatni og við þessar hörmungaraðstæður. Ég fyllist eldmóði fyrir hönd þessarar þjóðar, sem er svo rík af menningu, visku og glaðlyndi. „Við verðum að gera eitthvað“, segi ég upphátt. Allir í bílnum horfast í augu og við bindumst þöglu samkomulagi. Við verðum að gera eitthvað!

*Ger-hverfi eru fátækrahverfin sem byggst hafa utan um borgir og bæi í Mongólíu. Orðið „ger“ þýðir hefðbundið mongólskt hirðingjafjald.

Tilurð verkefnisins

Tilurð þess að ég tók að mér að vera verkefnisstjóri fyrir þetta verkefni er sú að í desember 2006 var ég stödd ásamt Guðjóni Sigurðssyni, formanni MND félagsins, á ráðstefnu í Yokohama í Japan. Guðjón hitti fyrir Otgonbat Ishdagva, formann nýstofnaðra samtaka MND veikra í Mongólíu, sem tjáði honum hve bágbornar aðstæður MND veikra í Mongólíu væru.

Guðjón sem er mikill baráttumaður fyrir bættum hag MND veikra og fatlaðra almennt, sá að við það mátti ekki una. Íslendingar yrðu að bregðast við og aðstoða þessa frændur okkar í köldustu höfðuborg heims, Úlan Bat-

or. Ég hef ávallt haft mikinn áhuga á að vinna að þróunarverkefnum og var því ekki lengi að hugsa mig um þegar Guðjón bauð mér að taka að mér stjórn þessa verkefnis. Ég hef frá barnæsku tileinkað mér þann hugsunarhátt að hugsa heiminn sem eina heild. Ég hef þá skoðun að við séum samábyrg fyrir hverju því sem á okkur dynur, hvort sem það er velsæld eða eynd. Ég var ekki ýkja gömul þegar ég fann mitt slagorð, „sá sem ávallt fetar í fótspor annarra kemst aldrei fram úr“. Slagorðið mitt sem er upphaflega frá Indlandi gefur mér það að ég hef ákveðna stefnu sem ég leitast við að feta í lífinu þó að stundum sé það afar freistandi að detta inn í þægindahringinn og feta í fótspor annarra og auðvitað á maður ekki alltaf að vera að „finna upp hjólið“. Það segir sig sjálf.

Hvað Mongólíuverkefnið snertir var ekki möguleiki á að feta í fótspor annarra. A.m.k. ekki Íslendinga. Við ætluðum að senda gám fullan af hjálpartækjum og öndunarvélum frá Íslandi til Mongólíu. Skemmst er frá því að segja að innan mánuðar frá því að við komum heim frá Japan vorum við búin að fá ýmsa samstarfsaðila í málið, s.s. Actavis, LSH, Byko og Swiss Agency for Development and Cooperation (Svissnesku þróunarsamvinnustofnunina) auk þess að íslensk fyrirtæki og stofnanir brugðust gríðarlega vel við þeirri bön að gefa hjálpartæki sem ekki voru lengur í notkun.

Þann 16. janúar 2007 lagði fullur 40 feta gámur af búnaði sem allur var yfirfarinn og vottaður af Tryggingastofnun ríkisins upp í langferð sem áætlað var að taka myndi sex til átta vikur. Til að

tryggja að tækin nýttust sem best var ákveðið að hópur fagfólks frá LSH myndi fylgja búnaðinum eftir. Íðjubjálfi og tveir hjúkrunarfræðingar ásamt tæknimönnum fylgdu verkefninu eftir svo og dagskrárgerðarmenn frá Stöð 2 sem gerðu heimildainnslag um verkefnið.

Við settum okkur strax markmið um það sem við ætluðum okkur að gera en þau voru að:

- Afhenda 40 feta gám fullan af hjálpartækjum og öndunarvélum að gjöf frá MND félagi Íslands til MND félagsins í Mongólíu.
- Kenna/leiðbeina heilbrigðisstarfsfólki taugadeilda sjúkrahúsanna þriggja í Úlan Bator hvernig á að nota öndunarvélnar.
- Koma á samstarfi milli starfsfólks og lækna taugadeildanna og MND félags Mongólíu.
- Leiðbeina MND félagi Mongólíu við að stofna hjálpartækjamiðstöð (leiðbeina starfsfólki/sjálfbodaðliðum hjálpartækjamiðstöðvarinnar í rétttri notkun hjálpartækjanna (helst að tengja íðjubjálfa verkefninu)).
- Gefa taugadeildum spítalanna þriggja þau tæki og búnað sem ekki nýttast í hinni nýju hjálpartækjamiðstöð.

Mongólía

Mongólía er stórt land umlukið Rússlandi, Kasakstan og Kína. Landið er sextán sinnum stærra en Ísland eða um 1,56 milljón ferkílómetrar. Íbúar Mongólíu eru í kringum 2,6 milljónir manna. 60% Mongóla eru hirðingjar sem eiga alla sína afkomu undir sól og frosti og ferðast um með aleiguna í tjaldi. Vanmáttur mongólsks samfélags á sér að mínu mati þrenns konar rætur. Í fyrsta lagi eru vetur í landinu oft á tíðum gríðarlega harðir og mikil ógn við hirðingjálfið. Þeir hafa oft drepíð megnið af búfenaði hirðingjanna og leitt til þess að hirðingjarnir leiti inn til höfuðborgarinnar í von um atvinnu. Þar sem húsnæði er af skornum skammti hafa byggst upp hverfi í kringum borgina, Ger-hverfin. Þar búa margir utan af landi. Í öðru lagi hefur sú hraða umbreyting sem átt hefur sér stað síðastliðinn áratug, frá miðstýrðri Sovétstjórn yfir í lýðræðislega stjórnunarhætti og frjálst markaðshagkerfi, tekið sinn toll af mongólsku þjóðinni og leitt af sér mikla fátækt. 36% þjóð-

arinnar lifa undir fátækramörkum. Á árunum 1921 til 1990 var mikil gróska í mongólsku mannlífi. Á þessum árum eru ekki til skrár um fátækt í landinu. Atvinnuleysi hefur aukist gríðarlega frá 1990 og er líklega í dag í kringum 17%. Þeir sem verst verða úti eru fatlaðir (Zinamider, 2005).

Í þriðja lagi má segja að við hvarf Sovétríkjanna frá Mongólíu í kringum 1990 hafi tækniúrræði og tækniþekking horfið og forsendur iðnvæðingarinnar brostið. Að sama skapi hefur dýrmæt lækisfræðileg þekking og öll heilbrigðisþjónusta rýrnað á sl. áratug. Þeir lækna sem áður unnu á spítölunum voru flestir rússneskir eða í það minnsta menntaðir í Rússlandi. Þeir hurfu flestir til síns heima er Sovétríkin hurfu frá Mongólíu. Ljóst er að menntunarstig heilbrigðisstarfsmanna í Mongólíu er langt frá því að standa jafnfætis vest-rænum lækisfræðilegum kröfum og þekkingu. Tækniþekking heilbrigðisstarfsmanna er einnig afar bágborin og þarfnast þjálfunar.

Samkvæmt tölum frá heilbrigðis- og félagsmálaráðuneytinu í Mongólíu eru um 115.000 (4,8% af heildaríbúafjölda) fatlaðir einstaklingar í Mongólíu (Zinamider, 2005). Ekki eru til neinar tölulegar staðreyndir varðandi algengi MND sjúkdómsins í Mongólíu en skv. því sem ég hef lesið er algengið nokkuð svipað í öllum heiminum. Þó eru einstöku svæði eins og Japan með meira algengi. Á flestum stöðum er talað um að af hverjum 100.000 íbúum séu fjórir til fimm einstaklingar með MDN. Þá má reikna með að rúmlega 100 manns séu með MND í Mongólíu.

Hjálpartækin

Sá búnaður sem við sendum til Mongólíu er búnaður sem við Íslendingar erum hættir að nota enda erum við orðnir afar tæknivæddir og rafrænir í allri hjálpartækjanotkun. Engu að síður er þessi búnaður í góðu ástandi og afar verðmætur, hvort sem um er að ræða í íslenskum krónum eða mongólskum tugríghs.

Hugmynd okkar með því að senda iðjubjálfa og hjúkrunarfræðinga með út var að geta fylgt þessum búnaði eftir með kennslu í notkun hans svo hann myndi ekki daga uppi ónotaður í einhverri vöruskemmu. Við tókum með okkur 10 öndunarvélar og sérfræðingur

okkar í þeim málum náði að kenna viðeigandi starfsfólki á þær og síðan var þeim skipt niður á milli sjúkrahúsanna þriggja.

Okkur lærðist á fyrstu dögum okkar í Mongólíu eftir að hafa heimsótt þrjú stærstu sjúkrahúsinn í Úlan Bator að þekking á þeim búnaði sem við sendum var lítil sem engin. Ekki einu sinni meðal þeirra tveggja sjúkrahjálfa sem við hittum. Í landinu eru þrír iðjubjálfar og aðeins einn þeirra með starfsleyfi. Hann starfar með börnum. Hinir stunda nám í mongólsku. Allir nema einn eru af erlendu bergi brotnir og komnir til Mongólíu í öðrum erindagjörðum en að starfa við fag sitt. Það sama má segja um sjúkrahjálfa,na,



þeir eru menntaðir erlendis og virtist okkur meðferðir þeirra og sérhæfing aðallega felast í „blóðkoppameðferð“ („cupping“).

Aðbúnaðurinn á sjúkrahúsinum þremur var vægast sagt skelfilegur. Mér var hugsað til Tæknimínjasafnsins á Seyðisfirði sem ég hafði heimsótt nokkrum mánuðum áður. Tækjabúnaður var slíkur að okkur skorti hreinlega aldur til að kunna skil á honum. Opið var víða ofan í lagnir og megn lykt sem samanstóð af klór og soðnu ærkjöti fyllti vitin. Okkur varð á þessari stundu berlega ljóst að án aðstoðar annarra landa ætti Mongólía litla von um framfarir. Það var því afar bagalegt að ekki náðist að ná gámnum í gegnum landamæratollinn milli Kína og Mongólíu á þeim tíma sem við vorum við störf þarna þannig að við gátum ekki kennt á hjálpartækin. Gámurinn hefði skv. áætlun átt að koma til landsins tveim vikum fyrir komu okkar, en málið reyndist mun flóknara en við bjuggumst við. Mikil spilling er í landinu og reglur hafa verið hertar við alla

tollafgreiðslu, sér í lagi eftir að nýr tollstjóri tók við, en fyrirrennari hans situr inni fyrir spillingu. Swiss Agency for Development and Cooperation hefur staðið þétt við bakið á okkur í allri þessari vinnu.

Ég veit að þörfin fyrir þennan búnað sem við gáfum er gríðarleg. Í landinu er nánast ekkert til af hjálpartækjum sem létt geta líf MND veikra eða annarra sjúklinga og aukið lífsgæði þeirra. Hjólastóll er tiltölulega sjaldgæft fyrirbæri, hvað þá hjólastóll með háu baki og höfuðstuðningi eins og MND veikir þurfa. Inni á sjúkrahúsinum sváfu sjúklingarnir á beddum með eigin sængurfatnað. Á gjörgæslunni var eitt sjúkrarúm. Ekkert rúmanna var upphækkanlegt.

Annað sem við vorum hrædd um var að búnaðurinn yrði ekki notaður á þann hátt sem við höfðum lagt upp með, þ.e. stofnaður hjálpartækjabanki þar sem fram færu inn- og útlán á hjálpartækjum. Við óttuðumst að búnaðurinn yrði jafnvel seldur á svarta markaðnum.

Stór hluti mongólsku þjóðarinnar er ekki á neinum manntalsskrám og þar af leiðandi eiga þeir einstaklingar ekki rétt á neinni heilbrigðisþjónustu. Þessir sömu einstaklingar verða því að kaupa sér allan búnað sjálfir. Þetta er flókið og ekkert sem breytist á einni nóttu.

Iðjubjálfun í Mongólíu

Máttur veraldarvefsins er stórkostlegur. Í gegnum netið var kærkomið að finna tvo iðjubjálfa og tvo sjúkrahjálfa sem eru að vinna að því að koma iðjubjálfanámi og sjúkrahjálfanámi á koppinn við Heilsuháskólann í Úlan Bator. Þessar frómu konur koma frá Sviss og Bandaríkjunum. Ég bendi áhugasömum á að lesa skýrsluna þeirra sem hægt er að nálgast á slóðum sem gefnar eru hér í lok greinar.

Ég átti fund með einni þeirra í Boston í sumar. Amanda Withford heitir hún og verður að segjast að það var ákaflega gaman að hitta iðjubjálfa sem berst fyrir sama málaflokk og ég. Amanda var þá nýkomin frá Taílandi þar sem hún hefur unnið við uppbyggingarstörf eftir flóðbylgjuna. Ég náði samkomulagi við Amöndu um að hún myndi taka að sér að ljúka verkefninu okkar. Við höfum verið svo lánsöm að fá leiðbeiningar frá áströlsku MND samtökunum varðandi upp-



byggingu slíks hjálpartækjabanka. Þar í landi rekur MND félagið sinn eigin hjálpartækjabanka. Leiðbeiningarnar eru ítarlegar og fara vandlega yfir málin allt frá þrífum á hverju hjálpartæki fyrir sig og upp í skrásetningu búnaðarins og geymsluleiðbeiningar. Amanda mun einnig leiðbeina í rétttri notkun hjálpartækjanna.

Mongólía er dásamlegt land. Mongólska þjóðin er upp til hópa hjálpsamt og glaðvært fólk með mikinn metnað fyrir þjóðinni. Sérstaklega finnur maður fyrir því hjá yngri kynslóðinni. Ég hreifst gríðarlega af þessari miklu menningarsögu sem Mongólar eiga, stolti þeirra yfir þjóðarhetjunni Chenggis Chaan, og falglegri óspilltri náttúrunni, sem um leið er svo óvæginn við þjóðina.

Mikil þörf er á utanaðkomandi aðstoð heilbrigðisstarfsfólks og vil ég hvetja alla iðjubjálfa sem og annað heilbrigðisstarfsfólk sem áhuga hefur á að víkka út sjóndeildarhringinn og gera virkilegt gagn að hugleiða þann kost að starfa í Mongólíu. Við höfum skapað góð tengsl við fagfólk í landinu og einnig hefur hluti af hópnum sem fór utan stofnað IceMong-styrktarsjóðinn sem hefur að markmiði að styðja við bakið á fátækum barnafjölskyldum í Mongólíu. Fyrsta verkefni sjóðsins var að kaupa „ger“ handa heimilislausum mæðgum þar sem móðirin glímir við lifrabólgu og getur því lítið unnið. Þessar mæðgur eru af hirðingjaættum og því ekki á neinum manntalssskrám

og þurfa algerlega að reiða sig á aðstoð hjálparsamtaka. Þegar við rákumst á þær bjuggu þær inni á vandamönnum og höfðu lifað á hveitiblönduðu vatni í viku. 11 ára stúlkan hafði ekki komist í skólann í nokkra daga því skórnir hennar voru ónýtir.

Meðan við vorum við störf í Mongólíu komumst við ekki hjá því að reka augun í götubörnin sem búa í holræsakerfi borgarinnar. Talið er að þau séu í kringum 2000. Þau hafa svefnstað í holræsunum þar sem er heitt og rakt en um leið stórhættulegt að vera. Þau hafa í sig og á með betli, glæpum og vændi (Unicef, 2003). Við hittum fyrir Ariungerel, 13 ára stúlku sem búið hafði á götunni í tvö ár. Mörg barnanna eiga foreldra á lífi, en hafa hrökklast að heiman sökum óreglu, heimilisofbeldis eða kynferðislegs ofbeldis sem þau hafa mörg hver orðið fyrir. Svo var einnig um Ariungerel. Hún hafði upplifað bæði höfnun foreldra sem og ofbeldi. Í holræsi Ariungerel bjuggu 13 ungmennti á aldrinum 6-22 ára. Dag-skrárgerðarmennirnir okkar gerðu innslag í Kompás um götubörnin og fengum við hin tækifæri til að fylgjast með þeim. Skoða má innsögin sem gerð voru í Mongólíu á www.visir.is/kompas. Það var athyglisvert að heyra að þessir krakkar sem búa við slíkar hörmungaraðstæður eigi sér stóra framtíðardrauma. Vinkonu okkar Ariungerel langaði t.a.m. mikið til að verða japanskur túlkur. Það er erfitt að gera sér hugarlund hvernig hún ætlar að

nálgast þau markmið sín. Í sjónmáli virtust einhvern veginn fáar leiðir færar frá því lífi sem hún lifði. Ljóst er þó að hjálparstarfssamtök líkt og Save the children og Unicef eru að reyna að aðstoða þessi börn og hafa þau komið upp búðum fyrir þau þar sem sjálfbodaliðar aðstoða þau við nám og iðju. Einnig hafa nokkrir erlendir aðilar sem heimsótt hafa Mongólíu hreinlega selt allt sitt og flutt til Mongólíu til að starfa með götubörnunum.

Parna er óplægður akur fyrir iðjubjálfa sem vilja láta til sín taka og aðstoða þessi yndislegu börn við að finna tilgang með lífinu og stunda innihaldríka iðju og tómstundir fram yfir það líf sem þau lifa í dag. Sögur ganga að þeim sé rænt og líffærin úr þeim seld til Kína. Það saknar þeirra enginn. Mongólska þjóðin er rík af þjóðerniskennd. Þjóðin lítur þessi börn hornauga og lítið er gert þeim til aðstoðar annað en að siga lögreglunni á þau. Þessu þarf að breyta. Við gátum fært nokkrum börnum lopapeysur og húfur sem kvenfélagskonur í Selfoskirkju höfðu prjónað handa þeim. Þeim veitti svo sannarlega ekki af hlýrri ullinni í fimbulkuldanum.

Það er alveg ljóst að eftir svona lífsreynslu eins og að fara til Mongólíu verður maður aldrei samur. Öll lífsgildi breytast og áherslur verða aðrar. Mér finnst eins og ég hafi fengið mína köllun. Mongólía er landið sem ég í hjarta mínu hef tekið í fóstur. Ég þreytist heldur ekki á að minna á að heimurinn er eitt stórt þorp. Okkur ber að gæta hvers annars.

Styrktarreikingur IceMong styrktarsjóðsins til styrktar fátækum barnafjölskyldum í Mongólíu: 1175 05 412023. KT. 680907-0130

Hlekkir á skýrslu iðjubjálfa sem eru að koma iðjubjálfanámi á koppinn

[http://www.wfot.org/documents/VisitMongRep2005web\(1\).pdf](http://www.wfot.org/documents/VisitMongRep2005web(1).pdf)
http://www.wfot.org/documents/Mongolia_Newsletter1.pdf

Heimildir:

Zinamider, B. (2005). NGO report with the evaluation of the Asian-Pacific Decade activities. NGO PERSPECTIVES for Full Participation and Equality, 1. Sótt 23. ágúst 2007, frá gagnasafninu DINF.
 Unicef (2003). Street Children and Unsupervised children of Mongolia. Sótt 21. ágúst 2007 frá <http://www.unicef.org/mongolia/>

Að vera iðjubjálfi og þurfa að sýna sig og sanna



■ **Helga Kristín Gestsdóttir**
Fyrrum ráðgjafi í málefnum fatlaðra og
deildarstjóri í dagvist fyrir fatlaða.
Starfar nú hjá Greiningar- og
ráðgjafastöð ríkisins

Hvernig er að vera nýútskrifaður iðjubjálfi og takast á við að móta nýtt starf? Hvernig er að vera iðjubjálfi og vinna úti í samfélaginu? Hvað skiptir máli þegar tekist er á við ný verkefni? Eru einhver tækifæri í kringum okkur sem við verðum að grípa? Þetta eru nokkrar spurningar sem að mínu mati er mikilvægt að velta fyrir sér til að hægt sé að þróast áfram í lífi og starfi. Mig langar að gefa ykkur nokkra innsýn í þau verkefni sem ég þarf að takast á við í því hlutverki að starfa sem iðjubjálfi úti í samfélaginu. Einnig langar mig að varpa fram nokkrum hugleiðingum sem flogið hafa í gegnum hug minn í því hlutverki.

Þó nokkrir iðjubjálfar hafa tekið þátt í að móta og þróa ný störf og held ég að í flestum tilvikum hafi það gengið vel, en það er krefjandi. Þegar ég var í námi í iðjubjálfun við Háskólann á Akureyri hvarflaði að mér að snúa aftur heim á Blönduós að námi loknu en oft hugsaði ég líka að það væri bara draumur sem ekki gæti orðið að veruleika eða yrði frekar að veruleika síðar á starfsferli mínum. Rétt áður en ég útskrifaðist, vorið 2005, fékk ég það frábæra tækifæri upp í hendurnar að snúa aftur á mínar heimaslóðir og starfa þar sem iðjubjálfi. Í mínum huga var þetta einstakt tækifæri og enginn vafi var á að á þessu svæði vildi ég starfa og nýta krafta mína til að efla samfélagið sem heild og einstaklinga þess. Því greip ég tækifærið!

Ég hóf störf hjá Félagsþjónustu Austur- Húnavatnssýslu sem deildarstjóri í dagvist fyrir fatlaða og sem ráðgjafi í málefnum fatlaðra, en þessi störf eru fjölbreytt og enginn dagur eins. Störfin fela t.d. í sér að vera með ráðgjöf inni í skólakerfinu, bæði leik- og grunnskóla, sjá um að fatlaðir fái þá þjónustu sem þeim ber, rekstur og starfsmannahald, og að halda utan um ýmis úrræði sem tengjast fötludum, t.d. liðveislu, stuðningsfjölskyldur og atvinnutengd úrræði, þjálfun, teymisvinnu og dagvistarúrræði. Þessi störf eru ekki eyrnamerkt iðjubjálfum og hefði verið auðvelt að láta það stoppa sig. Ég fékk verðugt verkefni sem fól meðal annars í sér að móta störfin út frá hugmyndafræði iðjubjálfa. Í dag er enn töluvert í land en samt upplifi ég að ég njóti meiri viðurkenningar en þegar ég byrjaði og einstaklingar samfélagsins eru hægt og rólega að átta sig á hvað iðjubjálfi gerir. Að vera fædd og uppalin á svæðinu hjálpaði mér mikið og gaf mér ákveðið forskot því ég þekki margt og marga í samfélaginu.

Stuttu eftir að ég byrjaði að takast á við þessi störf fann ég að auðvelt var að láta deigan síga og gefast upp. Kröfurnar voru miklar og væntingarnar ekki minni, en auðvitað bjó ég þær til sjálf að hluta til. Sem betur fer var ég meðvitund um þetta og ákvað strax að mikilvægt væri, þar sem ég er eini iðjubjálfinn á stóru svæði, að mynda góð tengsl við aðra iðjubjálfa og annað fagfólk í þessum geira. Mér finnst mikilvægt að minna sjálfa mig á að ég þarf ekki alltaf að finna upp hjólið, þá yrði ég fljót að brenna út. Stuðningur frá öðrum iðjubjálfum er mjög nauðsynlegur og því kostur hvað iðjubjálfar standa þétt saman og eru tilbúnir að aðstoða hver annan.

Oft hefur verið rætt um hvað kerfið er flókið fyrir fatlaða einstaklinga og hve margar hindranir eru á vegi þeirra þegar þeir leita réttar síns. Eftir að hafa unnið á vegum félagsþjónustunnar og hafa verið í því hlutverki að styðja skjólstaðinga í gegnum kerfið er ég enn meðvitaðri um hvað kerfið er þung-

lamalegt og það getur verið erfitt að horfa upp á það. Það gefur auga leið að þetta bitnar mest á þeim sem þurfa á þjónustunni að halda. Mér finnst samt að ekki megi líta fram hjá því að það bitnar líka á þeim sem veita þjónustuna. Ég hef upplifað að hendur mínar eru oft bundnar. Margir ramar eru til staðar og eftir þeim á að starfa. En þá spyr ég, fyrir hverja er kerfið eiginlega gert ef það er bæði óhentugt fyrir þá sem nýta sér þjónustuna og þá sem veita hana? Oft og tíðum passa rammarnir ekki einu sinni saman og jafnvel vinna ómeðvitað hver á móti öðrum, hvernig er þá hægt að starfa í þessu kerfi? Ég vil samt taka fram að auðvitað þurfa þessir ramar að vera til staðar að einhverju leyti svo starfsfólk viti til hvers sé ætlast af þeim og svo að þjónustan verði markviss. En ég tel að rammarnir, eins og þeir eru í dag, dragi frekar úr gæðum þjónustunnar og nýtingu á fagfólki. En hvaða leið á að fara til að breyta þessum römmum? Í dag veit ég það ekki nákvæmlega en ég veit að það verður barátta. Ég sem iðjubjálfi og starfsmaður í þessu kerfi tel mig knúna til að leggja mitt af mörkum til að breyta þessu.

Verkefni mín sem iðjubjálfi á þessu svæði eru fjölbreytt og krefjandi en jafnframt mjög skemmtileg, eflandi og spennandi. Ég hef komið auga á aukin sóknarfæri iðjubjálfa hér á svæðinu og nú þarf að stíga skrefi lengra og sýna og sanna að iðjubjálfar eigi heima á þeim stöðum með hagsmuni íbúa samfélagsins að leiðarljósi. Tækifærin eru fyrir hendi og nú er það í okkar valdi að nýta þau til að efla okkur sem einstaklinga og sem fagstétt. Ég hef lært á þessum stutta tíma hér sem iðjubjálfi að það að vera með opinn huga og jákvæða hugsun kemur okkur enn lengra í starfi sem og einkalífi. Því vil ég hvetja alla þá iðjubjálfa og iðjubjálfanema sem eiga sér draum um ákveðin störf eða verkefni að láta ekki deigan síga heldur takast á við það, grípa þau tækifæri sem gefast, trúa á sjálfan sig og leita eftir aðstoð til annarra.

hreyfum okkur

allt hefur áhrif



Hreyfum okkur daglega í minnst 30 – 60 mínútur

- Takmörkum tíma sem varið er í kyrrsetu
- Veljum hreyfingu sem veitir okkur ánægju og vellíðan
- Hjólum eða göngum á milli staða
- Notum almenningsamgöngur
- Notum stigann
- Það er aldrei of seint að byrja að hreyfa sig
- Öll hreyfing er betri en engin hreyfing
- Borðum fjölbreytt fæði



LÝÐHEILSUSTÖÐ

HNAPPUR SEM GETUR BJARGAÐ LÍFI ÞÍNU OG ÞINNA NÁNUSTU

Það dregur úr áhyggjum aðstandenda að vita af sínum nánustu í öruggum höndum öllum stundum. Öryggishnappur Securitas er borinn um háls eða á hendi svo alltaf sé hægt að ná til hans. Hann er beintengdur Securitas á Neyðarlinunni 112 þannig að um leið og boð berast opnast talsamband við sérþjálfað starfsfólk í stjórnstöð. Öryggisvörður með lykil að húsnæði þínu kemur strax á vettvang og er sjúkrabíll og/eða læknir sendur ef þörf krefur ásamt því að haft er samband við aðstandendur.

Hafðu samband við Securitas í síma 580 7000 og kynntu þér öryggishnappinn.



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 geðheilsuefandi 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 stoðkerfisvandamál (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 tök 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, Semenik, 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 sjálfsmyndar 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 innlögð á sjúkrahús. Þeirra áhersluatriði eru almenn mannréttindi, mikilvægi þess að missa aldrei vonina um betri tíð, það að fá tækifæri til að eiga samleið með öðrum og að vera virkir þjófélagsþegnar. 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, grunnmannaréttindi, 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 minnispointar 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 einstæðir 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 fyrr 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 undirflokkar 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. Merkingu 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

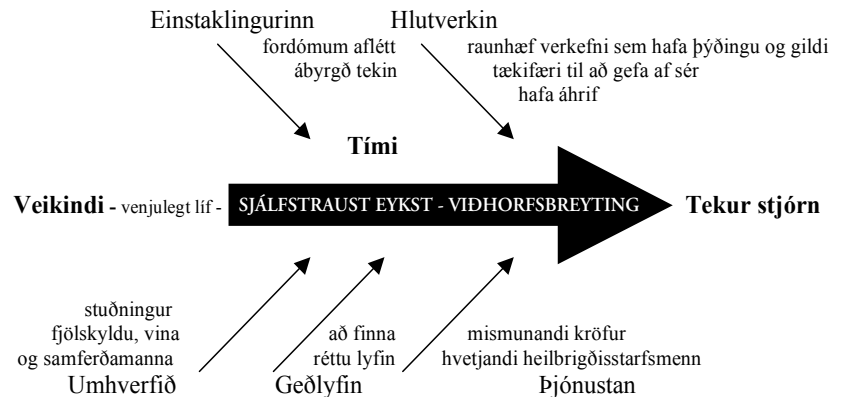
Til að tryggja réttmæti rannsóknarinnar var notuð margþrófun (triangulation). Hún felst í því að nota fleiri en eina aðferð við gagnasöfnun, tala við nægilega marga til að metnun (saturation) náist og fleiri rannsakendur koma að öflun og greiningu gagna (Taylor og Bogdan, 1998). Áreiðanleiki rannsóknarinnar 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 fjölbreyttar þjónusta.

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 eðlilegt líf gripu viðmælendur oft til þess ráðs að halda geðsjúkdómi sínum leyndum og láta engan vita hvernig þeim leið. Þeir horfðust 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 dáðið, 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 skilaði 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 á 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 skjólstæðingum: „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 efldi þá enn frekar í bataferlinu að verða þannig fyrirmyndir: „Ég verð að láta þessa reynslu nýtast ... 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 nýtist 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 hörð 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, skaðaði 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 efldu 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, heyrðu 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 ‘simplaður’ 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 hentuðu 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 sljóf, fékk hausverk og skjálfta, og stífnaði upp. ‘Guðrún’ varð stjórflvegna 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 sérréttindi 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 staðalímyndum 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 tökum á lífinu: „Það er nefnilega svolítið einkennandi fyrir marga 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 höfuðið á manninum 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 rannsóknnum. 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 tökum á tilverunni þyrftu 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 tökum 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 tökum 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 Ensling, 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 tökum 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. Niðurstaða 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 farnaðist 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 tökum 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 þrautganga 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 tökum 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 hlutaðeigandi 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 tökum 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 stórauка 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 tökin 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 Yngvadóttir og Guðrúnu Kr. Guðfinnsdóttir vil ég þakka sérstaklega fyrir yfirlestur og gagnlegar athugasemdir.

Þessi grein er ritrýnd.

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 Charity.

- 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 barrierebrytere. *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 geðfatlað fólk: Áfangaskýrsla (1.mars). Sótt 16. apríl 2006 frá http://felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Thjonusta_gefatladir.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 rannsóknaraðferðir: Leshefti HÍ bls.1-14*.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006). Valdefling. Glíma við margt hugtak. Föln 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 geðsjúkra: 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. Langtíamarkmið 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 Osló 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). Fremtidsvisjoner. 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 professionella. *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 tillämpad psykiatrisk practice, kontinuitet, tillgänglighet 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.

„Var hann duglegur í tímanum?“

Viðhorf foreldra barna með hreyfihömlun til þjónustu iðjupjálfa og sjúkrapjálfa



■ dr. Snæfríður Þóra Egilson
Dósent við heilbrigðisdeild
Háskólans á Akureyri

Markmið rannsóknarinnar var að kanna viðhorf foreldra barna með hreyfihömlun til þjónustu iðjupjálfa og sjúkrapjálfa. Rannsóknin var unnin samkvæmt eigindlegri hefð. Gögnum var safnað með opnum viðtölum við 17 foreldra (14 mæður og þrjá feður) barna í 1.-7. bekk grunnskóla. Börnin og fjölskyldur þeirra höfðu notið þjónustu iðjupjálfa og sjúkrapjálfa frá unga aldri. Gagnagreining byggði á grundaðri kenningu.

Niðurstöður: Foreldrar töldu þjónustu iðjupjálfa og sjúkrapjálfa mikilvæga en breytilega, háða því hvaða einstaklingur sinni málum hverju sinni. Skortur á skýrum viðmiðum og samræmdu vinnulagi varð til þess að einstaklingsbundnir þættir í fari þjálfa skiptu miklu. Fram kom sterk ósk um fjölskyldumiðaða þjónustu með breytilegar þarfir barns og fjölskyldu að leiðarljósi. Einnig að þjálfarar hugi vel að aðstæðum barnanna og taki virka ábyrgð í að samhæfa upplýsingar og þjónustu. Flestir foreldrar óskuðu eftir gagnkvæmri virðingu, sameiginlegri ákvarðanatöku um markmið og leiðir og samvinnu við þjónustuaðila. Foreldrar lýstu jafnframt þörf fyrir virk en viðráðanleg hlutverk sem taka ekki of mikið af tíma þeirra og kröftum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna fram á mikilvægi stefnumótunar í skipulagi og framkvæmd þjónustu þvert á þjónustukerfi heilbrigðis-, félags- og menntamála.

Á síðustu árum hafa orðið nokkrar breytingar á þjónustu iðjupjálfa og sjúkrapjálfa við börn með hreyfihömlun og fjölskyldur þeirra. Lengi vel beindist þjónustan fyrst og fremst að læknisfræðilegum þörfum barnanna enda skilgreind og skipulögð út frá sjúkdómsgreiningu þeirra. Lögð var megináhersla á að minnka áhrif undirliggjandi skerðingar, svo sem að draga úr vöðvaspennu og koma í veg fyrir vöðvastyttingar og kreppta liði. Upp úr 1990 jókst áhersla á færni barnanna við mismunandi aðstæður í kjölfar þess að farið var að beina sjónum í auknu mæli að umhverfi þeirra. Í dag eru uppi háværar raddir um að enn heilðrænni þjónustu sé þörf og áhersla á fjölskyldumiðaða þjónustu og þverfaglega teymisvinnu er í brennidepli (King o.fl., 2002; Sloper, 1999). Iðjupjálfar og sjúkrapjálfar í Kanada hafa m.a. verið leiðandi í þessari umræðu sem beinist að innihaldi og gagnsemi þeirrar þjónustu sem veitt er (Law o.fl., 2005; Rosenbaum, King, Law, King og Evans, 1998).

Í fjölskyldumiðaðri þjónustu er gengið út frá þeirri meginforsendu að foreldrar þekki börnin sín best og að besta leiðin til að stuðla að færni fatlaðs barns sé að hlúa að fjölskyldu þess og nærumhverfi. Hafa beri í huga að fjölskyldur eru mismunandi og þjónustan þurfi því að taka mið af menningu og gildum hverrar og einnar. Fagfólki beri að kanna þarfir fjölskyldunnar, vinna náð með henni og nýta styrkleika hennar eins og kostur er. Áhersla er lögð á virkan þátt fjölskyldunnar við að skilgreina markmið, skipuleggja íhlutunarleiðir og meta árangur. Þjónustan á því að mæta þörfum fjölskyldunnar í stað þess að fjölskyldan þurfi að aðlaga sig að þörfum kerfisins (Franck og Callery, 2004; Hanna og Rodger, 2002; Rosenbaum o.fl., 1998).

Nýlegar rannsóknir sýna ótvírætt

fram á mikilvægi fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Ánægja foreldra með þjónustu virðist háð því hve fjölskyldumiðuð hún er, auk þess sem gott upplýsingaflæði, virðing og stuðningur frá fagfólki skiptir foreldra almennt miklu (King, Cathers, King og Rosenbaum, 2001; King, Teplicky, King og Rosenbaum, 2004; Law o.fl., 2003; Sloper, 2006, 1999). Sveigjanleg og vel samhæfð þjónustutilboð eru ofarlega á blaði, og hugað er að tímamótum í lífi barnanna og fjölskyldna þeirra, sér í lagi þegar farið er milli þjónustukerfa. Þetta á meðal annars við um upphaf skólagöngu á öllum skólastigum og þegar einstaklingurinn fetar sig áfram í hlutverki unglings og hins fullorðna (King o.fl., 2002). Áherslu á fjölskylduumhverfið gætir einnig í líkani Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar um færni, fötlun og heilsu (International Classification of Function, Disabilities and Health) eða ICF sem kom út árið 2001 (World Health Organization, 2001) og beinir sjónum að samspili heilsufars og aðstæðna. Fjölskyldan skiptir miklu í þessu samhengi enda mótar hún að ýmsu leyti þær aðstæður sem barnið býr við. Samkvæmt áherslum ICF er því mikilvægt að styðja við fjölskyldur og vinna með þeim (Rosenbaum og Stewart, 2004).

Þrátt fyrir umræðu síðustu ára um mikilvægi fjölskyldumiðaðrar þjónustu getur reynst erfitt að breyta hefðbundnum vinnubrögðum. Bent hefur verið á að þjálfarar taki síður mið af þörfum og markmiðum barns og fjölskyldu ef þau stangast á við gildi og markmið þeirra sjálfra. Sumir eiga erfitt með að vinna í svo nánu samstarfi við foreldra eða takast á við tilfinningar þeirra. Í slíkum tilvikum kann að reynast auðveldara að beita hefðbundnum aðferðum þar sem valda hlutföll eru skýr (Hanna og Rodger, 2002). Áhrif hins læknisfræðilega

skilnings á fötlun eru enn ríkjandi innan heilbrigðiskerfisins, bæði leynt og ljóst (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006). Lawlor og Mattingly (1998) benda á að þjálfarar séu upp til hópa aldir upp við klíníska menningu (clinic culture) þar sem litið er á fagmanninn sem sérfræðing, og áhersla lögð á mat og meðferð á þjálfunarstað. Loks finnst þjálfurum oft erfitt að vinna með foreldrum sem hafa annan bakgrunn, gildi og viðhorf en þeir sjálfir, sér í lagi ef þarfir barns og fjölskyldu fara ekki fyllilega saman að þeirra mati (Franck og Callery, 2004; Hinojosa, Mankhetwit og Sproat, 2002). Allir þessir þættir geta torvelað framkvæmd fjölskyldumiðaðrar þjónustu í reynd.

Þverfagleg teymisvinna er oft talin meginforsenda þess að fjölskyldur barna með flóknar þarfir fái þjónustu við hæfi (King og Meyer, 2006; Sloper, 2006). Í rannsóknum hefur þó iðulega verið lögð meiri áhersla á ferlið, þ.e. lýsingu á því sem gert er í stað útkomunnar fyrir barn og fjölskyldu, sem torveldar yfirsýn yfir það hverju þjónustan skilar í raun (Sloper, 2004). Teymisvinna er æ algengari í þjónustu við börn og fjölskyldur, s.s. í snemmtækri íhlutun (early intervention). Algengt er að iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar vinni í teyimum af ýmsum toga en hlutur foreldra í teymisvinnu er mismikill enn sem komið er.

Hér á landi gætir aukinnar áherslu á notendastýrða þjónustu í umræðu um fatlað fólk. Í drögum að stefnu Félagsmálaráðuneytisins um þjónustu við fötluð börn og fullorðna 2007-2016 kemur m.a. fram að þjónustan skuli sniðin að þörfum notenda og að byggt skuli á heildstæðri, einstaklingsmiðaðri þjónustuáætlun sem sé endurskoðuð reglulega. Ábyrgð á þjónustunni sé samhæfð hjá einum aðila, hún skuli vera einstaklingsmiðuð, sniðin að þörfum þess sem í hlut á og byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu (Félagsmálaráðuneytið, 2006). Stefnuþrógin ná þó aðeins til þess hluta sem er á forræði og ábyrgð Félagsmálaráðuneytisins. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) starfar á vegum ráðuneytisins. Þar fer m.a. fram athugun og greining barna með fatlanir og frávik í taugabroska, stuðningur við fjölskyldur fatlaðra barna, auk ráðgjafar um þjálfun og aðra íhlutun. GRR er

eini formlegi þjónustuaðilinn hér á landi með skilgreindar skyldur gagnvart börnum með hreyfihömlun (Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2003). Þar starfa nokkrir iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar á hreyfihömlunarsviði. Flestir íslenskir iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar starfa hins vegar samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu sem kveða ekki skýrt á um ábyrgð eða þjónustu við börn með hreyfihömlun.

Á undanförnum árum hefur verið fjallað töluvert um þá þjónustu sem fötluðum börnum og foreldrum þeirra stendur til boða hér á landi. Sjórnarhorn foreldra á eðli og innihald þessarar þjónustu hafa þó lítt verið könnuð svo vitað sé. Markmiðið með rannsókninni var að öðlast skilning á viðhorfum foreldra íslenskra barna með hreyfihömlun til þjónustu iðjuþjálfra og sjúkraþjálfara. Leitast var við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1) Hvernig skynja foreldrar barna með hreyfihömlun og meta þjónustu iðjuþjálfra og sjúkraþjálfara?

2) Hvers konar þjónustu vilja foreldrar barnanna?

Aðferð

Rannsóknin var unnin innan eiginlegrar rannsóknarhefðar (Bogdan og Biklen, 1998; Strauss og Corbin, 1998). Byggt er á gagnaöflun í tengslum við doktorsrannsókn mína um þátttöku nemenda með hreyfihömlun í skólastarfi (Snæfríður Þóra Egilson, 2005).

Þátttakendur

Alls tóku 17 foreldrar barna með hreyfihömlun þátt í rannsókninni, 14 mæður og þrír fedur frá fertugsaldri að sextugsaldri. Í tíu tilvikum bjuggu börnin hjá báðum foreldrum þegar gagnaöflun fór fram en fjögur börn bjuggu hjá móður. Átta fjölskyldur voru af höfuðborgarsvæðinu en sex utan þess, ýmist úr þéttbýliskjörnum eða dreifbýli. Börnin 14 stunduðu nám í 1.-7. bekk grunnskóla, 11 skólum alls. Öll höfðu þau og fjölskyldur þeirra

Tafla 1

Yfirlit yfir einkenni barnanna í rannsókninni

Fjöldi	n	%
Kyn		
Drengir	9	64
Stúlkur	5	36
Bekkjardeild		
Fyrsti – annar bekkur	4	29
Þriðji – fjórði bekkur	4	29
Fimmti – sjötti – sjöundi bekkur	6	42
Sjúkdómsgreining		
Heilalæg lömun (CP)	8	57
Hrygggrauf	2	14
Stoðkerfis-, vöðva- eða taugasjúkdómar	4	29
Námsörðugleikar	7	50
Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir	2	14
Meginaðferð við að fara um skólahúsnæðið		
Gengur sjálf(ur)	3	21,5
Hækjur, stafir eða göngugrind	3	21,5
Handknúinn hjólastóll	1	7
Rafknúinn hjólastóll	1	7
Annað (spelkur, stuðningsfulltrúi fylgir nemanda)	3	21,5
Fluttur/keyrður af öðrum	3	21,5
Stoðþjónusta		
Sjúkraþjálfun	14	100
Iðjuþjálfun	4	29
Tengsl við þjálfara á Greiningarstöð	9	64

verið í nánnum tengslum við iðjubjálfa og sjúkrabjálfa frá unga aldri. Hreyfiskerðing barnanna var af ýmsum toga, allt frá vægri til alvarlegrar hömlunar. Markvisst úrtak úr fötlunar-skrá GRR var nýtt til að endurspegla dæmigerðan hóp barna með hreyfi-hömlun á aldrinum 6-12 ára. Börnin áttu flest hver erfitt með að komast um og jafnframt í erfiðleikum með hand-beitingu. Helmingur hópsins fylgdi jafnöldrum sínum eftir í námi en jafnstór hluti var með námsörðugleika eða sértækar námsþarfir af einhverjum toga.

Þegar rannsóknin fór fram sóttu einungis fjögur börn iðjubjálfun reglu-lega en 13 börn tengdust iðjubjálfun á einhvern hátt, ýmist í gegnum mótt-tökur GRR, skilgreinda eftirfylgd frá GRR, eða þjálfunarhrinur hjá Styrktar-félagi lamaðra og fatlaðra (SLF). Öll börnin sóttu sjúkrabjálfun og störfuðu flestir sjúkrabjálfararnir á sjálfseignar-stofnunum svo sem SLF, eða einka-reknum stofnunum. Tafla 1 gefur yfirlit yfir einkenni barnanna í rann-sókninni.

Gagnaöflun og greining

Rannsóknargagna var aflað með opnum viðtölum við foreldra. Stuðst var við nokkrar lykilspurningar en viðtölin þróuðust eftir því sem við-mælendur kusu. Þeir voru meðal annars spurðir um þá þjónustu sem barnið naut og um tengsl og samskipti þjálfara við heimili og skóla. Þá voru foreldrar inntir eftir því hvernig þjónustu þeir vildu og hvar hún ætti helst að fara fram. Viðtölin fóru fram á heimili fjölskyldunnar og á tíma sem hentaði foreldrum. Þau tóku 90-120 mínútur að jafnaði. Að auki var haft samband við foreldra símleiðis einu til tveimur árum eftir að viðtalið fór fram til að kanna hvernig málin hefðu þróast. Öll viðtöl voru hljóðrituð og síðan afrituð með leyfi foreldra. Þátt-tökuathuganir í skólum barnanna voru nýttar til samanburðar og réttmætis. Þar var sjónum beint að því sem for-eldrar sögðu um aðkomu þjálfara að notkun hjálpartækja, aðgengi og aðferðum til að stuðla að þátttöku barnanna í skólanum.

Gögnunum var safnað á árunum 1999-2004 og alls söfnuðust 630 síður (afrituð viðtöl og þátttökuathuganir). Gagnagreining fór fram samhliða

gagnaöfluninni og eftir að henni lauk og byggðist að mestu á nálgun grundaðrar kenningar (Strauss og Corbin, 1998). Gögnin voru marglesin og borin saman innbyrðis af rann-sakanda. Beitt var opinni kóðun til að finna hugtök og þemu er tengdust rannsóknarspurningunum tveimur. Þemun voru síðar flokkuð í stærri heildir og tengd í gegnum öxulkóðun.

Upphaflega var ætlunin að beina eingöngu sjónum að iðjubjálfun en það reyndist vandkvæðum bundið þar eð hluti barnanna hafði notið tak-markaðrar þjónustu iðjubjálfa síðan þau voru á leikskólaaldri. Auk þess reyndust skilin milli faggreinanna tveggja alls ekki skýr í hugum allra viðmælenda. Því var sú leið valin að fjalla um þjónustu beggja hópa. Einnig fylgja stöku dæmi um þjónustu annars fagfólks heilbrigðisþjónustunnar sem foreldrarnir notuðu máli sínu til áréttingar. Ekki voru tekin viðtöl við þjálfara barnanna og endurspeglar rannsóknin því ekki sjónarhorn þeirra.

Siðferðileg álitamál

Ég starfaði um árabíl með fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra áður en ég hóf störf við iðjubjálfunarbraut Háskólans á Akureyri árið 1997. Vegna fyrri starfa þekkti ég suma viðmælendur frá fornu fari, hafði komið að greiningu nokkurra barnanna og veitt öðrum viðtækari þjónustu. Ekki er ólíklegt að bakgrunnur minn hafi haft áhrif á það sem viðmælendur kusu að deila með mér. Ég var frá upphafi meðvituð um hugsanlega hagsmunaárekstra og hef áður gert ítarlega grein fyrir siðferði-legum og aðferðafræðilegum áskorun-um sem fylgja því að rannsaka eigin starfsvettvang (Snæfríður Þóra Egilson, 2006a). Vegna smæðar samfélagsins er ekki vísað til persónueinkenna heldur einungis kyns viðmælenda og aldurs barns þeirra í þessari grein. Í beinum tilvitnunum og dæmum úr þátttöku-athugunum eru notuð gervinöfn á stöku stað. Rannsóknaráætlunin var tilkynnt til Tölvunefndar (TND-200000815) og samþykkt af Vísinda-siðanefnd (03-116).

Niðurstöður

Allir viðmælendur höfðu skoðanir á þjónustu iðjubjálfa og sjúkrabjálfa og nefndu fjölmörg dæmi um hvernig hún gæti nýst. Greiningin leiddi í ljós

þrjú meginþemu: Hlutverk þjálfara, staðsetning þjónustu og einkenni góðrar þjónustu. Nokkur skörun er á milli þemanna þriggja en í stórum dráttum lýsa tvö þau fyrrnefndu stöð-unni þegar gagnaöflun stóð yfir en horft er til framtíðar í því síðastnefnda.

Hlutverk þjálfara

Í lýsingu sinni á því hvað þjálfarar gerðu lögðu viðmælendur áherslu á nokkur meginatriði. Hvað iðjubjálfun varðar var það að útvega hjálpartæki og fylgja þeim eftir við mismunandi að-stæður langefst á blaði. Auk þess nefndu nær allir að iðjubjálfar veittu fjölskyldu og skóla upplýsingar og ráðgjöf, svo sem um aðgengismál. Þjálfun í daglegum athöfnum og af-mörkuð hreyfiþjálfun fylgdi í kjölfarið. Þegar að sjúkrabjálfun kom skipaði líkamleg þjálfun stærstan sess. Þar á eftir kom eftirfylgd vegna hjálpartækja, upplýsingar og ráðgjöf.

Hjálpartæki

Einungis tvö börn komust að mestu af án hjálpartækja en hin notuðu hjálpartæki af ýmsum toga. Foreldrum var tíðrætt um hjálpartæki barnanna og töldu þau afar mikilvæg, bæði til að auka færni barnanna og til að fyrirbyggja frekari vanda síðar meir. Að mati foreldra gegndu iðjubjálfar og sjúkrabjálfarar lykillhlutverki í að ráð-leggja um tækjabúnað, útvega tæki og fylgja notkun þeirra eftir. Nokkrir voru sérlega ánægðir með þjónustuna og fannst hún skilvirk og fagleg. Móðir 12 ára drengs sagði: „Ég bara tek upp tólið, nefni erindið við þessar konur sem ég bæði treysti og virði og það er síðan framkvæmt. Svona á þjónustan að vera.“ Móðir 13 ára drengs tók í svipaðan streng:

Varðandi tæknibúnað og hjálpartæki, þar hafa starfsmenn bæði á Greiningar- og ráðgjafarstöðinni og stoðtækjafraðingur verið sko svo framarlega að ég hef bara sagt já takk. Og þeir hafa ýtt málunum áfram en alltaf í afar góðum tengslum við mig.

Öðrum fannst misbrestur á að mál-unum væri sinnt sem skyldi, svo sem að hjálpartæki væru stillt reglulega og notkun þeirra könnuð. Móðir 8 ára drengs sagði:

Í fyrra og alveg fram að þessu þá var hann með sjúkrabjálfa sem var ágætis sjúkra-

þjálfari fyrir hans kropp. En í sambandi við tæki og allt annað, því sinnti hún ekki að mínu mati. Og ég var orðin svolítið leið á því ... að þurfa alltaf að benda á og þá voru jafnvel dræmar undirtektir. Vegna þess að, þetta fólk hlýtur náttúrulega að vera með menntunina, það er með bæklingana, það er með reynsluna.

Nokkrir foreldrar voru sátir við stöðu mála heima fyrir en töldu að þjálfarar þyrftu að huga betur að notkun hjálpartækja í skólanum þar eð starfsfólk skóla gerði sér illa grein fyrir mikilvægi búnaðarins. Í þátttökuathugunum kom fram að kennarar og aðrir starfsmenn skóla höfðu oft ófullnægjandi upplýsingar um tækjabúnað barnanna. Þetta varð til þess að dýr og viðamikill búnaður kom stundum að takmörkuðum notum.

Foreldrar fimm barna tjáðu mér að iðjuþjálfar eða sjúkraþjálfarar barnanna heimsæktu skólann reglulega til að kanna notkun hjálpartækja, ýmist árlega eða á nokkurra ára fresti. Í öðrum tilvikum var nær engin eftirfylgd, eða foreldrarnir fylgdu sjálfir málum eftir og báru upplýsingar á milli. Þetta átti ekki síður við á höfuðborgarsvæðinu en úti á landi þar sem aðgengi að þjálfurum var almennt stopulla. Móðir 11 ára drengs í Reykjavík upplýsti að iðjuþjálfari og sjúkraþjálfari hefðu farið í skólann stuttu áður en drengurinn hóf skólagöngu og veitt ráðleggingar um aðgengi og búnað. Síðan voru sex ár liðin án þess að haft hefði verið samband við skólann. Drengurinn hafði þó sótt sjúkraþjálfun allan tímann. Í þátttökuathugun staðfestist að nauðsynlegan búnað vantaði í skólann, hjálpartæki voru ranglega stillt og þekking til að taka á ýmsum hagnýtum atriðum af skornum skammti.

Fram kom að þjálfarar þekktu ekki alltaf nægilega vel til aðstæðna og hefðu stundum óraunhæfar hugmyndir um hjálpartækjanotkun. Þjálfari eins barns hafði lagt áherslu á að barnið notaði rafknúð farartæki til að ferðast á milli skóla og heimilis. Móðurinni fannst þetta fráleitt enda mikil bílaumferð á svæðinu: „Ég sagði henni það strax í upphafi að hann myndi ekkert fara á bílnum í skólann, hann myndi ekkert gera það!“

Foreldrum 10 barna var tíðrætt um hve hjálpartækjamálin væru oft flókin og þung í vöfum og sum þeirra upp-

lifðu að þau þyrftu að berjast fyrir tækjum og tólum barni sínu til handa. Í tilvikum barna með flókna og sérstæða fötlun þar sem staðalbúnaður hentaði illa kom fram gagnrýni á þjónustu TR fyrir seinagang og skriffinsku. Frásagnirnar voru þó blendnar og margir áréttuðu einnig þakklæti sitt fyrir það sem þeim og barninu stæði til boða. Frásagnir foreldra endurspegluðu oft hve mikið var í húfi og hvað það reyndi á samskipti og þolrif í þessum efnum. Þetta endurspeglast m.a. í lýsingu móður 8 ára barns sem átti í miklum erfiðleikum með að fara um.

Það var pantað þríhjól sem við vorum búin að biða mjög lengi eftir. Allt of stórt, eins og hún hefði ekki haft í huga hvern hún var að panta það fyrir. Og ég man, við fengum áfall og hjólinu var skilað strax. Og þá fór í stað annað ferli og manni fannst þetta svo mikið umhyggjuleysi. Og þetta var bara hræðilegt. Og með þann pólinn sem við höfum tekið alla tíð, halda stillingu sinni, vera alltaf kurteis, alltaf jákvæður en ákveðinn. Og það er oft erfitt af því að þú verður að hafa góð samskipti við allt þetta fólk. Af því að um leið og þú eignast þetta fatlaða barn þá áttu það og þú deilir því með milljón manns. Og það stýrir ekki góðri lukku ef þú lendir upp á kant. Það borgar sig ekki. En það er oft erfitt.

Almennt upplifðu foreldrar að hjálpartækjamálum væri sinnt vel að skólaaldri, en mun síður eftir að börnin eltust og færu í grunnskóla.

Upplýsingar og ráðgjöf

Viðmælendur lögðu áherslu á að iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar veittu hagnýtar leiðbeiningar, upplýsingar og ráðgjöf af ýmsum toga sem auðveldaði fjölskyldunni að takast á við daglegt líf. Auk upplýsinga um notkun hjálpartækja nefndu margir val eða aðlögun á húsnæði heima fyrir. Faðir 13 ára drengs sagði:

Áður en við keyptum hér, við spurðumst fyrir hvort það væri óhætt að við færum svona upp á aðra hæð. Því við þorðum ekki sjálf að taka þá ákvörðun nema að fá ráðgjöf og ráðleggingar með það.

Rúmur helmingur hafði fengið aðstod iðjuþjálfra við skipulag og upp Röðun á heimili. Málin voru fjölbreytt, allt frá flóknum breytingum á húsnæði yfir í val á handföngum í sturtu og sveifum á krana. Foreldrarnir óskuðu almennt eftir skýrum upplýsingum

sem auðvelt væri að nálgast. Þarna var hins vegar pottur brotinn að sumra mati sem lýstu þrautagöngu í þessum efnum. Ein móðirin sagði: „Maður þarf að grafa allt upp. Það er enginn sem kemur og segir: „Heyrðu, þið eigið rétt á þessu.““

Fram kom að foreldrar báru saman bækur sínar og deildu með sér upplýsingum sem þeim fannst að fagfólkið ætti að koma á framfæri.

Viðmælendur lögðu áherslu á mikilvægi ráðgjafar til skóla, svo sem um aðgengismál, vinnustöður barnsins og ýmis hagnýt atriði. Nokkur jákvæð dæmi komu fram en flestir óskuðu eindregið eftir mun öflugri samhæfingu og upplýsingagjöf milli þjónustuaðila. Að sögn margra var það undir foreldrum komið að tryggja að málin gengju vel. Þær upplýsingar sem fengust í þátttökuathugunum í skólum nær allra barnanna staðfestu þörf á nánari samvinnu þjálfara og skóla. Það virtist sem fræðsla um ýmis hagnýt atriði sem gætu létt barninu lífið í skólanum hefði ekki skilað sér til kennara, eða að þeir sæju sér ekki fært að fylgja þeim eftir. Umfjöllun um viðhorf kennara til þessa er að finna annars staðar (Snæfríður Þóra Egilson, 2004, 2005, 2006b).

Líkamleg þjálfun

Mikilvægi líkamlegrar þjálfunar kom ítrekað fram, fyrst og fremst í tengslum við sjúkraþjálfun. Allir foreldrarnir voru þeirrar skoðunar að líkamleg þjálfun væri barni þeirra nauðsynleg og nefndu sérstaklega teygjur til að auka liðleika, styrktarþjálfun og þolæfingar. Ýmist var um að ræða þjálfun til að stuðla að aukinni færni og framförum, eða til að koma í veg fyrir eða draga úr afturför. Stöku foreldrar fylgdu þjálfunaratriðum eftir heima fyrir og fannst það skipta miklu. Móðir 13 ára drengs sagði:

Það er nýbúið að skipta um sjúkraþjálfara hjá Tuma og sá sem tók við er svo frábær. Hann sýndi frumkvæði í að auka tíma magnið úr tveimur tímum á viku í þrjá. Hann kom með nýtt æfingaprógramm sem hefur reynst okkur foreldrum auðvelt að fylgja eftir varðandi teygjur og annað þess háttar.

Í öðrum tilvikum virtist þetta vandkvæðum bundið eins og fram kom hjá föður ungrar telpu:

„Við höfum reynt að teygja hana hér heima en það er aldrei eins vel gert og þarna niður frá.“ Einnig komu fram efasemdaraddir um gildi þjálfunar, sér í lagi hjá foreldrum eldri barnanna. Móðir 11 ára drengs sagði að sonur hennar væri búinn að vera árum saman í sjúkraþjálfun þar sem áhersla væri lögð á teygjur og æfingar til að halda í horfinu. Hún bætti við:

En maður veit ekki alveg um gagnsemi þessarar sjúkraþjálfunar ... Hann fær náttúrulega sitt sumarfrí, það er kannski tveir mánuðir og ríflega það. Og ég teygji hann ekki, við erum löngu hætt að fara í sjúkraþjálfarahlutverkið þegar fríin eru. Og það sem mér finnst svolítið sérkennilegt og eiginlega svolítið hræðilegt er að ég sé ekki neinn mun á honum á vorin og haustin, ég sé ekki að honum hafi hrakað neitt.

Takmarkað samráð var haft við marga foreldra um markmið með þjálfuninni og sumir vissu vart hvað gerist í þjálfunartímum. Eða eins og ein móðirin komst að orði: „Sko, barnið fer inn, við sitjum fyrir utan, svo er lokað, svo kemur hann fram. Og maður spyr: „Var hann duglegur í tímanum?“ Þrátt fyrir þetta óskuðu flestir eindregið eftir öflugri sjúkraþjálfun barni sínu til handa og töldu hana nauðsynlega. Hreyfiþjálfunar í tengslum við iðjuþjálfun var mun sjaldnar getið og þá helst í tengslum við handbeitingu.

Þjálfun í daglegum athöfnum

Nokkur börn höfðu fengið þjálfun í daglegum athöfnum, svo sem við snyrtingu, hreinlæti og að ferðast um í samfélaginu. Hins vegar töldu foreldrar að almennt væri ekki lögð nægjanleg áhersla á þessa þætti. Ein móðirin lýsti ánægju með að iðjuþjálfari færi með fatlaða dóttur hennar í vettvangsferðir um bæinn með það að markmiði að telpan lærði að ferðast um og versla ein. Þetta var undantekningartilvik. Faðir 13 ára drengs nefndi að sonur hans hefði lært ýmis hagnýt atriði í iðjuþjálfunartímum, svo sem við að klæða sig og beita verkfærum. Hann hafði hins vegar áhyggjur af yfirfærslu þjálfunatriða:

Hann heimfærir þetta ekkert upp á alla þá hluti sem hann er að gera hér heima og uppi í skóla. Því er svo víðs fjarri. Auðvitað heldur hann áfram að gera þetta eins og honum finnst létt, þó það sé kannski ekki

rétt og þó það sé kannski til miklu betri aðferðir fyrir hann.

Foreldrar þeirra barna sem við hvað mesta skerðingu bjuggu og foreldrar eldri barnanna lögðu að auki áherslu á að vel væri hugað að framtíðinni, svo sem með því að velja og styrkja tiltekna þætti þannig að barnið þeirra gæti orðið sjálfstæður, dugmikill og hamingjusamur einstaklingur. Ein móðirin vildi t.d. aðstoð við „að finna viðfangsefni sem hann getur dundað sér við og haft ánægju af í frítíma sínum þegar hann verður orðinn fullorðinn“. Vera kann að þjálfarar hafi haft framtíðina í huga en ef svo var þá náðu þeir vart að miðla nægilega skýrt til foreldra að hverju var stefnt.

Staðsetning og tilhögun þjónustu

Tvö meginstef voru ríkjandi í umræðu um staðsetningu þjónustu. Annars vegar mikilvægi öflugrar þjónustu í nærsamfélaginu, svo sem í skólanum, á heilsugæslustöðvum eða á þjálfunarstöðvum í næsta nágrenni við fjölskylduna. Hins vegar kom fram sterk ósk um samhæfða þjónustu á vegum GRR.

Nærsamfélagið

Öll börnin höfðu aðgengi að sjúkraþjálfun á meðan á gagnaöflun stóð en sum þurftu að ferðast allt að 20 km hvora leið til að sækja þjálfun. Aðgengi að iðjuþjálfun var mun minna og vart til staðar í nærumhverfi fjölskyldna utan höfuðborgarsvæðisins. Tvö börn bjuggu í samfélagi þar sem boðið var upp á heildstæðari þjónustu en annars staðar. Hins vegar var þjálfunin ekki hluti af samræmdu þjónustutilboði enda ekki á vegum sveitarfélagsins.

Allir viðmælendur óskuðu eftir þjónustu í nærsamfélaginu. Fram kom að þjálfunarferðir tækju mikinn tíma, yllu álagi á fjölskyldulífið og takmörkuðu tíma til félagslegs samneytis við önnur börn. Foreldrar nokkurra barna af landsbyggðinni sóttu þjónustu á höfuðborgarsvæðið, jafnvel hálfan mánuð á sumri hverju. Flestum var tíðrætt um erfiðleikana sem ferðalög-unum fylgdu og umræðan tengdist gjarnan innihaldi og gagnsemi þjálfunarinnar, þ.e. hvort þetta væri þess virði. Nokkrir lýstu yfir efasemdum um að rétt væri að verki staðið.

Ástandið endurspeglast m.a. í orðum

móður 12 ára drengs: „Barnið sækir þjónustuna á stofnanir, má segja, úti í bæ, sem hvergi koma nálægt raunveruleika barnsins. Það er bara svona. Þau eru bara þar.“

Síðar í viðtalinu sagði hún:

Þjálfun á bara hreinlega bara að vera í daglega lífinu eins mikið og hægt er. Hún á að vera á heimilinu, hún á að vera í leikskólanum, hún á að vera í skólanum. Þar sem barnið er.

Skoðanir voru hins vegar skiptar á því hvernig bæri að standa að málum og margir höfðu ekki velt hugsanlegum valkostum fyrir sér. Sumir töldu æskilegt að þjálfunin væri hluti af heilsugæslunni eins og hver önnur heilbrigðisþjónusta en aðrir voru hugmyndinni mótfallnir, sér í lagi hvað iðjuþjálfun varðar: „Ekkert endilega heilsugæsluna, það er eitthvað svo sjúklegt við hana,“ sagði móðir 9 ára telpu. Nokkrir nefndu í fyrstu að það þyrfti að vera þjálfunarstöð í nærumhverfinu. Þegar ég spurði hvort þjónustan ætti hugsanlega heima í skólanum leist öllum afar vel á þá hugmynd þótt sumir teldu að það yrði erfitt í framkvæmd. Móðir 13 ára drengs sagði: „Ég held einhvern veginn að praktískt sé þetta illframkvæmanlegt, þó svo að ég vilji fá ykkur í skólann.“ Þegar henni var tjáð að þannig væri þetta sums staðar erlendis sagði hún:

Sko, það er það sem ég vil ... Ég vil miklu frekar fá iðjuþjálfann heim og út í skólann þar sem barnið er að vinna við daglega iðju, heldur en að láta hann fara í grjón, eða hvað sem er gert.

Eiginmaður hennar bætti við: „Ég held að það sé alveg deginum ljósara fyrir mér að þjónustan á að vera í skólanum, númer eitt, tvö og þrjú.“ Nokkrir viðmælendur nefndu að auki að þeir vildu fá iðjuþjálfara inn á heimili sitt í ríkara mæli.

Þar eð doktorsrannsóknin mín fjallaði um þátttöku barnanna í skólastarfi beindist umræðan óhjákvæmilega töluvert að skólanum. Meirihluti foreldra taldi að þekkingu til að mæta sérþörfum barnanna í skólanum væri ábótavant og óskaði eftir nánara samstarfi milli þjónustukerfa. Þeir vildu sjá þjálfara í tengslum við skólann til að kanna aðgengismál, notkun hjálpartækja og til að ráðleggja um hagnýt atriði. Áhersla foreldra á nærumhverfið beind-

ist þannig ekki eingöngu að staðsetningu þjónustunnar heldur einnig að innihaldi hennar og eftirfylgd yfir í daglegt umhverfi barnsins. Eða eins og ein móðirin sagði: „Tveir tímar í sjúkraþjálfun eru handónýtur tími ef barnið situr restina af vikunni í handónýtum stól.“

Fram komu nokkur dæmi um að staðsetning í nærumhverfinu væri þó ekki nægjanleg til að tryggja teymisvinnu og yfirfærslu þjálfunaratriða yfir í daglegt líf. Sjúkraþjálfari 10 ára drengs hafði haft aðstöðu í skólanum um nokkurt skeið. Þjálfunin fór hins vegar fram í lokuðu rými og þjálfarinn hafði takmarkað samráð við starfslíð skólans um aðgengismál, vinnustöðu barnsins, eða leiðir til að auka þátttöku og virkni þess í skólanum. Þótt hagræði væri að því að þjónustan færi fram innan veggja skólans þá tryggði það eitt og sér ekki samvinnu, yfirfærslu þekkingar eða þau vinnubrögð sem foreldrar óskuðu almennt eftir.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Foreldrar sex barna lögðu þunga áherslu á mikilvægi GRR og fannst þjónustan þar ómetanleg. Þeir óskuðu jafnframt eftir meiri eftirfylgd og þjónustu frá GRR og nefndu í því sambandi að erfiðleikarnir ykjust iðulega eftir að í grunnskólann kæmi. „Þeir breytast, verða öðru vísi. Maður þarf að berjast meira fyrir hlutunum og alltaf vera að tuða,“ sagði móðir 9 ára drengs með CP. Börnin sex höfðu ýmist flóknar þarfir, svo sem vegna umfangsmikillar skerðingar eða hrörnunarjúkdóma, eða þau bjuggu úti á landi þar sem fagþekking var af skornum skammti. Lýsing móður 12 ára drengs með CP er dæmigerð fyrir frásögn þessara viðmælenda:

Ég sé sterka móðurstöð eins og við höfum í Reykjavík sem sinnir að hluta til öllu landinu og síðan þá minni stöðvar út um landið sem gætu tekið og rekið málið kannski meira.

Móðir 10 ára drengs með umfangsmikla hreyfiskerðingu sagði:

Hún (Greiningarstöðin) hefur gjörsamlega bjargað mér. Ég sæi þetta ekki til enda ef hún væri ekki til staðar. Það get alveg ég sagt þér. Hún er búin að ganga í mörg mál fyrir okkur og hefur gert okkur mjög gott ... Ef eitthvað bjátar á þá er það Greiningar-

stöðin. Hún gengur í málin, athugar þetta og þælir í þessu, bendir mér á.

Fram kom ánægja með eftirlitshlutverk móttakna fyrir börn með klofinn hrygg og tauga- og vöðvasjúkdóma en einnig nokkur gagnrýni á tilhögun þeirra, svo sem að barnið væri þar til sýnis fyrir framan fjölda fólks. Foreldrum barna með CP var hins vegar tíðrætt um að eftirfylgd skorti eftir 6 ára aldurinn. Þá töldu viðmælendur brýnt að þjálfarar GRR og þjálfarar í nærumhverfinu kæmu sér saman um áherslur og aðferðir, annars væri hætt við að foreldrar lentu á milli steins og sleggju sem boðberar upplýsinga.

Einkenni góðrar þjónustu

Í umræðu um góða þjónustu bar hæst að þarfir fjölskyldunnar væru hafðar í fyrirrúmi, hjálp til sjálfshjálpar, fagmennsku þjálfara og samhæfingu þjónustukerfa. Undir þessi þemu falla atriði eins og leiðsögn um kerfið og að unnið sé skipulega í núinu með framtíðina í huga.

Fjölskyldan í fyrirrúmi

Fram komu sterkar óskir um að þjónusta iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara tæki aukið mið af óskum og þörfum fjölskyldunnar. Þarfnar voru þó breytilegar og langtímagögnin leiddu í ljós að það sem var að gerast í lífi barns og fjölskyldu hverju sinni hafði mikil áhrif á upplifun þeirra og óskir um tilhögun þjónustu. Sumir vildu taka þátt í öllu sem barnið varðaði en aðrir að þjálfarar héldu utan um tiltekin mál og fylgdu þeim eftir. Flestir vildu taka virkan þátt í ákvarðanatöku en ekki bera meginábyrgð á þjónustunni, hvorki vera teymisstjórar í eigin málum né boðberar milli kerfa. Þeim fannst brýnt að fá greinargóðar upplýsingar, vega þær og meta, en taka sjálf upplýstar, sjálfstæðar ákvarðanir. Skortur á skýrum boðleiðum og skilgreiningu á hlutverkum og ábyrgð torveldaði hins vegar oft málin eins og fram kom hjá móður barns á 12. aldursári: „Maður veit ekki alltaf hvenær maður er að taka fram fyrir hendurnar á fagfólki og hvenær maður á að hafa frumkvæði og hvort maður á að hafa frumkvæði. Mér finnst það svolítið erfitt.“

Nokkur munur var á svörum foreldra eldri og yngri barna í þessu sambandi. Foreldrar yngri barnanna voru að

jafnaði ógagnrýnni á þjónustu þjálfara. Foreldrar hinna eldri komu oft með hugmyndir og dæmi um það hvernig þjálfarar og fagfólk gætu unnið saman. Móðir drengs í 7. bekk tók svo til orða:

Ég sé fyrir mér að í byrjun hvers árs að það sé sest niður með fjölskyldunni, með barninu og fjölskyldunni, og það sé farið yfir hvar eru þarfnar. Að það séu klár markmið sem verið er að vinna að. Og til þess að þetta sé hægt þurfum við þjálfara sem eru vel inni í því sem er að gerast í dags daglega lífinu hjá fólki. Að þeir geri sér grein fyrir því hvar þörfin er.

Og í þessum markmiðum sé þá líka stilling á stólunum í skólanum, aðgengið í skólanum, aðgengið á heimilinu, sturtuadstaða, klósettaðstaðan, rúmið, mataraðstaðan, hvernig er eldhúsið skipulagt? Og svo framvegis. Þetta snertir alls staðar ... Þetta þýðir það að þjálfarinn þarf að vera mjög mikið inni á heimilinu eða í skólanum.

Í viðtölunum endurspegladist oft að þeir foreldrar sem voru hvað ánægðastir með þjónustuna virtust hafa lag á setja fram sitt mál á þann veg að á þá væri hlustað. Aðrir stóðu verr að vígi og voru að sama skapi ekki eins ánægðir.

Móðir telpu sem stundaði nám á miðstigi lýsti reynslu sinni af þjónustunni fyrstu árin og því hvernig hún tók loks málin í sínar hendur og ákvað að treysta á eigin dómgreind:

Mér fannst allar þessar kvaðir á manni, að maður ætti alltaf að vera að gera þetta og hitt fyrir barnið ... Svo bara hætti ég þessu, þú veist. Ég fann sjálf best hvað var best fyrir hana og herna. Ég var alltaf ósátt við einhverja göngugrind sem hún var með áður en hún byrjaði að labba, fannst hún alltaf eins og hengilmæna í henni og alveg fíranlegt að sjá barnið í þessu. Svo fór ég í einhverja dótubúð og fann þar dúkkukerru. Og hún stóð teinrétt með kerruna og labbaði og hún var svona þriggja, fjögurra ára þegar þetta var. Og eftir þetta varð þessi dúkkukerra göngugrindin hennar ... Maður verður bara að finna þetta svolítið á sér sjálfur.

Foreldrar óskuðu almennt eftir meiri upplýsingum og frumkvæði frá iðjuþjálfum og sjúkraþjálfurum en að fjölskyldurnar hefðu frelsi til að velja, hafna og ráða för.

Hjálp til sjálfshjálpar

Foreldrar elstu barnanna lögðu áherslu á mikilvægi þess að þjálfarar eflðu barnið og fjölskyldu þess til dáða, og að styrkleikar hvernar fjölskyldu

væru nýttir sem skyldi. Móðir 13 ára drengs sagði:

Ég held að það sé alveg rosalega áriðandi að foreldrar séu studdir. Og þá er ekkert eitt sem á við alla. Heldur að allir þeir aðilar sem vinna með foreldrum, í fyrsta lagi læri að hlusta og í öðru lagi læri að nýta sér sterkar hliðar einstaklingsins, sterkar hliðar foreldra og lesa í umhverfið. Og svo líka ef þeir sjá að þessi gæti gert þetta betur, að ýta þá á það. Og ég held að það sé alveg ofboðslega mikilvægt að spyrja foreldra (hvað þeir vilja).

Önnur móðir tók svo til orða:

Það þarf að ala upp foreldrana og þar með barnið, vegna þess að í gegnum þá (foreldrana) flæðir allt til barnsins, þetta 'problem solving'. Það getur ekki bara verið fagmaðurinn sem er með svörin. Að í lokin þarf það að vera barnið sem er með svörin, þannig að það þarf að kenna barninu að finna þarfirnar til þess að geta svo komið með lausnir.

Stöku foreldrar báðu um nánara aðhald og leiðbeiningar frá þjálfurum. Einn faðirinn orðaði þetta sem svo: „Við erum ekki fullkomin og við sjáum oft ekki skóginn fyrir trjánunum. Við erum bara venjuleg.“ Fæstir vildu þó viðamiklar þjálfunaráætlanir heldur hagnýtar ábendingar til að einfalda dagleg viðfangsefni og auka færni og vellíðan barns og fjölskyldu. Móðir 12 ára drengs tók svo til orða: „Það eru vissir hlutir sem breytast við fæðingu barns með fötlun og það þýðir fullt af annars lags vinnu og aukavinnu ef hlutirnir eiga að ganga upp. Hins vegar þurfa foreldrar hjálp við að axla þessa ábyrgð.“ Sem fyrr segir óskuðu sumir eftir skýrri leiðsögn en aðrir vildu stjórna för, sér í lagi foreldrar eldri barnanna.

Fagmennska

Vegna tíðra mannaskipta höfðu flestir viðmælendur kynnst mörgum iðjuþjálfum og sjúkraþjálfurum. Þeim var tíðrætt um einstaka þjálfara og báru saman þá þjónustu sem þeir veittu. Lýsingar á fagmönnum voru oft mjög persónulegar og notaðar til að sýna fram á hvernig þjónustan ætti að vera og hvernig hún ætti ekki að vera. Einstaklingsbundnir þættir skiptu þarna mun meira máli en fagheiti og gráður. Lögð var megináhersla á frumkvæði, áhuga, áreiðanleika og samskiptahæfni þjálfaranna. Foreldrar vildu virka og

sterka fagmenn sem héldu þeim við efnið. Móðir 8 ára drengs vildi þjónustu eins og fyrsti sjúkraþjálfari drengisins veitti.

Hún var mikill fagaðili, þjálfaði hann og efldi hann. Og hún var upplýsingamiðill fyrir okkur. Hún var sú sem hélt utan um tæki og af því að hún var menntuð á þessu sviði þá var hún alltaf skrefinu á undan okkar og spurði: „Finnst ykkur ekki þurfa að breyta þessu tæki og þetta henta honum betur en hitt. Og við alltaf: „Jú.“

Aðrir fagmenn voru einnig nefndir í þessu sambandi. Faðir 11 ára drengs sagði: „Við höfum eina manneskju sem sinnir þessu alveg 100%, það er stóðtækjafræðingurinn.“ Móðir 9 ára drengs lagði megináherslu á traust og áreiðanleika og að fólk brygðist skjótt og vel við fyrirspurnum hennar og málaleitan. Hún sagði jafnframt:

Við misstum svo mikið þegar við misstum Sólveigu (fyrrri iðjuþjálfu barnsins). Stefán (faðir barnsins) og ég tölum oft um það. Það er svo mikilvægt að hafa einhvern sem maður getur kallað í, t.d.: „Viltu koma að hjálpa mér að stilla.“

Auk þess sem að framan greinir nefndu margir að metnaður og umhyggja fyrir barni og fjölskyldu væru nauðsynlegir eiginleikar hjá þjálfurum. Þeir þyrftu jafnframt að hafa kunnáttu, þor og þekkingu til að skipta sér af, koma með hugmyndir og fylgja þeim eftir. Langflestir óskuðu eftir kröftugum og ábyrgum fagmönnum sem styddu foreldra, hjálpuðu þeim að takast á við daglegt líf og gerðu kröfur um framfarir og aukna færni hjá börnunum.

Samhæfing þjónustu

Foreldranir óskuðu allir sem einn eftir nánari samvinnu milli kerfa. Ráðgjöf til skóla og annarra stofnana var þeim ofarlega í huga. Móðir 13 ára drengs sagði:

Annars vegar sé ég iðjuþjálfana koma inn í allt líf einstaklinga sem eru eins og Tumi, til dæmis. Ég þekki það, ég get ímyndað mér að það geti líka verið fyrir þá sem eru minna fatlaðir. Og ekkert síður fyrir hina heilbrigðu og þá í fyrirbyggjandi aðgerðum, hérna, til dæmis inni í skóla varðandi húsgögn og setstöðu og eitt og annað.

Ítrekað kom fram að ábyrgð væri ekki nægilega skýr og oft tilviljun háð

hver sæi um eða tæki frumkvæði að málum. Langtímagögnin leiddu einnig í ljós að þetta var breytilegt eftir tíma-bilum og einstaklingum. Foreldrum fannst brýnt að þjónustan væri sýnileg og að það væri skýrt á hverju þeir ættu rétt, hver ætti að gera hvað, hvenær og hvernig.

Fjölmeörg dæmi komu fram um takmarkað samráð milli þjónustukerfa og fjölskyldunnar. Að sögn foreldra 6 ára telpu með vöðvasjúkdóm eyddi barnið mestum frítíma sínum á hjóli. Þrisvar í viku fór telpan í sjúkraþjálfun og var mikinn hluta þjálfunartímans á þjálfunarhjóli. Daginn sem ég heim-sótti hana í skólann fór hún bæði sund og leikfimi og síðdegis sama dag átti hún tíma í sjúkraþjálfun. Það er umhugsunarvert hvort þetta sé ekki sé of mikið álag á lítið barn með skertan vöðvastyrk og þrótt.

Flestum foreldrunum fannst brýnt að skýrslur og gögn frá þjálfurum og stofnunum skiluðu sér á þá staði þar sem barnið dvaldi að jafnaði, svo sem í skólann og til annarra sem unnu með barninu. Trúnaður væri mikilvægur en gæti gengið út í öfgar og komið í veg fyrir að upplýsingar nýttust sem skyldi. Auk þess ylli trúnaðurinn enn meira álagi á foreldra sem boðberum upplýsinga. Móðir 11 ára telpu tók eftir-farandi dæmi til áréttingar:

Hvar ætli þær séu allar þessar skýrslur? Hvar eru þær geymdar? Hefur eitthvað verið lesið í þeim, flett upp í þeim? ... Ég hef alltaf harðneitað að bera upplýsingar á milli. Ég sagðist ekki geta það, það er ekki í mínum verkahring.

Foreldrar nefndu að stöðugar manna-breytingar drægju úr samfelli í þjónustu. Móðir 9 ára drengs sagði að síðustu tvö árin hefðu þrír félagsráðgjafar komið að málefnum fjölskyldunnar. „Ég var rétt farin að treysta þessari í miðið og farin að ræða við hana um eitt og annað og þá er hún farin og önnur komin.“ Þörf fyrir tengil, þ.e. einn aðila sem hefði yfirsýn yfir mál barnsins og leiddi fjölskylduna í gegnum frumskóg kerfisins, kom ítrekað fram. Stöku foreldrar nefndu að iðjuþjálfar gætu gegnt því hlutverki. Móðir 10 ára barns með flóknar þarfir lýsti þörf fyrir að... „hafa eina mann-eskju sem þælir í þessu og lætur mann vita þegar þarf að athuga þetta ... Því maður getur ekki alveg verið í öllu.“

Önnur tók svo til orða:

Það þarf að vera einn aðili með heildarsýn yfir alla þroskætti, hreyfþroska, vitsmunþroska og félagsþroska. Hann þarf að tengjast heimili, skóla og öðrum stöðum sem barnið sækir þjónustu á, hjálpa fólki að forgangsraða og ýta málum áfram. Þetta er nauðsynlegt til að koma í veg fyrir tvíverknað og til að tryggja heildræna nálgun, að fólk sé að stefna að sama marki.

Loks fannst foreldrum brýnt að leitast væri við að sjá fyrir og undirbúa þau úrlausnarefni sem fram undan eru hverju sinni og veita stuðning til að auðvelda börnunum að þroskast, dafna og nýta styrkleika sína til fullnustu.

Umræða

Börn með hreyfihömlun og fjölskyldur þeirra hafa flóknar þarfir sem kalla á markviss vinnubrögð iðjuþjálfara, sjúkraþjálfara og annarra sem að máli koma. Þótt viðmælendur ættu margt sameiginlegt leiddu niðurstöðurnar í ljós breytileika í upplifun þeirra af þjónustunni. Það endurspeglar að hver fjölskylda er einstök og því þarf að sníða þjónustuna að þörfum hvernar og einnar og hafa gildi hennar og menningarhætti að leiðarljósi (King, Teplicky o.fl., 2004; Rosenbaum o.fl., 1998). Sumir foreldrar vildu til dæmis taka mjög virkan þátt á meðan aðrir kusu að huga fyrst og fremst að afmörkuðum atriðum.

Foreldrar í þessari rannsókn sáu iðulega um að bera upplýsingar á milli þjálfara og skóla, svo sem um hvað barnið mætti gera, hvað bæri að forðast og hvernig nýta ætti hjálpartæki. Þeim fannst hlutverk tengiliðarins erfitt og voru misvel í stakk búnir til að taka það að sér, sem leiddi stundum til átaka milli fjölskyldu og skóla. Sumir upplifðu að þeir þyrftu að berjast fyrir sjálfsögðum réttindum barnsins. Niðurstöðurnar gefa til kynna að þjálfarar ættu að taka virkari ábyrgð á að samhæfa upplýsingar og þjónustu en nú er gert.

Flestir foreldrar óskuðu eftir gagnkvæmri virðingu, sameiginlegri ákvarðanatöku og samvinnu við þjónustukerfin. Þörfin fyrir virk en viðráðanleg hlutverk sem taka ekki of mikið af tíma og kröftum foreldra er í samræmi við niðurstöður fleiri rannsókna (Law o.fl., 1999; Lightfoot, Wright og Sloper, 1999). Niðurstöðurnar endurspeglar

mikilvægi þess að þarfir og óskir foreldra og barns séu virtar. Þetta krefst þess að fjölskyldan taki virkan þátt í öllu þjónustuferlinu, svo sem við að skilgreina áherslur og úrræði. Foreldrar þekkja styrkleika og þarfir barna sinna betur en nokkur annar og ábyrgðin á barninu er þeirra. Á meðan fagfólk kemur og fer eru þeir einu aðilarnir sem eru ætíð til staðar í lífi barnsins.

Athyglisvert er hve þjónustan virtist breytileg og háð því hvaða einstaklingur sinnti málum hverju sinni. Skortur á skýrum boðleiðum og samræmdu vinnulagi varð til þess að einstaklingsbundir þættir svo sem hæfni, áhugi, viðsýni og metnaður þjálfara voru enn mikilvægari en ella. Til að tryggja markviss og viðeigandi vinnubrögð er mikilvægt að hlutverk þjálfara séu vel skilgreind og verkaskipting milli aðila greinargóð.

Misbrestur á því að útvega hjálpartæki og fylgja notkun þeirra eftir er alvarlegur í ljósi þess hve tækjabúnaðurinn er börnunum nauðsynlegur, jafnt heima fyrir sem í skóla og við aðrar aðstæður. Markviss notkun hjálpartækja ætti að vera forgangsverkefni í þjónustu við börn með hreyfihömlun. Foreldrar í þessari rannsókn óskuðu jafnframt eftir því að betur væri hugað að undirbúningi framtíðarinnar hjá þeim börnum sem flóknastar þarfirnar hafa. Brýnt er að íhlutunaráherslur miði að því að börnin geti lifað virku og innihaldsríku lífi á fullorðinsárum. Til að svo megi verða þarf að huga meira að umhverfi og aðstæðum barnanna en nú er gert.

Skilin milli iðjuþjálfunar og sjúkraþjálfunar voru óskýr í hugum margra viðmælenda. Hugsanleg ástæða þess kann að vera að þjálfarar fara oft saman í athuganir á heimili og í skóla, og vinna saman að málum er varða hjálpartæki og ytra aðgengi. Í hugum margra foreldra var þetta merki um góða samvinnu fagstétta. Hins vegar var upplifun foreldra af þjónustu faghópanna heldur einsleit ef miðað er við það hvernig iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar sem vinna með börnum skilgreina yfirleitt hlutverk sín og störf. Foreldrar voru almennt illa upplýstir um íhlutunarmarkmið og það sem fram fór í þjálfunartímunum. Það bar merki um að ekki hefði verið haft nægilegt samráð við þá um helstu áhersluatriði og að hverju skyldi stefnt.

Brýnt er að þjálfarar ígrundi vinnuadferðir sínar og setji orð á það sem gert er þannig að þjónustan sé sýnilegri. Þá þarf að huga vel að innihaldi og tilhöggun þjónustunnar og gæta þess að hún sé í samræmi við nýjustu þekkingu á sviðinu, í anda gagnreindra vinnubragða (evidence-based practice) (Sackett, 2000).

Framtíðarþjónustan

Flestir foreldrarir lögðu áherslu á að þjónustan færi að mestu fram í nærsamfélaginu og að þurfa ekki að sækja hana á marga staði. Þetta er í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna (CanChild o.fl., 2004; Law o.fl., 2003). Til að mæta þessari þörf er brýnt að bjóða upp á öfluga þjónustu í heimabyggð. Það getur auðveldað samstarf og yfirfærslu þjálfunaratríða yfir í daglegt umhverfi barns og fjölskyldu. Þó telja foreldrar að tiltekin þjónusta skuli vera á vegum ríkisins, sér í lagi í kringum þau börn og fjölskyldur sem hafa mjög sérhæfðar þarfir.

Eins og fram hefur komið er GRR eini formlegi aðilinn með skilgreindar skyldur gagnvart börnum með hreyfihömlun og fjölskyldum þeirra. Ábyrgð stofnunarinnar er því mikil. Það er umhugsunarvert að þjónusta GRR er að miklu leyti skilgreind út frá sjúkdómsgreiningum og börn með CP fá að jafnaði mun minni eftirfylgd en börn með vöðvasjúkdóma og klofinn hrygg. Einnig dregur verulega úr þjónustu stofnunarinnar eftir að börnin fara í grunnskóla. Á meðan þjónusta iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara er jafn breytileg og raun ber vitni er æskilegt að stofnunin beiti sér fyrir því að börn með hreyfihömlun og fjölskyldur þeirra fái þjónustu er byggir á gagnreyndri þekkingu (Sackett, 2000). Í auknu mæli þarf að beina sjónum að barninu í umhverfi sínu í stað þess að einblína um of á undirliggjandi þætti tengda skerðingu þess. Sér í lagi þarf að leggja áherslu á ráðgjöf við lítil sveitarfélög með takmörkuð úrræði.

Niðurstöður rannsóknarinnar eru í takt við það sem fram kemur í erlendum rannsóknum um mikilvægi stefnumótunar í skipulagi og framkvæmd þjónustu þvert á þjónustukerfi heilbrigðis-, félags- og menntamála. Ég tel mikilvægt að útbúið verði heildrænt þjónustulíkan sem tekur til hinna fjölbreyttu þarfa fatlaðra barna og fjöl-

skyldna þeirra. „Lífsparfalíkan“ King og félaga (2002) í Kanada getur hugsanlega nýst hér á landi, en það byggir á samhæfðri þjónustu fyrir börn og fjölskyldur. Áherslu á samhæfingu þvert á umhverfi og stofnanir er einnig að finna í skýrslu CanChild-rannsóknarsetursins í Kanada um þjónustu við börn og ungmenni með flóknar þarfir (CanChild o.fl., 2004).

Íslenskt þjónustulíkan ætti að byggja á fjölskyldumiðaðri sýn. Huga þarf að umgjörð, áhersluatriðum og tíma-setningu þjónustunnar til að mæta aldurstengdum þörfum barnanna og fjölskyldna þeirra. Jafnframt þarf líkan-ið að tilgreina hvar þjónustan á að fara fram. Samhæfing er lykilatriði þar sem margir vinna saman að fjölbættum verkefnum og það þarf að tryggja að foreldrar taki virkan þátt í að skilgreina markmið og leiðir til að fylgja þeim eftir. Ítarlegur undirbúningur, gott skipulag, skýrir verkferlar og vel sam-hæft þjónustunet skiptir miklu máli til að skapa viðhorf og vinnuvenjur sem vænlegar eru til árangurs. Innleiðing ICF hér á landi getur stuðlað að því að þörfum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra verði betur mætt en hingað til (Goldstein, Cohn og Coster, 2004; Rosenbaum og Stewart, 2004; Snæ-fríður Þóra Egilson og Guðrún Pálma-dóttir, 2006; World Health Organi-zation, 2001). Tengill sem ber ábyrgð á að tryggja samhæfða þjónustu getur auðveldað foreldrum yfirsýn og dregið úr þörf þeirra fyrir að bera upplýsingar milli kerfa (Drennan, Wagner og Rosenbaum, 2005; Sloper, 2006, 2002). Loks er brýnt að undirbúa framtíðina svo sem með því að skilgreina úrræði og leiðir sem stuðla að þroska og þátttöku barns og fjölskyldu við sem flestar aðstæður.

Tryggja þarf að þjónustan miðist við þarfir barnanna og fjölskyldna þeirra. Í því sambandi ber að nefna að aukin samvinna stofnana og kerfa tryggir ekki samhæfðari eða betri þjónustu til notenda. Áhersla á skilvirkni, samskipti og verkaskiptingu milli fagfólks kann að verða í brennidepli frekar en út-koman fyrir notendur. Í nýrri stefnu Félagsmálaráðuneytisins er til dæmis gert ráð fyrir að hver þjónustuaðili setji fram og móti eigin stefnu. Hér er hætta falin því hefðir, vinnulag og þarfir tiltekinna faghópa og stofnana geta hugsanlega ráðið för. Þörf kerfisins

fyrir skilvirkni má ekki verða þörfum fólks fyrir þjónustu yfirsterkari. Í um-ræðu um þjónustu við fatlað fólk beinist megingagnrýnin íðulega að því hvað þjónustukerfi félags-, mennta- og heilbrigðismála starfa illa saman. Það er því afar brýnt að skilgreina hvernig samstarfi kerfanna skuli háttáð, hver skuli sýna frumkvæði og hver beri ábyrgð. Mikilvægt er að bætt útkoma fyrir börn og fjölskyldur sé ávallt þungamiðja starfsins.

Í dag er iðjuþjálfun fyrir börn helst að finna á sjálfseignarstofnunum og starfsmönnum þar oft þröngur stakkur sniðinn við að veita eftirfylgd út í dag-legt umhverfi barnsins. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna mikilvægi þess að þjónustan fari fram í nærsamfélaginu. Þá gefa þær vísbendingar um að iðju-þjálfar skuli leggja meiri áherslu á daglegar athafnir, félagslega þátttöku og samstarf við foreldra og kennara en nú er almennt gert. Iðjuþjálfum er vinna með börnum hefur fjölgað tölu-vert síðustu árin og nýlega hafa nokkrir skólar á landsbyggðinni ráðið til sín iðjuþjálfara sem vinna í náinni samvinnu við kennara og foreldra (Valdís Guð-brandadóttir, 2007). Aðgengi að sjúkraþjálfun er almennt betra í nær-samfélaginu en þó starfa barnasjúkra-þjálfarar fyrst og fremst á hefðbundnum sjúkrastofnunum, sjálfseignarstofnun-um eða einkastofnum.

Að lokum skal áréttað að vegna þess hve foreldrahópurinn var líttill er varhugavert að álykta um of út frá niðurstöðum. Þjónusta iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara kann einnig að hafa breyst að einhverju marki á þeim árum sem liðin eru frá gagnaöflun. Niður-stöðurnar gefa þó skýrar vísbendingar og eru í takt við það sem fram kemur í erlendum rannsóknum. Þær endur-spegla viðhorf foreldranna í rann-sókninni en hvorki raddir barnanna, þjálfaranna né annarra sem málið varðar. Mikilvægt er að gera frekari rannsóknir á þessu sviði í framtíðinni þar sem notendur tjá sig um hvers konar þjónustu þeir þurfa og vilja. Þá væri áhugavert að bera saman viðhorf íslenskra iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara annars vegar og álit foreldra og annarra notenda þjónustunnar hins vegar í því skyni að stuðla enn frekar að gæða-þjónustu.

Þessi grein er ritrýnd.

Heimildaskrá

- Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (1998). Qualitative research for education. An introduction to theory and methods (3. útgáfa). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- CanChild, Law, M., Rosenbaum, P., Jaffer, S., Plews, N., Kertoy, M. o.fl. (2004). Service coordination for children and youth with complex needs: Report for the Ministry of Children and Youth Services. Hamilton: CanChild Centre for Disability Research.
- Drennan, A., Wagner, T. og Rosenbaum, P. (2005). Keeping current. The 'key worker' model of service delivery. Sótt af <http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild/>
- Félagsmálaráðuneytið, (2006). Mótum framtíð. Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016. Sótt af <http://www.felagsmalaraduneyti.is/vefir/stefnumotun/>
- Franck, L. S. og Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. Child: Care, Health and Development, 30, 265-277. Sótt af <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x>
- Goldstein, D.N., Cohn, E.S. og Coster, W. (2004). Enhancing participation for children with disabilities: Application of the ICF enablement framework to pediatric physical therapist practice. Pediatric Physical Therapy, 16, 1-7.
- Hanna, K. og Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. Australian Occupational Therapy Journal, 49, 14-24.
- Hinojosa, J, Mankhetwit, S og Sproat, J. (2002). Shifts in parent-therapist partnerships: twelve years of change. American Journal of Occupational Therapy, 56, 556-563.
- King, G., Cathers, T., King, S. og Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. Children's Health Care, 30, 111-134 Sótt af <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=5190974&site=ehost-live>
- King, G. og Meyer, K. (2006). Service integration and co-ordination: A framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. Child: Care, Health and Development, 32, 477-492.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J. og Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 22(2), 53-77.
- King, S., Teplicky, R., King, G. og Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. Seminars in Pediatric Neurology, 11, 78-86.
- Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D. og Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. Journal of Occupational Science, 6, 102-110.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M. o.fl. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. Child: Care Health and Development, 29, 357-366.
- Law, M., Majnemer, A., McColl, M.A., Bosch, J., Hanna, S., Wilkins, S. o.fl. (2005). Home and community occupational therapy for children and youth: A before and after study. Canadian Journal of Occupational Therapy, 72(5), 289-297.
- Lawlor, M. og Mattingly, C. (1998). The complexities embedded in family-centered care. American Journal of Occupational Therapy, 48, 361-366.

Lightfoot, J., Wright, S. og Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's view. *Child: Care Health and Development*, 25, 267-283.

Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2003.

Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. og Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.

Rosenbaum, P. og Stewart, D. (2004). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: A model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 5-10.

Sackett, D.L. (2000). Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM. (2. útg.). New York: Churchill Livingstone.

Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children: What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25, 85-99.

Sloper, P. (2004). Facilitators and barriers for co-ordinated multi-agency services. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 571-580.

Sloper, P. (2002). National service framework for children. External working group on disabled children. Background paper on key workers. Sótt af <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/75/50/04-067550.pdf>.

Sloper, P. (2006). Key worker services for disabled children: What characteristics of services lead to better outcomes for children and families? *Child: Care, Health and Development*, 32, 147-157.

Snæfríður Þóra Egilson. (2004). Áhrifaþættir á þátttöku nemenda með hreyfihömlun. Í Úlfar Hauksson (Ritstj.), *Rannsóknir í Félagsvísindum V* (bls. 531-542). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Snæfríður Þóra Egilson. (2005). School participation: Icelandic students with physical impairments. *Doktorsritgerð frá Félagsvísindadeild Háskóla Íslands*, Reykjavík.

Snæfríður Þóra Egilson. (2006a). Á heimavelli. Að rannsaka eigin starfsvettvang. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 107-121). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Snæfríður Þóra Egilson. (2006b). Tilhögun aðstoðar við nemendur með hreyfihömlun: Ýmis álitamál. *Glæður: Tímarit um uppeldis og skólamál*, 16, 12-19.

Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). Heilbrigði og fötlun. Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37-65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research* (2. útgáfa). Thousand Oaks, CA: Sage.

Valdís Guðbrandsdóttir. (2007). *Iðjuþjálfun í skólum*. Iðjuþjálfaneminn, 7, 26-27.

World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization. af <http://www3.who.int/icf/icfemplate.cfm>.

Litla prent

Stórt verk lítið mál



prent.is

Litlaprent ehf. | Skemmuvegi 4 | 200 Kópavogi
Sími 540 1800 | Fax 540 1801 | litla@prent.is



REYKJALUNDUR
endurhæfing



REYKJALUNDUR
endurhæfing

Þjónustuferli í iðjubjálfun



■ Guðrún Pálmadóttir
Lektor við Háskólann á Akureyri

Þjónusta er ferli, sama hvar og af hverjum hún er veitt. Ferli þjónustu er sú atburðarás sem á sér stað þegar fagmaður vinnur með skjólstæðingi sínum í að leysa vanda hins síðarnefnda. Ýmsir fræðimenn innan iðjubjálfunar hafa lýst þessari atburðarás á myndrænan hátt og sett hana fram í skilgreindum þrepum. Með því móti er skapaður rammi um vinnulag iðjubjálfs og rökleiðslu hans. Kanadíska þjónustuferlið (Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT], 2002) og þjónustuferli bandaríska iðjubjálfafélagsins (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2002) hafa náð víðtækri útbreiðslu, en auk þeirra eru þjónustuferli kennt við líkanið um iðju mannsins (Kielhofner, 2002) og þjónustuferli sett fram af Fisher (Fisher, 1998 og 2006) nokkuð vel þekkt. Í þessari grein er fjallað um þessi fjögur ferli, einkenni þeirra og notagildi. Tilgangur greinarinnar er að auðvelda iðjubjálfum að átta sig á hvaða ferli falli best að þeirra starfshlutverki og þjónustuaðstæðum og hvernig nýta megi þjónustuferlið til að styrkja faglegt vinnulag og rökleiðslu.

Almennt um þjónustuferli

Þjónustuferli iðjubjálfa er í eðli sínu lausnamiðað (Reed og Sanderson, 1999). Lausnamiðað ferli hefst með því að skilgreina vandann og skoða umfang hans. Síðan eru markmið sett og gerð áætlun um aðgerðir til að leysa vandann. Áætlunin er framkvæmd, en er jafnframt í stöðugri endurskoðun og

markmiðum og aðgerðum breytt eftir þörfum. Í lokin er árangur metinn og skorið úr um að hvaða marki lausn er fengin. Innan iðjubjálfunar er þessu lýst með hugtökunum mat, íhlutun og útkoma. Mat felur í sér öflun, úrvinnslu og túlkun upplýsinga um skjólstæðing, iðju hans og aðstæður. Matið er kortlagning þar sem mismunandi matsaðferðum og matstækjum er beitt til þess að komast að raun um hver vandinn er, hvernig hann lýsir sér og hvað veldur eða stuðlar að honum. Íhlutun stendur fyrir allar þær aðgerðir sem hafa þann tilgang að koma af stað eða ýta undir breytingu á iðju skjólstæðings. Aðgerðirnar taka mið af þeim markmiðum er sett hafa verið og stöðugu mati á meðal annars gildi og áhrifum aðgerðanna sjálfra. Íhlutun felur þannig í sér skipulagningu, framkvæmd, símat og aðlögun á framkvæmd. Útkoman er afleiðing af íhlutuninni, það er breytingin sem verður á iðju skjólstæðingsins og þar með á lífi hans vegna þeirrar íhlutunar sem var veitt (AOTA, 2002).

Þjónustuferli er „lifandi“ atburðarás. Þjónustuferli verður ekki til við skrifborð eða tölvuskjá heldur „gerist“ það smám saman eftir því sem samskiptum og samvinnu iðjubjálfa og skjólstæðings vindur fram. Atburðarásin er leidd af faglegri rökleiðslu iðjubjálfsins í samspili við gildismat, áhuga og þarfir skjólstæðingsins (Boyt Schell, Crepeau og Cohn, 2003). Skjólstæðingsmiðuð nálgun er samofin grunnhugmyndafræði iðjubjálfunar (AOTA, 2002; CAOT, 2002; Fisher, 2006; Kielhofner, 2002; Townsend og Polatajko, 2007). Grundvallaratriði í skjólstæðingsmiðaðri iðjubjálfun eru meðal annars iðjusýn, deiling valds og efling skjólstæðinga til að leysa eigin vanda (Law og Mills, 1998).

Faglegri rökleiðslu hjá reyndum iðjubjálfa má lýsa sem ferli í fleiri víddum og hún felur í sér flókinn hugsanagang. Þar nýtir iðjubjálfinn þekkingu sína á iðju fólks, þáttum sem hafa áhrif á iðju og aðferðum sem leiða til breytinga. Hann samþættir þessa þekkingu við leikni sína í að skilja reynslu fólks og

lífssögu og getur því spáð fyrir um mögulega framtíð skjólstæðingsins. Með þetta í farteskinu er iðjubjálfinn á sérhverju augnabliki tilbúinn og fær um að aðlaga og breyta aðferðum sínum þannig að þær falli að þessari framtíðarmynd (Mattingly og Flemming, 1994; Mendez og Neufeld, 2003).

En þrátt fyrir að hin mismunandi þjónustuferli eigi afar margt sameiginlegt eru þau líka um margt ólík og það gildir um þau þjónustuferli sem hér er fjallað um. Það sem fyrst og fremst skilur þau að er hugmyndafræðilegur bakgrunnur þeirra, vægi hlutlægra og huglægra upplýsinga og mismunandi útfærsla á skjólstæðings- og iðjumiðaðri nálgun. Sum þjónustuferli byggja á og stýrast af ákveðnum kenningagrunni meðan önnur einblína fyrst og fremst á vinnuferlið sem slíkt (Hagedorn, 1995). Kanadíska þjónustuferlið og þjónustuferlið sem kennt er við líkanið um iðju mannsins eru dæmi um kenningamiðuð ferli. Þjónustuferli bandaríska iðjubjálfafélagsins (hér eftir kallað þjónustuferli AOTA) og þjónustuferli Fisher eru fyrst og fremst ferlismiðuð og þar eru mismunandi kenningar dregnar inn í rökleiðsluna eftir því sem við á hverju sinni. Í umfjölluninni hér á eftir eru þessi tvö ferli sameinuð í eitt undir titlinum óháða þjónustuferlið.

Þjónustuferlið kennt við líkanið um iðju mannsins

Þetta ferli gengur alla jafna undir heitinu þjónustuferli MOHO. Líkanið um iðju mannsins leggur hér alfarið grunninn að rökleiðslu iðjubjálfsins og önnur hugmyndafræði kemur ekki við sögu. Í skrifum sínum fjallar Kielhofner um tíu fyrirbæri sem hvert um sig spannar fleiri hugtök (Kielhofner, 2002). Þetta eru vilji, vanamynstur, framkvæmdageta, umhverfi, þátttaka, framkvæmd, framkvæmdaþættir, iðju-sjálf, færni við iðju og aðlögun sem iðjuvera. Rökleiðslan í þjónustuferlinu snýst um að flakka á milli hugmyndafræðinnar og hinna sérstöku aðstæðna skjólstæðingsins. Rökleiðslunni er gjarna deilt með skjólstæðingnum, en

ferlið er skipulagt sem mest í samstarfi við hann og iðjubjálfinn leggur sig fram við að skilja hvernig skjólstæðingurinn upplifir sjálfan sig og aðstæður sínar. Í kenningum sínum lýsir Kielhofner hvernig iðja mótar manneskjuna og hvernig þroski fólks, tilvist og persónuleg einkenni eru afleiðing af því sem það tekur sér fyrir hendur. Virkni við iðju (occupational engagement) er því lykillinn í þjónustu iðjubjálfa og iðjan sem er notuð verður að vera „alvöruíðja“ sem hefur þýðingu fyrir skjólstæðinginn. Þjónustuferli tengt líkaninu um iðju mannsins var sett fram árið 2002 þegar Forsyth og Kielhofner lýstu sex þrepum þess (Kielhofner, 2002).

heildarmynd af skjólstæðingnum og iðju hans meðan önnur eru sérstaklega ætluð til að nota í ákveðnum þjónustu- aðstæðum með áherslu á ákveðna þætti.

Á þrepi þrjú dregur iðjubjálfinn upp mynd af aðstæðum skjólstæðingsins. Þessi mynd fæst með því að samþætta fræðileg hugtök MOHO við hinar sértæku upplýsingar um skjólstæðinginn. Þetta er iðjumynd skjólstæðingsins í MOHO hugtökum og sýnir meðal annars hvað ýtir undir og hvað hindrar aðlögun hans sem iðjuveru.

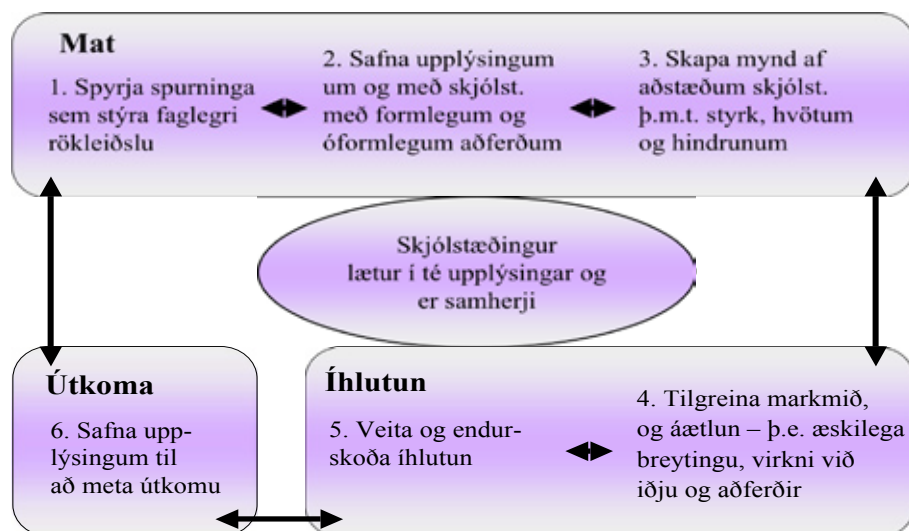
Þrep fjögur snýst um að tilgreina markmið og áætlun. Hér er mikilvægt annars vegar að sjá fyrir sér hvaða breyting þarf að verða hjá skjólstæð-

samtímis því að safnað er upplýsingum um framvinduna, það er hvernig miðar að settu marki, og íhlutunin aðlöguð með tilliti til þess. Virkni við iðju er eina gilda íhlutunarleiðin í MOHO því samkvæmt líkaninu er hún það eina sem getur orsakað breytingu hjá skjólstæðingnum. Sem dæmi um slíka virkni má nefna að velja, semja um og prófa sig áfram við verkefni og einnig að skipuleggja, æfa, endurskoða og halda út við verk. Eflandi tengsl iðjubjálfa og skjólstæðings skapa jarðveginn fyrir virknina þar sem iðjubjálfinn notar sjálfan sig markvisst í samskiptum sínum við skjólstæðinginn. Aðferðir sem iðjubjálfinn beitir eru meðal annars að setja ramma og mörk, réttmæta upplifun og reynslu skjólstæðingsins, skipuleggja og aðlaga umhverfi, gefa ráð, hvetja og veita leiðsögn og líkamlegan stuðning.

Á lokaþrepinu er safnað upplýsingum til að meta útkomu. Þessi síðasta upplýsingaöflun hefur þann tilgang að ákvarða hvort tekist hefur að ná þeim markmiðum er sett voru. Mörg af matstækjum MOHO gagnast til að skoða hvaða breyting hefur orðið hjá einstökum skjólstæðingnum og sum einnig til að meta afrakstur þeirrar heildarþjónustu sem iðjubjálfar veita ákveðnum hóp.

Kanadíska þjónustuferlið

Kanadíska þjónustuferlinu var upphaflega lýst af Fearing, Law og Clark árið 1997. Ferlið grundvallast á kanadísku hugmyndafræðinni um eflingu iðju (CAOT, 2002) og er kanadíska iðjulíkaníð innbyggt í myndræna framsetningu þess. Til viðbótar við þessa umgjörð eru aðrar fræðilegar nálganir og kenningar notaðar til að útskýra orsök iðjuvanda og stýra mati og íhlutun. Skjólstæðingsmiðuð iðjubjálfun er hinn sterki kjarni í þessu ferli, en þjónustunni er lýst í formi gagnvirs sambands og samvinnu sem byggir á jafnræði og virðingu. Hugtakið skjólstæðingur hefur hér víða tilvísun. Ferlið er þannig ekki bara hugsað sem verkfæri til að vinna með einstaklingum heldur hentar það einkar vel í aðstæðum þar sem unnið er með samtökum, fyrirtækjum eða stofnunum. Iðjubjálfinn er í hlutverki breytingaliða fremur en framkvæmdaaðila og íhlutunarleiðir eru margar hverjar óhefðbundnar þar sem umhverfi skjólstæð-



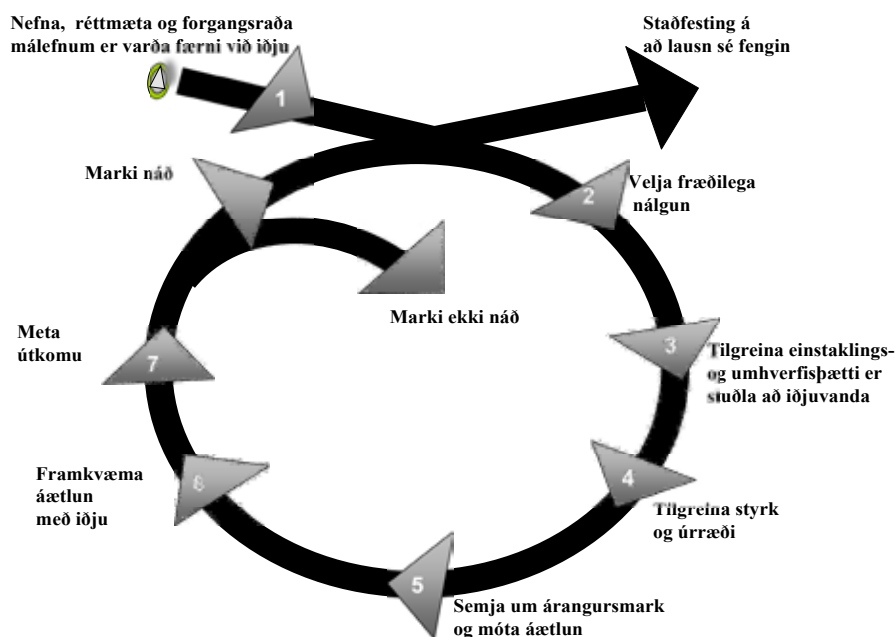
Mynd 1. Þjónustuferli MOHO (Kielhofner, 2002)

Ferlið hefst með því að spyrja spurninga sem stýra faglegri rökleiðslu. Þetta eru spurningar sem iðjubjálfinn spyr sjálfan sig í huganum út frá aðstæðum skjólstæðingsins. Spurningarnar snúa að fyrrnefndum tíu fyrirbærum þar sem iðjubjálfinn grennslast fyrir um aðlögun skjólstæðingsins sem iðjuveru, iðju hans, persónueinkenni og umhverfi.

Á næsta þrepi er safnað upplýsingum um skjólstæðinginn í samstarfi við hann. Upplýsingarnar veita svör við spurningunum í þrepi eitt og leggja þannig grunninn að skilningi iðjubjálfa á skjólstæðingnum sem iðjuveru. Innan líkansins um iðju mannsins hafa verið þróuð fjölmörg skjólstæðingsmiðuð matstæki í þessum tilgangi, en óformlegar aðferðir eru einnig mikilvægur þáttur í upplýsingaöfluninni. Nokkur matstækjanna eru almenns eðlis og til þess fallin að fá skýra

ingnum (stefnumörkun í MOHO hugtökum) og hins vegar að tilgreina skýrt hvaða marki skal náð á þeim tíma sem þjónustan varir. Þannig er breytingin aðgerðabundin í markmiðssetningunni. Í markmiði er tilgreint hvað skjólstæðingurinn gerir þegar markmiðinu eru náð, hvar hann gerir þetta, að hvað marki og innan hvaða tímaramma. Áætlunin lýsir hvernig iðja verður notuð til að vinna að markmiðinu og hvernig iðjubjálfinn hyggst beita sér í samskiptum sínum við skjólstæðinginn til að styðja við virkni hans við iðju. Virkni við iðju (occupational engagement) í MOHO táknar ekki einungis verklega framkvæmd eða gjörð heldur nær hún einnig til þess er gerist innra með skjólstæðingnum, það er hugsana hans og tilfinninga sem hafa með iðju að gera.

Íhlutun er veitt og endurskoðuð á þrepi fimm. Áætlunin er framkvæmd



Mynd 2. Kanadíska þjónustuferlið (Fearing og Clark, 2000; CAOT, 2002)

ingsins er nýtt á fjölbreytilegan máta. Ferlið er sett fram í sjö þrepum (CAOT, 2002; Fearing og Clark, 1998; Fearing og Clark, 2000)

Í upphafi ferlisins er skjólstæðingurinn beðinn um að nefna, réttmæta og forgangsraða málefnum er varða færni við iðju. Iðjuþjálfinn hlustar á sögu skjólstæðingsins og út frá þeirri sögu eru iðjuvandar tilgreindir og skjólstæðingurinn staðfestir mikilvægi þeirra og ákveður hverjir skuli hafa forgang. Þessir iðjuvandar eru lykilatriði í öllum þrepunum sem á eftir koma. Æskilegt er að nota matstækið COPM (Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko og Pollock, 1998) í þessum tilgangi en önnur matstæki og óformleg viðtöl geta vel gert sama gagn. Sjái skjólstæðingurinn enga iðjuvanda sem honum finnst mikilvægt að leysa lýkur þjónustunni hér.

Á þrepi tvö er valin fræðileg nálgun. Hér setur iðjuþjálfinn fram tilgátu um mögulega orsök iðjuvanda og velur fræðiramma, líkön og kenningar til að rökstyðja aðferðir í mati og íhlutun. Fræði og kenningar sem útskýra iðjuvanda snúa annars vegar að einstaklingnum og hins vegar að umhverfinu. Fræðilegar nálganir um einstaklinginn geta átt við líkama, tilfinningar, samfélag, menningu, vitsmuni eða taugaatferli.

Einstaklings- og umhverfispættir er stuðla að iðjuvanda eru tilgreindir á þrepi þrjú. Með notkun fjölbreytilegra matsaðferða er safnað upplýsingum

um og lagt mat á þá þætti sem talið er að orsaki eða ýti undir vanda skjólstæðingsins. Ákvörðun um hvaða þætti skuli metnir er tekin í samráði við skjólstæðinginn og einnig er mikilvægt að hann taki virkan þátt í að túlka matsniðurstöður og tengja þær við hina ólíku iðjuvanda eftir því sem við á. Slíkur „vandamálalisti“ varpar ljósi á að hvaða þáttum er eðlilegast að beina athyglinni þegar kemur að íhlutun.

Þrep fjögur snýst um að tilgreina styrk og úrræði. Upplýsingaöflun og mat upplýsinga á þessu þrepi fléttast saman við sömu aðgerðir á þrepinu á undan. En það sem hér er dregið út eru styrkleikar skjólstæðingsins og úrræðin sem hann hefur aðgang að í umhverfi sínu og geta nýst við lausn á iðjuvanda hans. Einnig eru í sama tilgangi tilgreind sérstök úrræði í starfsumhverfi iðjuþjálfans og sértæk þekking hans eða leikni fram yfir það sem almennt er vænst.

Á þrepi fimm er samið um árangursmark og áætlun mótuð. Tekin er ákvörðun um að hvaða marki skuli leitast við að leysa iðjuvanda skjólstæðingsins. Oftast koma iðjuþjálfir og skjólstæðingur sér saman um eitt árangursmark fyrir hvern iðjuvanda og þannig hefur árangursmarkið beina tilvísun í þrep eitt. Árangursmark er skjólstæðingsmiðað atferlismarkmið eða með öðrum orðum vel skilgreind fullyrðing um hvað skjólstæðingurinn gerir þegar markinu er náð. Það vísar til iðju sem skjólstæðingurinn metur

mikils og þarf að vera bæði mælanlegt og tímatengt. Íhlutunaráætlunin skal vera í takt við þá fræðilegu nálgun sem valin var á þrepi tvö og sjónum er beint að völdum þáttum frá þrepi þrjú og styrk og úrræðum frá þrepi fjögur. Í áætluninni á að koma skýrt fram hvað verður gert, af hverjum og hvenær.

Að framkvæma íhlutun með iðju gerist á þrepi sex. Íhlutun með iðju vísar ekki eingöngu til beinnar framkvæmdar heldur er hér átt við fjölbreytilegar iðjumiðaðar aðgerðir og þátttöku svo sem skipulagningu og umræður um iðju. Í samræmi við þá áætlun sem gerð hefur verið koma ýmsir aðilar aðrir en skjólstæðingurinn og iðjuþjálfinn að framkvæmd íhlutunar. Iðjuþjálfinn er nokkurs konar verkefnisstjóri og heldur utan um það sem gert er, fylgist með framvindunni og sér til þess að framkvæmdaplan og aðgerðir séu aðlagðar eftir því sem þörf er á. Í grófum dráttum snúast íhlutunarleiðir annars vegar um að styrkja einstaklinginn og hins vegar um að styrkja umhverfið og fjarlægja hindranir sem þar eru. Þessar leiðir má tengja við íhlutunarnálganir Dunn og félaga hennar sem eru settar fram í hugtökunum að byggja upp eða endurheimta, viðhalda, fyrirbyggja, skapa, aðlaga og skipta um (Dunn, Brown og McGuigan, 1994). Vonir og draumar skjólstæðingsins eru hér hið leiðandi afl. Að byggja upp eða endurheimta persónulega leikni og kunnáttu hefur oft forgang í huga skjólstæðings fram yfir það að aðlaga umhverfið eða fá aðra til að taka að sér verk sem eru honum ofvið. Það er hins vegar skylda iðjuþjálfans að upplýsa hann og leiðbeina honum um þær ólíku leiðir sem til greina koma um leið og hann gætir þess að taka ekki frá honum ákvörðunarvaldið. Íhlutunaraðferðum er því best lýst með hugtakinu efling, en efling felur meðal annars í sér hvatningu, leiðsögn, þjálfun, fræðslu, virka hlustun, ígrundun, stuðning og áróður.

Á síðasta þrepinu er útkoma metin. Þetta mat sker úr um hvort iðjuvandi er leystur eða óleystur. Útkoman er metin af iðjuþjálfra og skjólstæðingi sem í sameiningu skoða hvort árangursmarkinu er náð og hvort nema eigi staðar eða setja nýtt árangursmark. Útkoman sem fæst með því að bera saman mælingu fyrir og eftir íhlutun segir til um hvaða breyting hefur orðið

á færni skjólstæðings við iðju og upplifun hans á þeirri breytingu. Æskilegast er að meta útkomu með aðferðum sem gefa niðurstöður bæði í einstaklings- og þjónustusahengi.

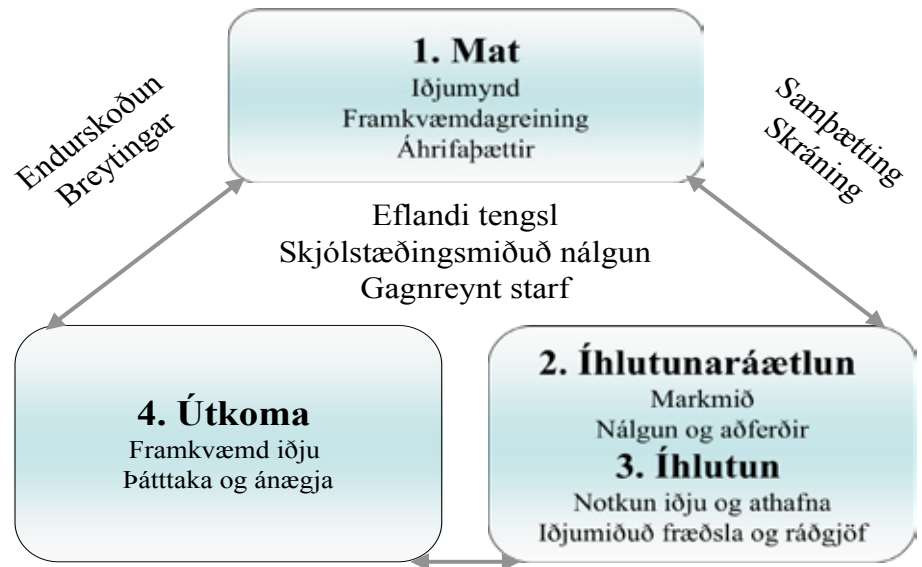
Óháða þjónustuferlið

Ferlið sem hér er kallað óháða þjónustuferlið samsvarar í flestum grunnatriðum þjónustuferli AOTA (AOTA, 2002). Til að hnykkja enn frekar á ákveðnum atriðum eru felldir inn í ferlið þeir þættir sem eru mest einkennandi fyrir þjónustuferli Fisher (Fisher, 1998 og 2006). Þjónustuferli AOTA er hluti af stærri starfsramma sem er ætlað að skýra hlutverk, viðfangsefni og vinnulag iðjuþjálfara (AOTA, 2002). Þjónustuferli Fisher var fyrst kynnt fyrir tæpum áratug (Fisher, 1998) og hefur verið í stöðugri endurskoðun og vinnslu síðan (Fisher, 2006). Hugtök í starfsramma AOTA hafa ákveðna samsvörun og tengsl við hugtök alþjóðlega flokkunarkerfisins um færni, fötlun og heilsu eða ICF (Boyt Schell, Crepeau, og Cohn, 2003; World Health Organization, 2001) og Fisher vísar einnig til hugtaka ICF í sínu ferli (Fisher, 2006). Hvorugt ferlið byggir á fyrir fram ákveðinni grunnhugmyndafræði en rík áhersla er lögð á framkvæmdagreiningu þar sem horft er á skjólstæðinginn framkvæma tiltekin verk. Í kjölfar framkvæmdagreiningarinnar eru síðan dregin inn ólík faglíkön og kenningar til að útskýra vanda skjólstæðingsins og leiða frekara mat og íhlutun. Fisher er upphafsmaður þeirrar nákvæmu framkvæmdagreiningar sem er vel þekkt innan iðjuþjálfunar í dag (Fisher, 1997 og 2006). Einnig hefur Fisher lagt mikið af mörkum við að skilgreina og útskýra á hvaða hátt megi nota iðju og athafnir til að hafa áhrif á færni og þátttöku fólks í iðju (Fisher, 1998 og 2006). Eitt af einkennum óháða þjónustuferlisins er því hversu ítarlega er gerð grein fyrir notkun eflandi iðju (therapeutic occupation) sem aðalverkfæri í íhlutun.

Óháða þjónustuferlið er skjólstæðingsmiðað í þeim skilningi að lögð er áhersla á að sinna þeim málefnum er íþyngja skjólstæðingnum og litið á þjónustuna sem samstarf við ákveðnar þjónustuaðstæður. Eflandi tengsl eru undirstaða þessa samstarfs. Í rökleiðslu sinni notfærir iðjuþjálfinn sér bestu

fáanlegu rannsóknargögn um tengsl iðju og heilsu og áhrif ólíkra íhlutunarleiða á færni fólks og þátttöku (Boyt Schell, Crepeau, og Cohn, 2003).

getur verið formleg og er þá fyrst og fremst horft til matstækjanna AMPs (Fisher, 1997) og ACIS (Forsyth, Salamy, Simon og Kielhofner, 1998).



Mynd 3. Óháða þjónustuferlið (AOTA, 2002; Fisher 1988 og 2006)

Ferlið er sett fram hér í fjórum megin-skrefum sem hvert um sig spannar nokkur smærri skref eða áhersluatriði

Mat Fyrsta skrefið í matsferlinu er að draga upp iðjumynd skjólstæðingsins. Iðjumyndin er fengin með viðtali við skjólstæðinginn og í sumum tilvikum aðstandendur hans. Þessi byrjun setur hinn skjólstæðingsmiðaða tón og er mikilvægt upphaf í þróun eflandi tengsla. Safnað er upplýsingum um iðjusögu og iðjureynslu skjólstæðingsins, daglegt lífsmynstur hans, áhuga, gildi og þarfir. Skjólstæðingurinn er beðinn um að tilgreina styrkleika sína og erfiðleika við að framkvæma iðju sem er honum mikilvæg. Matstæki með formlegum viðtalsramma eins og COPM (Law o.fl., 1998) eða OPHI-II (Kielhofner o.fl., 2004) geta komið hér að góðum notum. Niðurstaða viðtalsins eru iðjuvandar sem staðfestir eru af skjólstæðingnum auk annarra mögulegra iðjuvanda sem iðjuþjálfann grunar að geti verið fyrir hendi. Iðjumyndin stýrir næsta matsskrefi sem er framkvæmdagreiningin.

Framkvæmdagreining felst í að horfa á skjólstæðinginn framkvæma verk sem hann á í erfiðleikum með og tilgreina eða lýsa þeim gjörðum sem hafa mest áhrif á gæði framkvæmdarinnar. Niðurstaða greiningarinnar er lykilaatriði í þeirri áætlanagerð og íhlutun semáftirkemur. Framkvæmdagreining

Sé greiningin gerð með óformlegu áhorfi þarf það að vera framkvæmt á mjög skipulegan hátt. Horft er eftir framkvæmdaþáttum er varða hreyfingu og verkferli eða boð- og samskipti og lagt mat á áreynslu, skilvirkni, öryggi og sjálfstæði skjólstæðings við að framkvæma eða hvort gjörðir hans eru félagslega við hæfi og eflandi fyrir samskipti hans (Fisher, 2006). Framkvæmdagreining getur verið í öðru formi en byggist samt alltaf á áhorfi. Til dæmis má líta á hefðbundna athugun á færni við heimilisstörf sem óformlega framkvæmdagreiningu. Á sama hátt má leiða að því rök að Barthelmatstækið (Mahony og Barthel, 1965) sé formleg framkvæmdagreining sé áhorf notað við fyrirlögn þess. Í báðum tilvikum er framkvæmdagreiningin samt frekar ófullkomin þar sem eingöngu er verið að meta sjálfstæði skjólstæðingsins og þörf fyrir aðstoð og horft fram hjá öðrum gæðaðáttum.

Að tilgreina áhrifaþætti er lokaskrefið í matinu. Þetta eru skjólstæðings- og umhverfisþættir sem ýta undir eða draga úr framkvæmd iðju og varpa þar með ljósi á orsökina fyrir iðjuvand- anum. Hér eru hugmyndafræði og faglíkön dregin inn í rökleiðsluna um leið og hugsað er til baka um framkvæmdagreininguna og rífað upp hvaða skjólstæðings- eða umhverfisþættir hindruðu framkvæmd verksins. Einnig eru nýttar upplýsingar frá iðjumyndinni

auk þess sem iðjubjálfinn getur notað ýmis matstæki sem eru sérstaklega hönnuð til að meta skjólstæðingsþætti og umhverfi. Mikilvægt er að vera vakandi fyrir því hvaða upplýsingar þarf og hvenær nægilegar upplýsingar eru fyrir hendi til að unnt sé að skipuleggja markvissa íhlutun.

Íhlutunaráætlun. Skipulagning íhlutunar hefst með markmiðssetningu. Markmið í óháða þjónustuferlinu eru skráð sem árangursmörk (sbr. kanadíska þjónustuferlið) og hafa beina tilvísun í þau verk þar sem framkvæmd skjólstæðingsins er ófullnægjandi. Í sumum tilvikum eru sett bæði yfir- og undirmarkmið eða markmið til lengri og skemmri tíma.

Nálgun í íhlutun er valin í kjölfar markmiðssetningar. Lausnir á iðjuvanda einstaklinga má nálgast frá tveimur ólíkum sjónarhornum, en þau eru styrking (restorative model) og jöfnun (compensatory model). Í báðum tilvikum er tilgangurinn að auka færni skjólstæðingsins við iðju en eftir ólíkum leiðum. Í jöfnun er leitað leiða til að bæta upp skerta færni við að framkvæma en í styrkingu er áhersla á að byggja upp, endurheimta og örva leikni í athöfnum eða líkamlega starfsemi. Þegar unnið er með stærri hópum og samfélögum í heilsueflingar- eða forvarnarskyni er verið að koma í veg fyrir iðjuvanda. Í slíkum tilvikum er eðlilegast að nálgast málefnið frá þriðja sjónarhorninu sem er nám (educational model).

Í áætlanagerðinni er einnig tilgreint hvaða almennu aðferðir verða notaðar í íhlutun. Kennsla og þjálfun þar sem raunveruleg iðja er notuð, aðlögun, iðjumiðuð fræðsla og ráðgjöf um lausnir sem skjólstæðingurinn framkvæmir sjálfur eru þær aðferðir sem eru notaðar. Fordæst skal sviðsetta iðju, beinar æfingar og meðferð eins og skynörvun og vax þar sem skjólstæðingurinn er óvirkur. Slíkar aðferðir geta þó átt rétt á sér í einstaka tilviki en þær má aldrei nota einar sér. Tekin er ákvörðun um hver veitir íhlutunina, hvar hún fer fram og hvenær.

Íhlutun. Íhlutun er ýmist bein, það er veitt af iðjubjálfanum sjálfum, eða óbein þar sem einhver annar tekur að sér framkvæmdina eftir að hafa fengið leiðbeiningar frá iðjubjálfanum. Íhlut-

un er veitt með því að samþætta notkun iðju og athafna við iðjumiðuða fræðslu og ráðgjöf. Nákvæm útfærsla íhlutunar byggir á þeim kenningum og faglíkönum sem iðjubjálfinn velur til að stýra einstökum aðgerðum, rannsóknnum sem styðja notagildi þessara íhlutunaraðgerða og þeim sértæku verkefnum eða iðju sem skjólstæðingurinn tekur þátt í.

Notkun iðju og athafna er hinn „verklegi þáttur“ íhlutunarinnar. Þegar skjólstæðingurinn æfir sig í að vinna verk sín á nýjan hátt, til dæmis með notkun hjálpartækja, breyttu verklagi eða í aðlöguðu umhverfi, er talað um þjálfun í aðlagðri iðju (adaptive occupation). Þjálfun í áunninni iðju (acquisitional occupation) er þegar athafnir eru æfðar með það fyrir augum að skjólstæðingurinn nái leikni í að framkvæma þær á dæmigerðan máta. Ef athafnir eru notaðar til að byggja upp, endurheimta eða örva líkamlega starfsemi er um að ræða þjálfun með styrkjandi iðju (restorative occupation).

Iðjumiðuð fræðsla og ráðgjöf er hinn „munnlegi“ eða upplýsandi þáttur íhlutunarinnar. Honum er jafnan beitt óformlega samtímis með notkun iðju og athafna þegar skjólstæðingnum, aðstandendum hans og öðrum er kennt að breyta iðju og umhverfi til að efla færni og þátttöku. Iðjumiðuð fræðsla og ráðgjöf er einnig beitt á formlegri hátt þegar unnið er markvisst að því að auka þekkingu ákveðinna hópa með sérsniðnum fræðsluprógrömmum.

Útkoma. Íhlutun iðjubjálfa er fyrst og fremst ætlað að auka færni skjólstæðingsins við að framkvæma tiltekna iðju og þá á þátttöku og ánægja að aukast í kjölfarið. Til að meta útkomu er framkvæmdagreiningin endurtekin og niðurstöður við upphaf og lok þjónustu eru bornar saman. Auk þess er lagt mat á ánægju og þátttöku skjólstæðingsins með formlegum eða óformlegum hætti.

Niðurlag

Í raunveruleikanum gerast atburðirnir sjaldnast í þeirri fastmótuðu röð þrepa sem sett eru fram í fræðunum. Atburðir tvinnast saman og skilin á milli þrepa eru oftast ekki skýr. Í raun er leiðin í gegnum ferlið farin mörgum sinnum með hverjum skjólstæðingi því hún er

endurtekin fyrir sérhvern iðjuvanda eða málefni sem fengist er við. Og þar sem málefnið eru stödd á mismunandi stigum er oftast verið að vinna á mörgum þrepum samtímis. Þá er endurskoðun og aðlögun markmiða, áætlana og aðferða einnig stöðugt í gangi. Það má því líta á þjónustuferli hvers skjólstæðings eins og fléttu þar sem atburðir tengjast saman og mynda samfelldan vef. Það er mikilvægt að iðjubjálfinn sé fær um að leysa þennan vef í sundur og fella atburðina að hinum ólíku þrepum ferlisins þannig að þeir myndi eina samfellda keðju. Þetta er hluti af því að vera meðvitaður um eigið vinnulag og faglega rökleiðslu.

Þjónustuferlin þrjú sem lýst er hér að ofan eru mismunandi þegar kemur að hugmyndafræðilegri sýn, hlutverki iðjubjálfans og deilingu á valdi. Þegar ákveða skal hvaða þjónustuferli sé heppilegast að fylgja er mikilvægt fyrir iðjubjálfan að líta til þjónustuumhverfisins og þarfa skjólstæðingahópsins sem um ræðir. Þá er ekki síður mikilvægt að líta í eigin barm og skoða hvaða vinnulag manni fellur best og hvernig unnt sé að samræma það þörfum skjólstæðinganna svo að þekking manns og leikni nýtist á sem hagkvæmastan máta.

Þjónustuferli MOHO gerir alla jafna kröfur til þess að tengsl iðjubjálfa og skjólstæðings séu ekki alltof skammvinn. Styrkleiki ferlisins liggur í miklu innsæi iðjubjálfans í líf skjólstæðingsins eftir ítarlega upplýsingaöflun. Til að nýta þetta innsæi í þágu skjólstæðingsins þarf góðan tíma auk þess sem breyting sem er afleiðing af virkni skjólstæðingsins við iðju tekur alla jafna nokkuð langan tíma. Kielhofner (2004) bendir á að líkanið um iðju mannsins nýtist sérstaklega vel í aðstæðum þar sem unnið er út frá sálfélagslegum sjónarmiðum, en alls ekki ef markmiðið er að hafa á áhrif á undirliggjandi líkamlega hæfni. Líkanið og þar með ferlið hefur reynst afar vel í heildrænni langtímaendurhæfingu þar sem markmiðið er að hjálpa skjólstæðingum til að skapa sér nýtt og innihaldsríkt líf þrátt fyrir varanlega fötlun. Hið sama er að segja um vinnu með einstaklingum sem hafa afar takmarkaða færni og lítinn vilja. MOHO þjónustuferlið er alla jafna einstaklingsmiðuð en hin ferlin, en má samt vel nota með hópum.

Kanadíska þjónustuferlið má nota í fjölbreytilegum aðstæðum og takmarkast ekki við heilbrigðistengd málefni. Vegna þess hve skilgreining á hugtakinu skjólstæðingur er víð nýtist ferlið líka fyrir iðjubjálfa í óhefðbundnu starfi, til dæmis í hlutverki þverfaglegs leiðtoga eða skipuleggjanda. Aðalsmerki kanadíska ferlisins er áherslan á skjólstæðingsmiðaða nálgun og hvernig valdinu er deilt með skjólstæðingnum. Það er að sjálfsögðu mismunandi hversu vel skjólstæðingurinn er í stakk búinn til að nýta þetta vald en það er í verkahring iðjubjálfs að ýta undir þann hæfileika hans og möguleika (Palmadottir, 2006). Kanadíska þjónustuferlið gefur litlar leiðbeiningar um sértækar aðgerðir til að nota í íhlutun enda er íhlutunin mjög sveigjanleg og lögð að miklu leyti í hendur skjólstæðingsins og þeirra sem honum tengjast. Hér er því mjög mikilvægt að iðjubjálfinn líti í eigin barm og velti því fyrir sér hversu reiðubúinn hann er til að láta frá sér það faglega vald sem honum er gefið í krafti þekkingar sinnar. Rannsóknir hafa sýnt að iðjubjálfinn sjálfur er stærsta hindrunin í skjólstæðingsmiðaðri nálgun (Sumsion og Smyth, 2000). Það er einnig staðreynd að skjólstæðingsmiðað starf samræmist síður lækisfræðilegu bráðumhverfi en samfélagsþjónustu (Baum, 1998).

Óháða þjónustuferlið getur átt við flestar þjónustuaðstæður þar sem fengið er við heilsutengd málefni. Eins og í kanadíska þjónustuferlinu er bæði hægt að bjóða upp á skjótar lausnir á iðjuvanda skjólstæðingsins og að taka á málefnum sem krefjast lengri tíma. Óháða ferlið er „hlutlægara“ en hin tvö og samskiptarökleiðslan ekki eins mikið í forgrunninum. Því má leiða að því líkum að ferlið eigi ekki eins vel við í þjónustuumhverfi þar sem sálfélagsleg sjónarmið eru ríkjandi. Aðferðafræðilega rökleiðslan hefur meira vægi með tilvísun í gagnreynt starf og nýtingu rannsóknarniðurstæðna. Ferlið gerir miklar kröfur til áhorfstækni iðjubjálfsans og nákvæmni þegar upplýsingar eru metnar. Þar sem ferlið er hluti af starfsramma sem er að mestu samhljóma við hugtök ICF kerfisins er ef til vill auðveldast að útskýra þetta vinnulag fyrir öðrum heilbrigðisstéttum.

Hugmyndafræði, hlutverk og vinnulag iðjubjálfa eru í stöðugri þróun og

hið sama gildir um þjónustuferli. Sem dæmi má nefna að í nýútkominni bók um eflingu iðju er kanadíska þjónustuferlið sett fram í endurskoðaðri mynd byggðri á frekari rannsóknum og reynslu (Townsend og Polatajko, 2007). Í öllum þjónustuferlum er sívaxandi áhersla á samvinnu iðjubjálfsans og skjólstæðingsins við að leysa iðjuvanda hins síðarnefnda. Hið sama er að segja um iðjumiðaða nálgun og notkun iðju sem aðalverkfæri í íhlutun. Í rannsókn undirritaðrar á upplifun skjólstæðinga af iðjubjálfun á endurhæfingarstofnunum (Palmadottir, 2003) var afar misjafnt hversu mikið viðmælendurnir höfðu verið hvattir til að vera virkir þátttakendur í þjónustunni. Fæstir þeirra tóku þátt í skipulagðri markmiðssetningu og áætlanagerð og margir urðu ekki varir við að þjónusta iðjubjálfa fylgdi markvissu ferli. Viðmælendur fundu samt vel hvernig íhlutun iðjubjálfa hafði það að meginmarkmiði að bæta færni þeirra við daglega iðju en þessi áhersla endurspegladist alla jafna ekki í þeim matsaðferðum sem notaðar voru til að kortleggja vanda þeirra í upphafi. Þannig virtist vera ákveðið ósamræmi milli mats- og íhlutunaraðferða. Með markvissri skráningu á atburðum, ákvörðunum og niðurstöðum innan ramma ákveðins þjónustuferlis er auðveldara fyrir iðjubjálfinn að sjá hvort aðgerðir hans mynda rökræna samfellu. Einnig varpar skráningin skýrara ljósi á hvort aðgerðir í mati og íhlutun stýrast af iðjuvanda, markmiðum og gildismati skjólstæðingsins. Slíkt vinnulag ýtir undir faglega rökleiðslu og skjólstæðingsmiðaða nálgun og stuðlar vonandi einnig að aukinni starfsánægju iðjubjálfsans.

Heimildir

- American Occupational Therapy Association (2002). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 609-639.
- Baum, C. (1998). Client-centred practice in a changing health care system. Í M. Law (ritstj.) *Client-centered occupational therapy* (bls. 29-45). Thorofare: Slack.
- Boyt Schell, B. A., Crepeau, E. B. og Cohn, E. S. (2003). Occupational therapy intervention. Í E. B. Crepeau, E. S. Cohn, og B. A. Boyt Schell, (ritstj.) *Willard and Spackman's occupational therapy* (10. útg.) (bls. 455-490). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Canadian Association of Occupational Therapists (2002). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Dunn, W., Brown, C. og McGuigan, A. (1994). The ecology of human performance: A framework for considering the effect of context. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 595-607.
- Fearing, V. G. og Clark, J. (1998). The client-centred occupational therapy process. Í M. Law (ritstj.) *Client-centered occupational therapy* (bls. 67-88). Thorofare: Slack.
- Fearing, V. G. og Clark, J. (ritstj.) (2000). *Individuals in context: A practical guide to client-centred practice*. Thorofare: SLACK.
- Fearing, V. G., Law, M. og Clark, J. (1997). An occupational performance process model: Fostering client and therapist alliances. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 64, 7-15.
- Fisher, A. (1997). *Assessment of motor and process skills* (2. útg.). Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Fisher, A. (1998). Uniting practice and theory in an occupational framework. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 509-521.
- Fisher, A. G. (2006). A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based occupational therapy interventions. Óbirt handrit.
- Forsyth, K., Salamy, K., Simon, S., og Kielhofner, G. (1998). A user's guide to the assessment of communication and interaction skills (ACIS). Version 4.0. Chicago: University of Illinois.
- Hagedorn, R. (1995). *Occupational therapy: Perspectives and processes*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation: Theory and application* (3. útg.). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Kielhofner, G. (2004). *Conceptual foundations of occupational therapy* (3. útg.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Kielhofner, G., Mallison, T., Crawford, C., Nowak, M., Tigby, M., Henry, A., og Walens, D. (2004). A user's manual for the Occupational Performance History Interview (útgáfa 2, 1) OPHI-II. Chicago: The Model of Human Occupation Clearinghouse, University of Illinois at Chicago.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. og Pollock, N. (1998). *Canadian Occupational Performance Measure* (3. útg.). Ottawa, Ontario, CAOT Publications ACE.
- Law, M. og Mills, J. (1998). Client-centred occupational therapy. Í M. Law (ritstj.) *Client-centered occupational therapy* (bls. 1-18). Thorofare: Slack.
- Mahony, F. I. og Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 61-63.
- Mattingly, C. og Fleming, M. H. (1994). *Clinical reasoning: Forms of inquiry in a therapeutic practice*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Mendez, L. og Neufeld, J. (2003). *Clinical reasoning... What is it and why should I care?* Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Palmadottir, G. (2003). Client perspectives on occupational therapy in rehabilitation services. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 157-166.
- Palmadottir, G. (2006). Client-therapist relationships: Experiences of occupational therapy clients in rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy*, 69, 394-401.
- Reed, K. L. og Sanderson, S. N. (1999). *Concepts of occupational therapy* (4. útg.). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Sumsion, T. og Smyth, G. (2000). Barriers to client-centredness and their resolution. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67, 15-21.
- Townsend, E. og Polatajko, H. (2007). *Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.

Meðferð vegna offitu á endurhæfingardeild Kristnesspítala



■ Petrea Guðný Sigurðardóttir
Iðjubjálfi á endurhæfingardeild
Sjúkrahússins á Akureyri

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) gaf út skýrslu árið 1998 þar sem offitu er lýst sem heimsfaraldri og erum við Íslendingar þar ekki undanskildir (vitnað til í Hólmsfríður Þorgeirsdóttir, Laufey Steingrímsdóttir, Örn Ólafsson og Vilmundur Guðnason, 2001). Um 60% fullorðinna Íslendinga eru nú of þung og rúmlega 20% eru offeit (Ludvig Árni Guðmundsson, 2004).

Offita hefur ýmsar alvarlegar afleiðingar í för með sér og í bæklingi um hjáveituaðgerðir á maga er gerð grein fyrir þeim helstu. Þar segir meðal annars að helmingi meiri líkur séu á því að þeir sem eru offeitir deyi fyrir aldur fram miðað við þá sem eru í kjörþyngd. Hætta á hjarta- og æðasjúkdómum, stoðkerfisverkjum og slitgigt er tvö- til fjórfalt meiri. Hætta á sykursýki og kæfisvefni tugfaldast og aukin hætta er á að fá ýmsar tegundir krabbameins. Offita dregur

úr frjósemi og meðganga og fæðing felur í sér meiri áhættu bæði fyrir móður og barn. Að auki eru meiri líkur á andlegri vanlíðan eins og þunglyndi og kvíða. Vel þekkt er að einstaklingar sem glíma við offitu einangrist félagslega, upplifi vanmetakennd og verði fyrir fordómum (Björn G. Leifsson, Hjörtur Gíslason, Ludvig Guðmundsson, Svava Engilbertsdóttir og Halldór R. Lárusson, 2005).

Frá haustinu 2005 hefur verið boðið upp á endurhæfingu á Kristnesspítala fyrir fólk sem á við offituvanda að stríða. Lengri hefur er fyrir þjónustu við þennan hóp á Reykjalundi og var horft til starfseminnar þar þegar verið var að skipuleggja form og innihald meðferðarinnar á Kristnesi.

Áður en einstaklingur byrjar í meðferðinni er hann boðaður í viðtal og mat til iðjubjálfa, lækis og sjúkrabjálfa. Um hópmeðferð er að ræða og er miðað við að það séu 7-8 einstaklingar í hverjum hópi, bæði konur og karlar. Vegna þess að mun fleiri konum er vísað í meðferðina hafa þó stundum verið hóp- ar með konum eingöngu.

Þeir einstaklingar sem búa á Akureyri og þar í kring koma á Kristnes sem dagdeildarsjúklingar, þ.e. mæta að morgni til og fara heim að degi loknum. Þeir sem búa lengra í burtu eru aftur á móti inniliggjandi eða er útvegað húsnæði á Kristnesi. Ástæða þessa fyrirkomulags er sú að fólk lærir að yfirfæra það sem það tileinkar sér á Kristnesi jafnóðum yfir í sitt daglega líf.

Uppbygging meðferðarinnar er þann-

ig að hópurinn kemur fyrst alla virka daga í fimm vikur. Að mánuði liðnum frá útskrift er hópurinn boðaður í stutta endurkomu, þ.e. á fund þar sem farið er yfir stöðu mála, veittur stuðningur og hvatning. Um tveimur mánuðum síðar er svo endurkoma en þá kemur hópurinn og er í fimm daga. Endurkoman er með svipuðu sniði og vikurnar fimm í byrjun. Í framhaldi af þessu er svo hópurinn boðaður í stutta endurkomu á þriggja mánaða fresti í þrjú ár.

Fræðsla er stór þáttur í meðferðinni og koma ýmsir aðilar að henni. Iðjubjálfi fjallar um ýmislegt sem lýtur að lífsstílsbreytingum eins og jafnvægi í daglegu lífi, streitu, tímastjórnun og slökun. Sjúkrabjálfi sér um fræðslu um hreyfingu, líkamsvitund, líkamsbeitingu og skipulag þjálfunar. Læknir veitir fræðslu um áhættuþætti ofþyngdar/offitu, hlutverk líkamsfítu, fjallar um svefn og svefnleysi og ræðir um meðferðarmöguleika. Fræðsla um mat, mataræði og næringu er mest í höndum matartækis en næringarráðgjafi hittir hópinn einu sinni og veitir fræðslu. Sálfræðingur hittir hópinn tvisvar sinnum og hjúkrunarfræðingur veitir fræðslu um umhirðu húðarinnar og þvagleka.

Fjölbreytt hreyfing skipar stóran sess. Um er að ræða þjálfun á þrekhlólum, gönguferðir, vatnsleikfimi og styrktarþjálfun sem fer fram bæði á Kristnesi og á líkamsræktarstöðvum á Akureyri. Einnig er farið í matvöruverslanir og er tilgangur þeirra ferða m.a. sá að skjól- stæðingar æfi sig í að lesa innihaldslýsingar

	Mánudagur	Þriðjudagur	Miðvikudagur	Fimmtudagur	Föstudagur
08:40-09:00			Herðaleikfimi		
09:00-09:30			Félagsfærni		
09:30-10:00				Tímastjórnun	
10:00-10:30	Hjóláþjálfun		Hjóláþjálfun	Gönguferð	Markmiðsfundur
10:30-11:00	Slökun		Slökun	Slökun	
11:00-11:30			Matur/		Hjóláþjálfun
11:30-12:00	Matur/		Handverk/vax og hiti	Matur/	
12:00-12:30	Matseðill fyrir Kristnes	Búðarferð	Vigtun	Handverk/vax og hiti	Styrktarþjálfun
12:30-13:00					
13:00-13:30	Gönguferð	Þjálfun á Akureyri	Gönguferð	Vatnsleikfimi	
13:30-14:00	Fræðsla-matartæknir		Hreyfing og		
14:00-14:30	Kaffi		áhættuþættir	14:15	
14:30-15:00			Kaffi	Hlutverk líkamsfítu	
15:00-15:30	Vatnsleikfimi			Kaffi	

og kynni sér næringarinnihald matvara. Slökun er einnig fastur liður í meðferðinni og er mikilvæg þegar tekist er á við lífsstílsbreytingar.

Prisvar í viku elda skjólstæðingarnir hádegisverð og svo borða hann allir saman. Fyrirkomulagið er þannig að helmingur hópsins ber ábyrgð á matseldinni eina viku í senn. Á mánudögum sér hinn hluti hópsins um að gera matseðil fyrir næstu daga, en á miðvikudögum og fimmtudögum stendur þeim til boða að nýta sér vax- og hitameðferð í iðjuþjálfuninni eða að vinna við handverk sem gagnast þegar heim er komið.

Þegar líða fer að útskrift er haldinn markmiðsfundur og á þeim fundi setja skjólstæðingar sér skrifleg markmið sem þeir vilja vinna með í framhaldinu. Skjólstæðingar eru líka hvattir til að bjóða nánustu aðstandendum sínum í heimsókn á Kristnes á svokallaðan aðstandendafund sem er í formi fræðslu og umræðna.

Þann 18. september síðastliðinn var umfjöllun um offituaðgerðir í Bláinu og þar kemur fram að beiðnum í meðferðina fjölgar stöðugt og nú er svo komið að um 70 manns eru á biðlista í meðferð vegna



offituvanda á Kristnesi en milli 40-50 manns komast að yfir árið (Ingibjörg B. Sveinsdóttir, 2007).

Þar sem rúm tvö ár eru síðan byrjað var að bjóða upp á þessa meðferð finnst okkur sem við hana starfa kominn tími til að vinna úr þeim gögnum sem hafa safnast á þeim tíma. Þá er átt við gögn eins og lífsgæðakvarða, spurningalista sem varða kvíða og þunglyndi og þyngdartölur. Um það leyti sem þessi grein birtist er verið að vinna úr gögnum og verður spennandi að sjá hvað kemur út úr þeim.

Heimildir:

Björn G. Leifsson, Hjörtur Gíslason, Ludvig Guðmundsson, Svava Engilbertsdóttir og Halldór R. Lárusson (2005). Hjúveituaðgerð á maga [Bæklingur]. Reykjavík: H.R.L.

Hólmfríður Þorgeirsdóttir, Laufey Steingrimsdóttir, Örn Ólafsson og Vilmundur Guðnason (2001). Þróun ofþyngdar og offitu meðal 45-64 ára Reykvíkinga á árunum 1975-1994. Læknablaðið, 87, 699-704.

Ingibjörg B. Sveinsdóttir (2007, 18. september). 250 bíða eftir offitumeðferð. Bláðið, 6.

Ludvig Árni Guðmundsson (2004). Offita – hvað er til ráða? Læknablaðið, 90, 539-540.



GEWA

adapts technology to man

The red dots indicate what can be controlled with IR

Umhverfisstjórnunarbúnaður

J. Eiríksson ehf.

Tangarhöfða 5 - 110 Reykjavík

Sími 564 28 20

Veffang je.is



A. KARLSSON

Sjáumst!

Eigum allar gerðir hjólastóla, rafmagnshjólastóla og vinnustóla fyrir alla aldurshópa.

Þjóðum einnig fjölbreytt úrval annarra hjálpartækja fyrir börn og fullorðna, svo sem Jay sessur og bók fyrir hjólastóla, gönguhjálpartæki, fólksflutningshjálpartæki, bað- og salernishjálpartæki, rafskutlur og smáhjálpartæki til daglegs lífs.

Lánum allar gerðir af hjálpartækjum til prufu í nokkra daga.

*Líttu við og kynntu þér úrvalið í nýjum sýningarsal
eða hafið samband til að fá ráðgjöf við val á hjálpartækjum.*



Quickie Neon
Krossramma hjólastóll



VELA Tango
Vinnustóll



Vela Blues 300
Rafmagnshjólastóll