

Iðjuþjálfinn

FAGBLAÐ IÐJUÞJÁLFA

ÍÞÍ 1/17 | BORGARTÚNI 6 | REYKJAVÍK | 38. ÁRGANGUR



Rakel Dögg
sjúkraþjálfari

Sigrún
sjúkraþjálfari

Arna Mekkin
sjúkraþjálfari

Elfa Björt
þroskaþjálfari

Edda
hjúkrunar-
fræðingur

Katrín Klara
hjúkrunar-
fræðingur

Jóhanna
iðjuþjálfari

Gígja
hjúkrunar-
fræðingur

Magnea Freyja
heilbrigðis-
verkfræði



Fagmenntað fólk í þína þágu



Heilbrigðissvið
Medical & Healthcare

Á heilbrigðissviði Eirbergs á Stórhöfða 25 starfar hópur fólks með sérþekkingu og mikla reynslu. Heilbrigðismenntað starfsfólk býr yfir víðtækri fagþekkingu á vörum og búnaði en metnaður er lagður í að greina þarfir viðskiptavina og koma til móts við óskir þeirra. Við veitum heilbrigðisstofnunum, fagfólki og einstaklingum faglega ráðgjöf og góða þjónustu.

Við bjóðum fagfólki, og skjólstæðinga þeirra, velkomið í nýjan sýningarsal okkar staðsettan á Stórhöfða en þar eru til sýnis, og prófunar, mörg þau hjálpartæki og vörur sem heilbrigðissvið hefur upp á að bjóða. Sem áður bjóðum við einnig upp á að bóka tíma í lokuðum viðtalsherbergjum og í göngugreiningu sjúkraþjálfara í sérhönnuðu rými.

Markmið okkar eru að efla heilsu og auka lífsgæði, auðvelda störf og daglegt líf, stuðla að vinnuvernd og hagræði.

Heilbrigðissvið Eirbergs er staðsett að Stórhöfða 25 og er fagþjónusta veitt alla virka daga frá kl. 9:00 til 16:30. Tímapantanir eru í síma 569 3100.

Eirberg Heilsa, Stórhöfða 25 • Eirberg Lífstíll, Kringlunni 1. Hæð • Sími 569 3100 • eirberg.is



KÆRU LESENDUR

Nú þegar kólna fer í veðri og skammdegið brestur á er fátt betra en að hreiðra um sig undir hlýju teppi og lesa blaðið okkar góða. Við kynnum fyrir ykkur Iðjubjálfa 2017, sem nú eins og áður inniheldur fjölbreytt, skemmtilegt og fræðandi efni frá iðjubjálfum víðs vegar um landið. Því miður tókst ekki að gefa út tvö blöð þetta árið, eins og stefnt var að, vegna skorts á innsendu efni í vor en þess í stað hafið þið veglegra blað í höndunum nú en ella.

Meðal efnis eru ritrýnd grein um samfélagsþátttöku einhverfra barna, grein um umbótastarf iðjubjálfa á bráðadeildum Landspítalans, grein um gagnsemi iðjubjálfunar og ágrip frá útskriftarnemum 2016. Nýju námsskipulagi í iðjubjálfun við Háskólann á Akureyri eru gerð góð skil, en skemmtilegt er að nýtt skipulag skuli tekið í notkun nú á 20 ára afmæli námsins. Birt er viðtal við Kristjönu Fenger, eina af frumkvöðlum iðjubjálfa náms hér á landi, en auk þess fáum við að skyggjast inn í líf iðjubjálfa að störfum á mismunandi sviðum og svo margt fleira.

Ritnefndin þakkar öllum þeim frábæru iðjubjálfum sem sendu inn greinar og lögðu þannig sitt af mörkum við að gera blaðið jafn innihaldsríkt og raun ber vitni. Á sama tíma hvetjum við iðjubjálfa nær og fjær til að taka upp pennann og veita okkur innsýn í starf sitt eða deila með okkur spennandi verkefnum, hvort sem um er að ræða fræðilegar greinar eða almennar, viðtöl, skjólstæðingssögur, hugvekjur eða annað sem gaman væri að lesa og fræðast um. Það er ávallt velkomið að leita til ritnefndar með hugmyndir eða vangaveltur varðandi skrif og framsetningu á efni. Við þökkum einnig öllum þeim sem komu að útgáfu þessa blaðs með einum eða öðrum hætti og minnum á rafræna útgáfu Iðjubjálfa á heimasíðu félagsins (www.ii.is).

Að lokum vonum við að blaðið verði ykkur bæði til gagns og gamans og óskum ykkur alls hins besta á komandi vetri.

Ritnefnd Iðjubjálfa

EFNISYFIRLIT

Kæru félagsmenn	4
Síðaregla 1.6	5
Samfélagsþátttaka einhverfra barna: Viðhorf foreldra	6
Viðtal við Kristjönu Fenger	14
Gagnsemi iðjubjálfunar: Undirbúningsgögn fyrir úttektir iðjubjálfa LSH	20
Gagnsemi ADL þjálfunar fyrir heilablöðfallssjúklinga	28
Umbótastarf iðjubjálfa á bráðadeildum á LSH	36
Dagur í lífi iðjubjálfa	40
Ævintýrameðferð á Æfingastöðinni	43
Geðveikin, Batasetrið og ég	47
Mikilvægi þess að vera virkur	50
Breytingar á námi í iðjubjálfun við Háskólann á Akureyri	52
Útskriftarárgangur iðjubjálfa 2005 frá Háskólanum á Akureyri	56
Ágrip útskriftanema 2016	58

IÐJUBJÁLFINN



Stjórn ÍÞÍ

Ósk Sigurðardóttir, formaður
Sigurbjörg Hannesdóttir, varaformaður
Sigríður Pétursdóttir, gjaldkeri
Erna Sveinbjörnsdóttir, ritari
Sæunn Pétursdóttir, meðstjórnandi
Ása Lind Þorgeirsdóttir, varamaður
Guðrún Jóhanna Hallgrímsdóttir, varamaður

Umsjón félagaskrár

Þjónustuskrifstofa SIGL

Ritstjóri (ritnefnd.ii@sigl.is)

Linda Björk Ólafsdóttir

Ritnefnd

Ásta Margrét Rögnvaldsdóttir
Erna Kristín Sigmundsdóttir
Gullveig Ösp Magnadóttir
Valgerður Þ. Snæbjarnardóttir

Fræðileg ritnefnd

Guðrún Pálmadóttir
Gunnhildur Jakobsdóttir
Sara Stefánsdóttir

Prófarkalesari

Áslaug Magnúsdóttir

Forsíðumynd

Jóhann Ágúst Sigmundsson

Umbrot og prentvinnsla

Prentmet

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

Ósk Sigurðardóttir,
formaður ÍPÍ.



KÆRU FÉLAGSMENN

Það eru áhugaverðir tímar framundan, kjarasamningar lausir og alþingiskosningar ný yfirstaðnar, einungis 9 mánuðum eftir þær síðustu. En byrjum á að líta aðeins yfir árið og á verkefnin framundan.

NÁM Í IÐJUPJÁLFUNARFRÆÐI

Það voru 20 stórglæsilegir iðjupjálfar sem útskrifuðust í sumar frá Háskólanum á Akureyri. Skemmtileg athöfn sem formaður var viðstaddur. Það sem var enn skemmtilegra var að heyra að aðsókn í iðjupjálfunarfræði hefur aldrei verið meiri en nú, alls voru það 60 manns sem sóttu um að komast í námið. Stórglæsilegur árangur.

Nám í iðjupjálfunarfræði hófst við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri haustið 1997 og fyrstu iðjupjálfarnir útskrifuðust vorið 2001. Námsbrautin er því 20 ára í ár og óskum við háskólanum, kennurum, vettvangsnámsleiðbeinendum og iðjupjálfum öllum innilega til hamingju.

Á síðustu árum hefur staðið yfir víðtæk endurskoðun og endurskipulagning á náminu sem hefur nú tekið nokkrum breytingum. Í stað fjögurra ára BS-náms (240 einingar) kemur þriggja ára (180 ECTS) grunnnám til BS-gráðu í iðjupjálfunarfræði og þar til

viðbótar eins árs (60 ECTS) viðbótarnám (diplóma) á meistarastigi. Brautskráning úr viðbótarnáminu (diplómaskírteini) tryggir leyfisveitingu Embættis landlæknis til að starfa sem iðjupjálfi á Íslandi.

Það verður spennandi að fylgjast með þróuninni og við hlökkum til áframhaldandi samstarfs við Háskólann á Akureyri.

NORRÆNT SAMSTARF

Norðurlandafundur iðjupjálfafélaganna var að þessu sinni haldinn á Íslandi í ágúst síðastliðnum. Að þessu sinni og var áhersla lögð á efnið „Virði iðjupjálfunar“.

Við fengum af því tilefni Julie Scott iðjupjálfa og yfirmann hjá College of Occupational Therapists í Bretlandi til að koma til landsins. Hún hélt fyrirlestur um virði iðjupjálfunar fyrir félagsmenn ÍPÍ og svo fyrir Norðurlandafundinn í kjölfarið.

Árið 2015 var farið af stað með verkefni sem fékk nafnið „Occupational therapy- Improving Lives, Saving Money“ en markmiðið var m.a. að kynna iðjupjálfun betur, hlutverk iðjupjálfa og sýna fram á vinnuframlag þeirra á fjöldamörgum stöðum.

Julie sagði okkur frá bakgrunni verkefnisins, hvernig það gekk, hverjir voru samstarfsmenn og frá niðurstöðum verkefnisins. Þetta var einstaklega vel heppnað verkefni og eru nú þegar komnar út þrjár skýrslur m.a. um virði iðjupjálfunar innan sjúkrahúsa og í endurhæfingu og þau eru hvergi nærri hætt. Næstu skref verða að skoða virði iðjupjálfunar innan geðsviðsins, innan barnaiðjupjálfunar, innan slökkviliðsins/sjúkraflutninga og innan veggja fangelsanna. Það verður spennandi að fylgjast áfram með þessu verkefni sem við getum lært mikið af.

Norræni iðjupjálfafundurinn var einstaklega vel heppnaður og var m.a. ákvörðun tekin um að byrja að vinna að norrænu samstarfsverkefni um virði iðjupjálfunar. Við völdum að byrja á því að skoða þær rannsóknir sem til eru varðandi virði iðjupjálfunar og munu verða ráðnir tveir til þrír iðjupjálfar og heilsuhagfræðingar til verksins. Verbyrjun er núna í haust og verður fókussinn á rannsóknir á útkomu iðjupjálfunar innan öldrunar og geðheilsu.

KJÖR FÉLAGSMANNA

Aðalfundur Bandalags háskólamanna (BHM) var haldinn fimmtudaginn 18. maí og voru stjórnarmenn ÍPÍ að sjálfsögðu á staðnum. Á

aðalfundinum voru eftirfarandi níu ályktanir samþykktar:

- Bætt kjör opinberra starfsmanna
- Jöfnun launamunar milli vinnumarkaða
- Kynbundinn launamunur
- Lífeyrismál
- Menntunarákvæði gerðardóms frá 14. ágúst 2015
- Fjárframlög til menntamála
- Bætt vinnubrögð við kjarasamningagerð
- Lánasjóður íslenskra námsmanna
- Húsnæðismál BHM

Sautján aðildarfélög BHM hófu undirbúning fyrir kjaraviðræður við ríkið í sumar en gerðardómur um kjör félagsmanna féll úr gildi 31. ágúst sl. Varla þarf að rifja upp að sumarið 2015 stöðvaði Alþingi lögmætar verkfallsaðgerðir BHM með lagasetningu sem einnig fól sérstökum gerðardómi að ákvarða kaup og kjör félagsmanna aðildarfélaganna.

8. september síðastliðinn hófust svo viðræður við samninganefnd ríkisins og náðust tveir fundir fyrir ríkisstjórnarslit, fundarhöld hafa nú stöðvast tímabundið vegna kosninga og myndun ríkisstjórnar.

En það er nauðsynlegt að halda áfram og núna í haust réðst BHM í gerð myndbanda þar sem félagsmenn hvers félags innan BHM kynna starfið sitt og stöðuna og hvetjum við félagsmenn til að horfa á og deila þessum vel gerðu myndböndum.

Nú er það svo að ríkið er stærsti vinnuveitandi okkar iðjuþjálfar og eru meðallaun iðjuþjálfar hjá ríki 503.630 kr. Ef við skoðun raunverulegt dæmi, þá er iðjuþjálfari á Landspítalanum (LSH) með að meðaltali 408.385 kr. í mánaðarlaun. Á sama tíma eru meðallaun í landinu 667 þúsund. Það er klárt mál að við sættum okkur ekki við að vera langt undir meðallaunum og er það ein helsta krafa okkar að við fáum launaleið-

réttingu og að menntun iðjuþjálfar sé metin til launa.

AÐ LOKUM

Árið heldur áfram að vera viðburðaríkt og vonumst við til þess að sjá sem flest ykkar á þeim viðburðum sem haldnir eru. Þann 27. október var alþjóðdagur iðjuþjálfar haldinn hátíðlegur og að því tilefni hélt félagið málþing fyrir félagsmenn sem var vel sótt.

Mikilvægt er að við hjálpumst að við að kynna fagið okkar, birta pistla og greinar um mikilvægu störf ykkar á sem flestum miðlum.

**Ósk Sigurðardóttir,
formaður ÍPÍ**

SIÐAREGLA 1.6

1.6 Iðjuþjálfari vísar skjólstæðingi til annars aðila telji hann hag hans betur borgið með þeim hætti.

Siðareglur eru settar til að minna á atriði sem okkur finnst stundum liggja í augum uppi. Þessi siðaregla bendir á, að iðjuþjálfar eru hluti af hópi fagfólks, sem til samans getur gert hluti sem enginn fagmaður getur gert einn. Þó að þetta liggi í augum uppi er mikilvægt að minna sig reglulega á þetta.

Í starfi viljum við standa okkur eins vel og við getum og því getur það að vísa skjólstæðingi annað, hugsanlega litið út sem veikleikamerki. Eða hvað? Í starfi sem fagmanneskjur er mikilvægt að láta slíkar hugsanir og tilfinningar ekki trufla ákvarðanatökuna. Það skiptir því máli að hlutverk okkar séu vel skilgreind, svo við vitum til hvers er ætlast af okkur í starfinu. Það auðveldar að skoða hvort hag skjólstæðings sé betur borgið hjá öðrum aðila.

Það er skjólstæðingurinn, hans þarfir og heilsa sem eru alltaf í brennidepli. Ég sem iðjuþjálfari, fagmaður, er verkfærið. Ef annar fagmaður, annað verkfæri, hentar betur, þá læt ég vita af því og vísa skjólstæðingi þangað.

Slíkar ákvarðanir eru hluti af fagmennsku og vísa til þess að ég veit fyrir hvað ég stend og átta mig á hvenær ég á að beina skjólstæðingi mínum annað.

**Guðrún Áslaug Einarsdóttir,
iðjuþjálfari og guðfræðingur**

Gunnhildur Jakobsdóttir, iðjuþjálfari MS, á Æfingastöðinni.

Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari MPM, á fræðslu- og kynningarsviði og rannsóknasviði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.

Snæfríður Þóra Egilson, iðjuþjálfari og prófessor í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands.



Gunnhildur Jakobsdóttir



Þóra Leósdóttir

SAMFÉLAGSPÁTTTAKA EINHVERFRA BARNNA: VIÐHORF FORELDRA



Snæfríður Þóra Egilson

ÚTDRÁTTUR

Þessi samanburður á samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi og jafnaldra þeirra er hluti rannsóknarinnar *Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi*. Eftirfarandi spurningar voru hafðar að leiðarljósi: 1) Hversu ánægðir eru foreldrar einhverfra barna með samfélagsþátttöku barna sinna samanborið við aðra foreldra? 2) Hvaða breytingar vilja foreldrar einhverfra barna sjá á samfélagsþátttöku barna sinna samanborið við aðra foreldra? og 3) Hvernig stuðla foreldrar að samfélagsþátttöku barna sinna? Alls tóku þátt foreldrar 99 einhverfra barna og foreldrar 241 barns í samanburðarhópi. Rannsóknarsniðið var blandað. Munur á ánægju foreldra var skoðaður með Mann - Whitney prófum og áhrifastærðum. Lýsandi tölfræði var notuð til að skoða óskir foreldra um breytingu á þátttöku barna sinna. Aðferðir foreldra við að stuðla að samfélagsþátttöku barnanna voru flokkaðar út frá einkennum í Atlas.ti og greindar í sex þemu. Foreldrar einhverfra barna reyndust óánægðari með þátttöku barna sinna en foreldrar í samanburðar-

hópi og átti það við um allar athafnir sem spurt var um. Þeir foreldrar sem óskuðu breytinga vildu helst að börn þeirra tækju oftast þátt, þá að hlutdeild þeirra væri meiri og svo að þau tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum. Foreldrar í báðum hópum notuðu sömu meginleiðir til að stuðla að þátttöku barna sinna í samfélaginu en foreldrar einhverfra barna lýstu sértækari aðferðum. Mikilvægt er að leita fjölbreyttra leiða til að auka samfélagsþátttöku einhverfra barna í takt við aðstæður, óskir og þarfir hvers barns og fjölskyldu þess.

Lykilorð: *Þátttaka, umhverfi, samfélag, börn á einhverfurófi, foreldrar, PEM-CY.*

ABSTRACT

This study on community participation of children with and without autism spectrum disorder (ASD) is a part of a larger research project *Quality of life, participation and environment of children living in Iceland*. The study was designed to answer the following research questions: 1) the extent to which parents of children with and without ASD wanted to see changes in their children's participation in the community?; 2) what

kind of changes parents of children with and without ASD wanted to see in their children's participation in the community?; and 3) what kind of strategies parents use to help their children participate in their communities. The research utilized a mixed-methods design. The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) was used to gather online survey and qualitative data from parents of 99 high-functioning children with ASD and 241 children without ASD. Mann-Whitney *U* tests were used to explore differences between groups on parents' desire for change and effect sizes were calculated and evaluated by Cohen's *d*. Parents of children with ASD were less satisfied with their child's participation, based on their overall desire for change ($U = -7,654, p = 0,001$). Effect size comparing the magnitude of differences was large (1.02). Parents in both groups reported most often that they wanted their children to participate more frequently, then to be more involved while participating and in more diverse activities. The type of change parents considered was needed varied between groups. Higher percentage of parents of children without ASD wanted their

INNGANGUR

Í hinum ýmsu mannréttindasamningum sem Ísland er aðili að er lögð áhersla á að fótluðum börnum sé gert kleift að taka þátt í leik og námi til jafns við önnur börn (Lög um málefni fatlaðs fólks með síðari breytingum nr. 59/1992; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, 1989; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007). Erlendar samanburðarrannsóknir sýna aftur á móti takmarkaðri þátttöku fatlaðra barna en jafnaldrar þeirra við ýmsar aðstæður (Bedell o.fl., 2013; Bedell og Dumas, 2004; Coster, Bedell o.fl., 2011; Coster o.fl., 2013; King o.fl., 2010; Law o.fl., 2013).

Greina má tvenns konar meginskilning á þátttökuhugtakinu í rannsóknum með börnum. Algengt er að fyrst og fremst sé tekið mið af því hvar og hversu oft börn takast á við tiltekin viðfangsefni. Hugtakið „viðvera“ (e. attendance) vísar til þess að vera til staðar, en það er forsenda þátttöku. Í auknum mæli er nú lögð áhersla á að huglæg upplifun sé mikilvægur liður þátttöku. Þar er átt við áhugahvöt, val og viðurkenningu, það er hvort börnin og aðrir sem að

children to participate more often in activities while parents of children with ASD wanted their children to be more involved and participate in more diverse activities in the community. The qualitative analyses revealed that parents in both groups utilized similar strategies to facilitate their children's participation in their communities. Nevertheless parents of children with ASD were more specific in their descriptions, and also made use of more distinct strategies. Our results provide an understanding of the complexities of participation within different environments. The results also point to how occupational therapists and other practitioners can support families in their efforts to promote their child's participation in the community.

Keywords: Participation, environment, community, children on the autism spectrum, parents, PEM-CY.

máli koma, séu sátt og samþykkt því sem fram fer (Imms o.fl., 2016; Imms o.fl., 2017). Íslenska hugtakið „hlutdeild“ (e. involvement) er til þess fallið að endurspegla þessa huglægu upplifun (Snæfríður Þóra Egilson, 2016). Einstaklingsbundnir þættir, svo sem geta barnanna og áhugi, skipta að sjálf-sögðu máli varðandi þátttöku þeirra, en oft getur viðeigandi stuðningur eða aðlögun umhverfis og viðfangsefna ráðið úrslitum um hvort þau geti tekið þátt og haft ánægju af því sem þau taka sér fyrir hendur (Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2015).

Einhverfa er röskun á taugaproska sem kemur yfirleitt fram í bernsku. Einkenni eru einstaklingsbundin bæði hvað varðar fjölda og styrkleika og hvort tveggja ræður því hversu alvarleg þau eru og því er talað um einhverfuróf. Börn og fullorðnir á einhverfurófi eiga það sameiginlegt að hafa takmarkaða færni í félagslegum samskiptum, sérstaka skynjun og þröngt áhugasvið auk þess sem hegðun getur verið endurtekningasöm (Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir, 2014). Við greiningu hér á landi er stuðst við alþjóðleg viðmið sem ná yfir hegðunareinkenni á ofangreindum sviðum (American Psychiatric Association, 2013). Tíðni einhverfu hefur aukist gríðarlega á síðastliðnum 40 árum (Lai, Lombardo og Baron-Cohen, 2014; Sæmundsen, Magnússon, Georgsdóttir, Egilson og Rafnsson, 2013). Fjöldi rannsókna hefur beinst að algengi, erfðum og meðferðarleiðum en mun færri að samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi.

Í rannsókninni Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi (Egilson, Jakobsdóttir og Ólafsdóttir, 2017; Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson og Leósdóttir, 2017; Egilson, Ólafsdóttir, Leósdóttir og Sæmundsen, 2017; Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2015; Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2014) var aflað viðtækra upplýsinga um börn á einhverfurófi. Samfélagsþátttaka þeirra reyndist takmarkaðri en jafnaldrar, þau tóku þátt í færri athöfnum og sjaldnar, hlutdeild þeirra var minni og foreldrar þeirra töldu meiri þörf á breytingu á þátttöku þeirra en foreldrar barna í samanburðarhópi (Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017). Foreldrar einhverfu barnanna tilgreindu einnig mun fleiri hindranir og minni stuðning í umhverfinu en aðrir foreldrar. Í

þessari grein rýnum við nánar í samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi og jafnaldrar þeirra í samanburðarhópi með eftirfarandi spurningar að leiðarljósi:

1. Hversu ánægðir eru foreldrar barna á einhverfurófi með samfélagsþátttöku barna sinna samanborið við aðra foreldra?
2. Hvaða breytingar vilja foreldrar barna á einhverfurófi sjá á samfélagsþátttöku barna sinna samanborið við aðra foreldra?
3. Hvernig stuðla foreldrar að samfélagsþátttöku barna sinna?

AÐFERÐARFRÆÐI

Notað var blandað rannsóknarsnið þar sem gagna var aflað samtímis með meginðlegum og eigindlegum aðferðum (Creswell, 2014). Til að svara fyrstu tveimur rannsóknarspurningunum var byggt á gögnum sem aflað var með matslista þar sem foreldrar voru spurðir hvort þeir teldu þörf á að breyting yrði á þátttöku barna sinna. Ef þeir svöruðu játandi voru þeir beðnir að tilgreina hvernig breytingu þeir óskuðu eftir. Svör foreldra við opinni spurningu listans, um hvaða leiðir fjölskyldan notar til að stuðla að þátttöku barna sinna í samfélaginu, voru notuð til að svara síðustu spurningunni og varpa nánara ljósi á viðfangsefni rannsóknarinnar í heild.

Þátttakendur

Í rannsóknarhópi voru foreldrar 8–17 ára barna á einhverfurófi (dæmigerð einhverfa, ódæmigerð einhverfa, Aspergersheilkenni og aðrar skyldar raskanir). Úrtakið var fengið úr skrám Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR) og valviðmið sett við greindartöluna ≥ 80 . Alls uppfylltu 303 börn á einhverfurófi það viðmið þegar rannsóknin fór fram. Í samanburðarhóp voru valin fjögur börn fyrir hvert barn í rannsóknarhópi, alls foreldrar 1200 barna. Börn í samanburðarhópi voru pöruð við börn í rannsóknarhópi með tilliti til fæðingarmánaðar og -árs, kyns og búsetu. Alls svöruðu 99 foreldrar barna á einhverfurófi (32,7% svarhlutfall) og 241 foreldri barna í samanburðarhópi (20,0% svarhlutfall). Mæður með háskóla-menntun voru í meirihluta svarenda; 57,6% fyrir börn á einhverfurófi og 67,2% fyrir börn í samanburðarhópi. Tafla 1 sýnir upplýsingar um bakgrunn þátttakenda. Í

Tafla 1. Bakgrunnsupplýsingar þátttakenda.

	Rannsóknarhópur Fjöldi* (%)	Samanburðarhópur Fjöldi* (%)
Kyn barns		
• Drengir	86 (86,9)	208 (86,3)
• Stúlkur	13 (13,1)	33 (13,7)
Aldur barns		
• 8–11 ára	47 (47,5)	98 (40,7)
• 12–17 ára	52 (52,5)	143 (59,3)
Hver svarar		
• Móðir	89 (89,9)	212 (88)
• Faðir	7 (7,1)	28 (11,6)
• Stjúpmóðir	2 (2)	1 (0,4)
Aldur foreldris		
• 28–39	33 (33,3)	54 (22,4)
• 40–49	51 (51,5)	151 (62,7)
• 50–65	11 (11,1)	30 (12,4)
Menntun foreldris		
• Háskólapróf	57 (57,6)	162 (67,2)
• Ekki háskólapróf	42 (42,4)	78 (32,4)
Búseta		
• Höfuðborgarsvæði	61 (61,6)	153 (63,5)
• Annað þéttbýli (> 4000 íbúar)	24 (24,2)	52 (21,6)
• Dreifbýli	14 (14,2)	36 (14,9)
Námsumhverfi		
• Almennur bekkur	88 (88,9)	236 (97,9)
• Námi í sérdeild eða öðru sérúrræði	11 (11,1)	5 (2)

Matstæki

Matslistinn Mat á þátttöku og umhverfi barna og ungmenna (Participation and Environment Measure [PEM-CY]) (Coster, Law og Bedell, 2010) var notaður við gagnaöflun. Hann er hannaður til að afla upplýsinga um börn og ungmenni á aldrinum 5-17 ára og var meðal annars ætlaður til notkunar í rannsóknum (Coster o.fl., 2012). PEM-CY skiptist í þrjá kafla: Heimili, skóli og samfélag. Í hverjum kafla er annars vegar spurt um þátttöku barnsins og hins vegar um áhrif umhverfisins á þátttöku þess. Nánari lýsingar á uppbyggingu matslistans er að finna í fyrri skrifum höfunda um efnið (Egilson, Jakobsdóttir og Ólafsdóttir, 2017; Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017; Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015). Við mat á þátttöku barns eru gefin dæmi um 10 tegundir algengra athafna sem fara fram úti í samfélaginu. Foreldrar eru spurðir hversu oft (tíðni) barnið tók þátt í tiltekinni athöfn á síðastliðnum fjórum mánuðum. Af þeim athöfnum sem barnið tók þátt í eru foreldrar beðnir að meta að hversu miklu leyti þeir telji að barnið upplifi að það taki þátt (hlutdeild), þar sem tekið er mið af áhuga barnsins, einbeitingu, líðan og ánægju. Að lokum eru foreldrar spurðir hvort þeir telji þörf á breytingu á þátttöku barnsins (já eða nei) og þá hvers konar breytingu (taka oftar þátt, taka sjaldnar þátt, taka virkari þátt, mætti draga úr virkni, taka þátt í fjölbreyttari athöfnum). Í kjölfarið eru foreldrar beðnir að meta hvort tilteknir þættir í umhverfinu stuðli að eða dragi úr þátttöku barnsins í samfélaginu. Loks eru foreldrar beðnir að

lýsa allt að þremur aðferðum sem þeir nota til að stuðla að þátttöku barnsins. Þau gögn voru notuð í eigindlega hluta rannsóknarinnar.

Gagnaöflun

Matslistinn PEM-CY var settur upp rafrænt og hýstur á vef Rannsóknarmiðstöðvar Háskólans á Akureyri (RHA). GRR sá um að afla þátttakenda í rannsóknarhóp og veitti starfsfólki RHA upplýsingar svo hægt væri að gera nákvæma pörun í samanburðarhópi. Öll samskipti við þátttakendur fóru fram í gegnum tengiliði GRR (rannsóknarhópur) og RHA (samanburðarhópur).

Væntanlegir þátttakendur fengu kynningarbréf um rannsóknina auk vefslóðar og kóða í pósti. Tveimur vikum síðar fengu þátttakendur tölvupóst þar sem minnt var á rannsóknina. Auk þess fengu þátttakendur í rannsóknarhópi ítrekun í tölvupósti. Þeir sem svöruðu matslistanum samþykktu þar með þátttöku sína í rannsókninni. Öll gögn bárust RHA og voru ópersónugreinanleg, það er nafnlaus og án kennitölu. Gagnasöfnun stóð yfir frá nóvember 2013 til janúar 2014. Rannsóknin var samþykkt af Vísindasiðanefnd á heilbrigðisvísindasviði (VSN-13-081).

Gagnagreining

Megindlegu og eigindlegu gögnin voru greind hvor í sínu lagi enda vörðuðu þau ólíkar rannsóknarspurningar. Síðan var gögnunum teft saman til að rýna betur í heildarniðurstöður og túlka þær.

Úrvinnsla megindlegra gagna

Við úrvinnslu megindlegra gagna var notað tölfræðiforritið Statistical Package for the Social Science (SPSS útgáfa 18.0) og niðurstöður skoðaðar með lýsandi tölfræði. Til að kanna hversu ánægðir foreldrar voru með samfélagsþátttöku barna sinna var heildarsumma stiga reiknuð sem hlutfallið af fjölda tegunda athafna sem foreldrar töldu að þyrftu að breytast, deilt með heildarfjölda athafna. Hærra hlutfall foreldra sem vildu breytingu var túlkað sem vísbending um minni ánægju. Munur á hlutfalli hópanna var skoðaður með Mann-Whitney U prófi og öryggismörk sett við 95%. Til að auðvelda samanburð voru áhrifastærðir reiknaðar og metnar út frá Cohens *d*, þar sem áhrifastærðin 0,2 túlkast sem lítil áhrif; 0,5 sem miðlungsáhrif og ≥0,8 sem mikil áhrif (Cohen, 1988). Með áhrifastærð er metið hversu hátt hlutfall breytileikans má rekja til óháðrar breytu (Creswell, 2012) sem í þessari rannsókn var einhverfa. Lýsandi tölfræði var notuð til að kanna hvers konar breytingu foreldrar vildu sjá á þátttöku barna sinna. Samkvæmt viðmiðum höfunda PEM-CY þurftu foreldrar að hafa svarað a.m.k. tveimur spurningum listans svo þeir teldust gildir, en alls voru 14 listar ógildir vegna þeirra viðmiða.

Úrvinnsla eigindlegra gagna

Alls bárust svör frá foreldrum 73 barna í rannsóknarhópi og 155 barna í samanburðarhópi við opnu spurningunni: „Hvað gerir þú og aðrir í fjölskyldunni til að stuðla að þátttöku barnsins í samfélaginu?“ Svörin voru flokkuð út frá einkennum í ATLAS.ti forritinu með NCT-líkanið um greiningu eigindlegra gagna að leiðarljósi (Frieze, 2014; Seidel, 1998). Líkanið er sveigjanlegt en gerir alla jafna ráð fyrir ítarlegri upphafskóðun. Í kjölfarið er kóðunum teft saman innbyrðis og þau loks sameinuð í umfangsmeiri greinandi þemu. Myndræn verkfæri Atlas.ti nýtast vel til að veita yfirsýn yfir greiningarferlið, sér í lagi til að greina tengingar milli kóða og þema.

Upphaflega voru smíðuð 45 kóðar með því að nefna og skilgreina þær athafnir, gjörðir og ferli sem foreldrar lýstu. Kóðin voru flokkuð, borin saman og sameinuð í 30 kóð sem var teft enn frekar saman innbyrðis í leit að megineinkennum og -mynstrum. Meginaðferðir foreldra voru loks greindar í sex þemu (e. categories). Þriðji höfundur greinarinnar greindi gögnin einn en ræddi og ígrundaði vinnuferli, þemagreiningu og

meginmynstur við rannsakanda með mikla reynslu af notkun Atlas.ti.

NÍÐURSTÖÐUR

Þörf á breytingu

Rúmlega helmingur foreldra barna á einhverfurófi (57,3%) vildi sjá breytingu á samfélagsþátttöku barna sinna í þeim athöfnum sem spurt var um en tæplega þriðjungur foreldra jafnaldra í samanburðarhópi (27,6%). Munurinn var marktækur ($(U) = -7,654, p = 0,001$) og áhrifastærð breytingaskors há (1,02). Skoðun á svörum foreldra sýndi í öllum tilvikum marktækt hærra hlutfall meðal foreldra barna á einhverfurófi ($p < 0,05$) (sjá mynd 1). Mest bar á milli í mati foreldra á þátttöku barnanna í skipulögðu íþróttastarfi en þar vildu tvöfalt fleiri foreldrar barna á einhverfurófi sjá breytingu á þátttöku barna sinna. Þá var munurinn einnig mikill við félagsleg samskipti við börn utan skóla og líkamsrækt (sjá einnig í Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017).

Hvers konar breytingar vilja foreldrar?

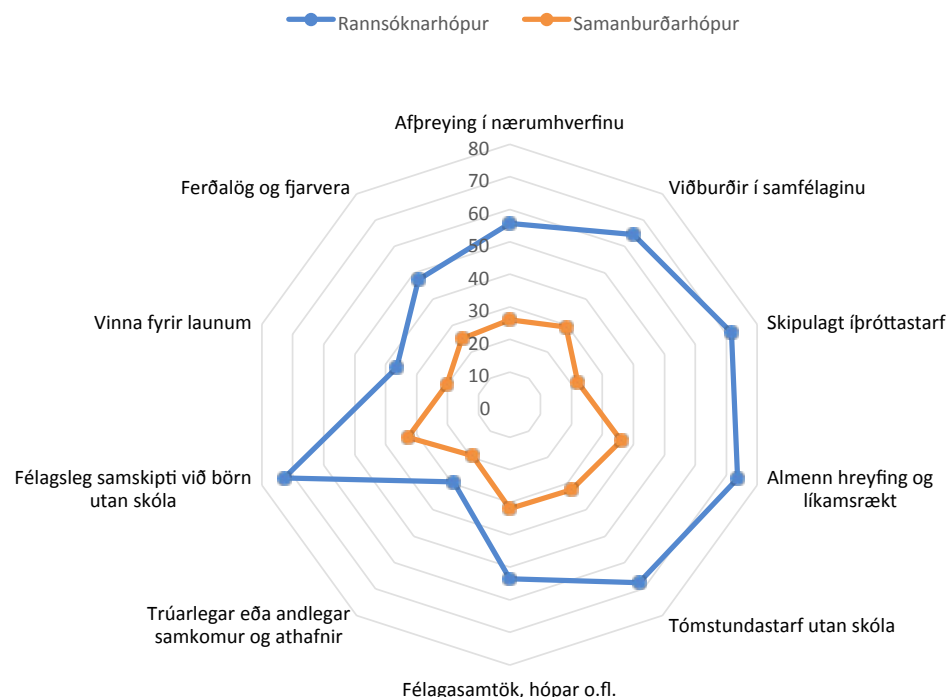
Algengast var að þeir foreldrar sem óskuðu breytinga vildu að börn þeirra tækju oftart þátt, þá að þau tækju þátt af meiri hlutdeild og svo að þau tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum. Ekkert foreldri vildi að börnin tækju sjaldnar þátt eða af minni hlutdeild (með einni undantekningu í skipulögðu íþróttastarfi).

Ósk um tíðari þátttöku

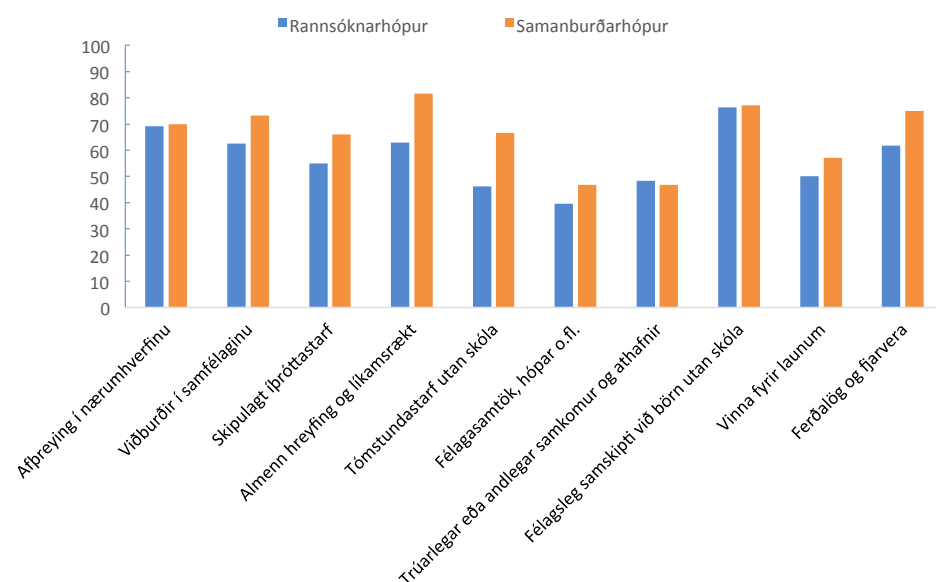
Af þeim foreldrum sem töldu þörf fyrir breytingu vildu hlutfallslega fleiri í samanburðarhópnum að börn þeirra tækju oftart þátt í athöfnum í samfélaginu (sjá mynd 2). Rúmlega 80% foreldra í samanburðarhópi óskuðu eftir því að börn þeirra tækju oftart þátt í almennri hreyfingu og líkamsrækt, svo sem að fara í sund eða á skíði og stunda útileiki af ýmsum toga, samanborið við rúm 60% foreldra barna á einhverfurófi. Svipaður munur kom fram á þátttöku í skipulögðu íþróttastarfi og tómstundastarfi utan skóla, svo sem tónlistarnámi, kórastarfi, myndlistar- og tölvunámskeiðum. Ekki var munur milli hópanna tveggja hvað snerti félagsleg samskipti við börn utan skóla en tæplega 80% foreldra í báðum hópum vildu að börn þeirra hefðu oftart slík samskipti.

Ósk um meiri hlutdeild

Um þriðjungi fleiri foreldrar barna á einhverfurófi óskuðu eftir aukinni hlutdeild barna sinna í afþreyingu í nærumhverfinu



Mynd 1. Hlutfall foreldra sem töldu þörf á breytingu á þátttöku á athöfnum sem fara fram úti í samfélaginu.



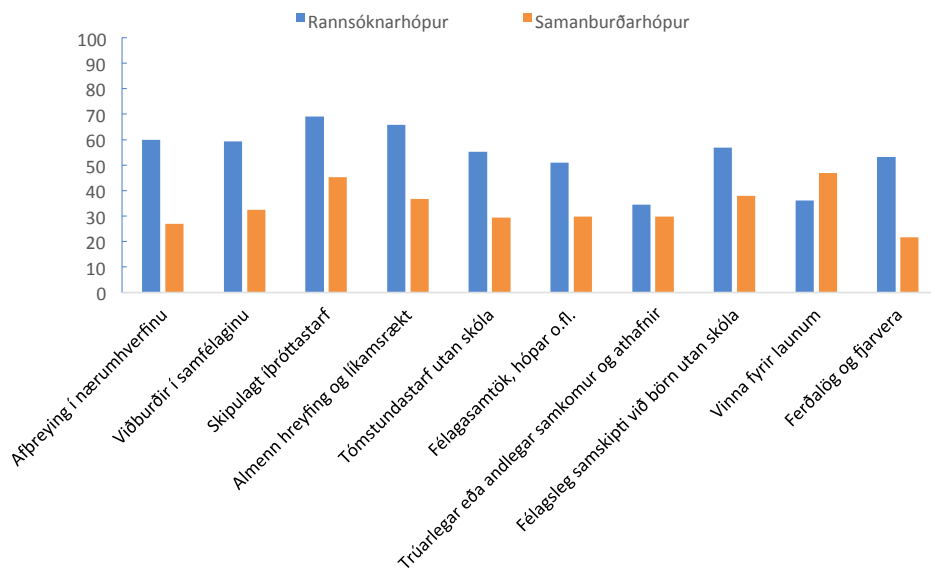
Mynd 2. Hlutfall foreldra sem vildu að börn þeirra tækju oftart þátt í athöfnum sem fara fram úti í samfélaginu.

(til dæmis að fara í búðir, bíó, á bókasafn og sækja félagsmiðstöðvar), viðburðum í samfélaginu (til dæmis að fara á tónleika, íþróttaleiki, skemmtanir og leikhús), almennri hreyfingu og líkamsrækt, og ferðalögum og fjarveru utan heimilis (til dæmis að gista hjá vini, fara í sumarþúðir eða útilegu) (sjá mynd 3). Hlutfall foreldra barna á einhverfurófi sem vildu að börn þeirra tækju þátt af meiri hlutdeild var yfir 50% í öllum athöfnum nema trúarlegum eða andlegum samkomum og vinnu fyrir launum. Hlutfall foreldra barna í samanburðarhópi sem óskaði eftir aukinni hlutdeild var lægst í athöfnum tengdum ferðalögum og fjarveru (22%) en hæst í vinnu fyrir launum (47%) sem var jafnframt eina athöfnin þar sem

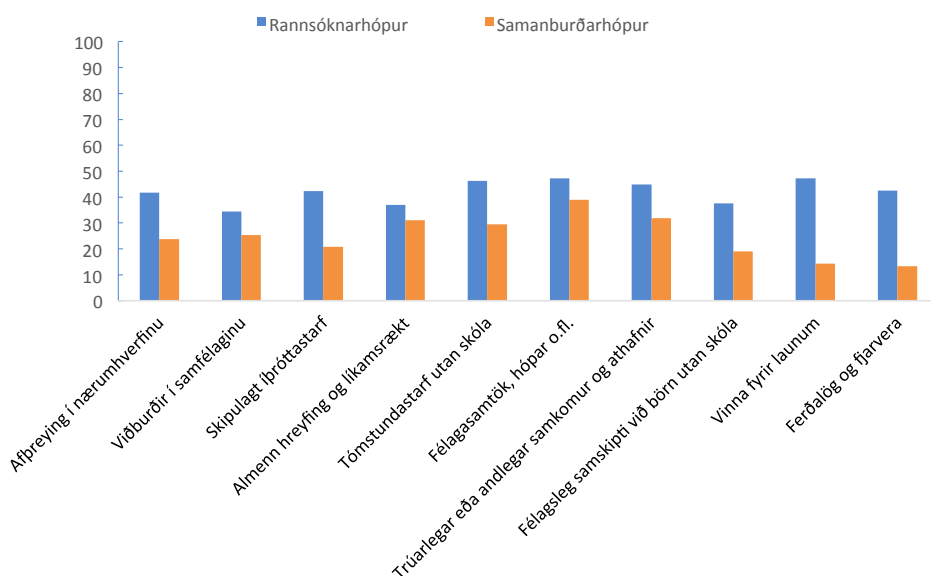
fleiri foreldrar barna í samanburðarhópi óskuðu eftir meiri hlutdeild en foreldrar barna á einhverfurófi.

Ósk um þátttöku í fjölbreyttari athöfnum

Fleiri foreldrar barna á einhverfurófi óskuðu þess að börn þeirra tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum og var munurinn mestur í vinnu fyrir launum, ferðalögum og fjarveru, skipulögðu íþróttastarfi og félagslegum samskiptum við börn utan skóla (sjá mynd 4). Foreldrar í báðum hópum vildu helst að börnin tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum tengdum félagasamtökum, tómstundastarfi utan skóla og trúarlegum og andlegum athöfnum.



Mynd 3. Hlutfall foreldra sem vildu að börn þeirra sýndu meiri hluteild í athöfnum sem fara fram úti í samfélaginu.



Mynd 4. Hlutfall foreldra sem vildu að börn þeirra tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum sem fara fram úti í samfélaginu.

Leiðir til að stuðla að þátttöku barnsins í samfélaginu

Hvert foreldri tilgreindi að meðaltali þrjár leiðir til að stuðla að þátttöku barnsins. Sumir greindu ítarlega frá en aðrir notuðu stök orð, svo sem „hrósa“ eða stuttar setningar, svo sem „hvet barnið til þátttöku“. Þær meginleiðir sem foreldrar lýstu voru greindar í eftirfarandi þemu: 1) *Vera til staðar og taka þátt með barninu*, 2) *Hvetja til þátttöku*, 3) *Aðlaga viðfangsefni og aðstæður*, 4) *Rækta vinasambönd og áhugamál*, 5) *Kenna og leiðbeina*, og 6) *Nýta sérúrræði* (sjá töflu 2). Fjölbreyttar lýsingar var að finna í öllum þemum nema í notkun sérúrræða sem voru sjaldan nefnd og eingöngu meðal foreldra barna á einhverfurófi. Þótt foreldrar í báðum hópum notuðu sömu meginleiðir til að stuðla að þátttöku barna sinna í samfélaginu var nokkur munur á því hvað þau gerðu í reynd, hvernig og hversu oft. Foreldrar barna á einhverfurófi lýstu gjarnan

sértækari aðferðum eins og sjá má í beinum tilvitnunum foreldra í töflu 2.

Lýsingar sem heyrðu undir þemað *Vera til staðar og taka þátt með barninu* voru algengastar. Foreldrar lýstu fjölbreytilegri samveru með barninu, svo sem að fjölskyldan færi saman í bíó eða leikhús, stundaði sameiginlega útivist (sund, gönguferðir og hjólatúra) og ferðalög, og tæki í sameiningu þátt í viðburðum af ýmsum toga. Lýsingarnar endurspegluðu að foreldrum fannst mikilvægt að taka þátt í því sem barnið gerir til að fylgjast með, treysta sambandið og skapa gæðastundir. Foreldrar barna á einhverfurófi sóttu mun oftari viðburði og tómstundaiðju með barni sínu en aðrir foreldrar og lýsingar þeirra báru stundum vott um nauðsyn þess að vera til staðar og tryggja þannig að barnið gæti tekið þátt.

Hvetja til þátttöku var einnig stórt og umfangsmikið þema. „Hvetja“ var jafnframt

algengasta staka kóðið sem rúmur helmingur foreldra barna í samanburðarhópi nefndi og tæpur helmingur foreldra barna á einhverfurófi. Stundum stóð staðhæfingin ein og sér án frekari lýsinga en í öðrum tilvikum lýstu foreldrar því hvernig þeir notuðu til dæmis hrós og jákvæðni til að hvetja barnið. Sértekari leiðir eins og að „múta“ barninu eða „ögra“ því til að taka þátt komu fram hjá foreldrum barna á einhverfurófi.

Rækta vinasambönd og áhugamál

Lýsingar á mikilvægi vinasambanda og áhugamála fóru oft saman. Þriðjungur foreldra barna á einhverfurófi nefndi að þeir ræktuðu samband við vini og fjölskyldu og styddu við áhugamál barnsins með einum eða öðrum hætti. Slíkar lýsingar voru einnig algengar meðal annarra foreldra en hvorki að sama marki né eins sértækar. Tæpur fimmtungur foreldra barna í samanburðarhópi benti hins vegar á mikilvægi þess að sýna áhuga á því sem barnið væri að gera en slíkar lýsingar var ekki að finna meðal foreldra barna á einhverfurófi. Báðir hópar nefndu kostnað við áhugamál og tómstundaiðju barnsins síns.

Aðlaga viðfangsefni og aðstæður

Foreldrar í báðum hópum lýstu hvernig þeir aðlöguðu verkefni og aðstæður til að auðvelda börnunum að taka þátt í samfélaginu. „Skutla og sækja“ var algengasta kóðið, mun algengara þó meðal foreldra barna í samanburðarhópi. Báðir hópar lýstu mikilvægi samvinnu við aðra foreldra og að hafa skipulag og reglur sem og forgangsröðun vegna erfiðrar fjárhagsstöðu. Foreldrar barna á einhverfurófi nefndu mun oftari mikilvægi þess að finna verkefni við hæfi.

Kenna og leiðbeina

Foreldrar í báðum hópum sögðust ræða málin við börnin sín, fræða þau og leiðbeina þeim um samskipti, samfélagslega ábyrgð og mikilvægi góðrar hegðunar. Mikilvægi þess að sýna gott fordæmi var áréttað sem og að veita börnunum viðeigandi ábyrgð og hlutverk. Foreldrar barna í samanburðarhópi notuðu gjarnan almennar leiðir eins og að upplýsa og útskýra en kóðið „þjálfra“ kom einungis fram hjá foreldrum barna á einhverfurófi.

Nýta sérúrræði

Einungis þrír foreldrar barna á einhverfurófi nefndu að þeir nýttu sérúrræði, svo sem stuðningsfjölskyldu, liðveislu og Dale Carnegie námskeið.

UMRÆÐA

Rannsóknin veitir innsýn í viðhorf foreldra og þær leiðir sem þeir nota til að stuðla að samfélagsþátttöku barna sinna. Foreldrar barna á einhverfurófi reyndust óánægðari með þátttöku barna sinna en foreldrar í samanburðarhópi og átti það við um allar athafnir sem spurt var um. Mestur munur var á hópunum tveimur í félagslegum samskiptum við jafnaldra í frítíma, almennri hreyfingu, skipulögðu íþrótt- og tómstundastarfi utan skóla og ýmiss konar viðburðum í samfélaginu. Í fyrri grein okkar um samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi kom fram að félagslegar, vitrænar og líkamlegar kröfur sem ofangreindar athafnir fela í sér reyndust börnunum oft erfiðar, auk þess sem mörg þeirra réðu illa við skynáreiti af ýmsum toga. Jafnframt tilgreindu foreldrar barna á einhverfurófi mun fleiri hindranir og minni stuðning og úrræði í umhverfinu, svo sem tíma og fjárráð en aðrir foreldrar (Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017). Loks töldu þeir foreldrar sem upplifðu skort á úrræðum meiri þörf fyrir breytingu á þátttöku barnanna en aðrir foreldrar og átti það við um báða hópa. Þetta leiðir hugann að aðstæðum margra íslenskra barnafjölskyldna. Foreldrar í báðum hópum nefndu til dæmis að tómstundaiðja væri kostnaðarsöm og að þeir þyrftu að velja vel og forgangsraða til að geta veitt barni sínu tækifæri til að taka þátt.

Þeir foreldrar sem óskuðu eftir breytingu á þátttöku barna sinna vildu að þau tækju oftast þátt, af meiri hlutdeild og í fjölbreyttari

athöfnum. Yfir helmingur foreldra í báðum hópum óskaði eftir tíðari þátttöku barna sinna í allflestum athöfnum sem spurt var um. Athygli vekur þó að hlutfallslega fleiri foreldrar í samanburðarhópi vildu að börn þeirra tækju oftast þátt, sér í lagi í almennri hreyfingu, líkamsrækt og tómstundastarfi. Álíka margir foreldrar í báðum hópum óskuðu eftir tíðari félagslegum samskiptum við önnur börn utan skóla. Niðurstöðurnar sýna því að algengt er að íslenskir foreldrar óski þess að börn þeirra taki oftast þátt í athöfnum í samfélaginu og að sértækur vandi barna á einhverfurófi ráði ekki úrslitum um hversu oft þau taka þátt í tómstundastarfi eða eiga í félagslegum samskiptum. Mun fleiri foreldrar einhverfra barna óskuðu hins vegar eftir aukinni hlutdeild barna sinna og meiri fjölbreytni í athöfnum. Það bendir til að foreldrar einhverfra barna telji að þátttaka barna sinna sé oft takmörkuð að gæðum, að þeir vilji að börn þeirra sýni til dæmis félagslegum samskiptum við jafnaldra meiri áhuga og hafi meiri ánægju af þeim. Ekki sé nægilegt að börnin séu viðstödd og í sömu aðstæðum og jafnaldrar. Algengt er að rannsóknir á þátttöku beinist fyrst og fremst að tíðni og viðveru en ljóst er að viðvera tryggir ekki þátttöku (Imms o.fl., 2016; Snæfríður Þóra Egilson, 2016). Takmörkuð fjölbreytni í athöfnum einhverfra barna getur endurspeglad einhverfueinkenni eins og þröngt áhugasvið, endurtekningasama hegðun og vanda í skynjun (Hilton, Crouch og Israel, 2008; Klin, Danovitch, Merz og Volkmar, 2007) sem hafa áhrif á hvaða athafnir og aðstæður börnin velja sér. Hugsanlega hafa

einhverf börn einnig minni þörf fyrir margbreytni og nýjungar en önnur börn. Brýnt er þó að skapa forsendur til að einhverf börn geti tekið þátt á fjölbreyttum vettvangi og njóti þess sem fram fer hverju sinni. Í því sambandi reynir mjög á aðlögun iðju og aðstæðna.

Athyglisvert er hversu margt var sam- eiginlegt í lýsingum foreldrahópanna tveggja á því hvernig þeir stuðluðu að þátttöku barna sinna, til dæmis með því að vera til staðar, hvetja barnið áfram, fræða það um ýmislegt sem er í boði, auðvelda því að fara á milli staða, stuðla að ábyrgri hegðun þess og greiða kostnað vegna tómstundaiðju og viðburða af ýmsum toga. Niðurstöðurnar endurspeglar að flestir foreldrar nota fjölbreyttar leiðir til að stuðla að samfélagsþátttöku barna sinna. Því til viðbótar nota foreldrar barna á einhverfurófi sértækari leiðir og forgangsraða út frá þörfum og aðstæðum hverju sinni. Þannig virtust foreldrar barna á einhverfurófi lesa í hegðun og þarfir barna sinna, „velja orrusturnar“ og veita sértæka aðstoð þegar þörf krafði. Þeir lögðu einnig áherslu á að aðlaga verkefni og aðstæður þannig að barnið gæti tekið þátt, sér í lagi voru þeir oft sjálfir til staðar til að auðvelda börnunum að taka þátt í ýmiss konar afþreyingu og viðburðum. Takmörkuð notkun sérúrræða eins og liðveislu kom á óvart en ekki er ljóst hvort slík úrræði voru ekki í boði eða höfðu ekki reynst nægilega vel þannig að foreldrar einhverfra barna litu ekki á þau sem valkost.

Tafla 2. Aðferðir foreldra.

Þemu	Dæmi um beinar tilvitnanir frá foreldrum	
	Foreldrar barna á einhverfurófi	Foreldrar barna í samanburðarhópi
Vera til staðar, taka þátt með barninu	Ég er hjá honum nánast allar skíðæfingar og flestar sundæfingar af því hann upplifir að hann sé öruggari ef ég er til staðar. Þjóðumst til að fara með honum.	Mætum á alla íþróttaleiki og annað sem barnið er þátttakandi í. Gerum margt saman.
Hvetja til þátttöku	Sýnum ýkta jákvæðni. Ögra honum að takast á við vandamálin sín.	Hvetjum hann til að taka þátt ef hann hefur áhuga. Hrósum fyrir vel unnin verk.
Aðlaga viðfangsefni og aðstæður	Reynum að búa honum öryggi til að þora að fara út fyrir þægindarrammann. Skipulag þannig að hann viti hvað er í vendum.	Sýnum vilja til að skutla honum til og frá. Sköpum henni umhverfi svo hún geti sinnt sínum áhugamálum.
Rækta vinasambönd og áhugamál	Finn áhugamálum hans farveg á námskeiðum, t.d. í Myndlistaskóla Reykjavíkur. Hvet hann til að halda sambandi við bekkjarfélag, mæta til dæmis í afmæli, gengur misvel.	Styðjum barnið á íþróttæfingum, erum oft í foreldraráðum/vinnum í kríngum mót o.þ.h. Opið til að leika við vini heima. Hvetjum hann til almennrar kurteisi, þ.e. að heilsa fólki og kveðja, þakka fyrir sig o.s.frv.
Kenna og leiðbeina	Tölum hann til. Þjálfum barnið í að fara á mannámót.	Útskýrum tilgang þess að taka þátt og ræðum málin.
Nýta sérúrræði	Barnið sent á Dale Carnegie námskeið. Reynum að hafa liðveislu (hefur vantað).	

Rannsóknir sýna að foreldrar barna á einhverfurófi eru oft gagnrýnir á þann stuðning sem í boði er (Boyd, McCarty og Sethi, 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum og Nicholas, 2015; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014; Stefánsdóttir og Egilson, 2015). Einkum virðist skorta upplýsingar um réttindi, úrræði og þjónustu við hæfi. Greint var frá bágarí fjárhag fjölskyldna barna á einhverfurófi en annarra fjölskyldna í nýlegri rannsókn (Buescher, Cidav, Knapp og Mandell, 2014). Í viðamikilli rannsókn McConnell, Savage og Breitzkreuz (2014) í Kanada kom jafnframt fram að þær fjölskyldur einhverfra barna sem höfðu takmarkaðan félagslegan stuðning og fjárráð áttu mun erfiðara en aðrar, jafnvel þótt tekið væri tillit til hegðunarerfiðleika barnanna. Brýnt er að skapa fjölskyldum einhverfra barna stuðning og úrræði við hæfi og vinna gegn hugsanlegri kerfisbundinni mismunun í tengslum við stefnumótun, vinnulag og ferla sem skapa ójafnræði og jaðarsetja fötlud börn og fjölskyldur þeirra. Sú lækisfræðilega sýn á fötlun sem endurspeglar m.a. í alþjóðlegum skilgreiningum og flokkunarkerfum (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 1980) tengir takmarkaða þátttöku fatlaðra barna á ýmsum vettvangi fyrst og fremst við skerðinguna sem þau búa við. Þótt einstaklingsbundnir þættir skipti vissulega máli má færa rök fyrir því að vandinn sem einhverf börn eiga við að etja liggja einnig að stórum hluta í úrræðaleysi, skeytingarleysi, neikvæðum viðhorfum og ósveigjanlegu skipulagi.

Rannsóknin hefur ákveðnar takmarkanir, sér í lagi að einungis þriðjungur foreldra í rannsóknarhópi svaraði. Þar sem úrtakið náði til þýðis foreldra barna sem uppfylltu valviðmið rannsóknarinnar má þó telja að svarhlutfall sé viðunandi. Óvenju hátt hlutfall foreldra var með háskólapróf og mæður voru í miklum meirihluta. Ekki var spurt um það hversu hamlandi einhverfueinkenni barnanna voru eða um aðrar skerðingar og því ekki vitað hvort eða að hvaða marki slíkt hafði áhrif á upplifun foreldra. Vitað er að foreldrar fatlaðra barna eru yfirleitt gagnrýnni á reynslu og aðstæður barnanna en börnin sjálf (Egilson, Ólafsdóttir, o.fl., 2017; Hemmingsson, Ólafsdóttir og Egilson, 2017; Upton, Lawford og Eiser, 2008). Ekki er því víst að börn og unglingar á einhverfurófi líti þátttöku sína og umhverfi sömu augum og foreldrar þeirra. Foreldrum í lífsgæðahluta rannsóknarinnar *Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi*

(Egilson, Ólafsdóttir, o.fl., 2017) þótti börn sín eiga við talsvert meiri erfiðleika að etja varðandi félagslega þátttöku og samskipti við vini en börnin sjálf. Hins vegar voru meðalskor einhverfa barna og foreldra þeirra hin sömu í lífsgæðavíddinni *Fjölskylda og frjáls tími* þar sem meðal annars er spurt um sjálfræði barnanna og tækifæri til félagslegra samskipta og tómstunda. Til að fylgja þessum niðurstöðum eftir og varpa nánara ljósi á samfélagsþátttöku einhverfra barna er æskilegt að beita eigindlegum rannsóknaraðferðum til að fá innsýn í viðhorf barnanna sjálfra um það sem skiptir þau mestu í þessu tilliti.

Meginstyrkleiki rannsóknarinnar felst í vali á þátttakendum og þörun þátttakenda í sam- anburðarhópi við börn á einhverfurófi. Hið blandaða rannsóknarsnið varpar mikilvægu ljósi á reynslu og óskir foreldra og þær leiðir sem þeir nota til að stuðla að þátttöku barna sinna við ólíkar aðstæður. Innsýn í reynslu og forgangsroðun foreldra ætti að auðvelda iðjuþjálfum og öðru fagfólki að styðja fjölskyldur í því að efla samfélagsþátttöku barna sinna.

NIÐURLAG

Tryggja þarf að börn á einhverfurófi hafi aðgang að þeim stöðum þar sem hlutirnir gerast, upplifi sig velkomin og fái stuðning við hæfi (Boyd, 2014; Conn, 2014). Sér í lagi þarf að huga að félagslegu rými og að skapa aðgengismenningu (e. culture of accessibility) (World Health Organization, 2011) þar sem fjölbreytileikinn er hafður að leiðarljósi þannig að allir geti tekið þátt á eigin forsendum. Með því beina sjónum í auknum mæli að umhverfi og viðfangsefnum einhverfra barna er eflaust hægt að auka þátttöku þeirra og lífsgæði til muna. Þekking á einkennum og áhrifum félagslegs og menningarlegs umhverfis er jafnframt undirstaða þess að hægt sé að veita viðeigandi stuðning og aðlaga iðju og aðstæður eftir þörfum (Anaby o.fl., 2014; Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017). Mikilvægt er að leita fjölbreyttra leiða til að auka samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi í takt við aðstæður, óskir og þarfir hvers barns og fjölskyldu þess.

ÞAKKIR

Við viljum færa foreldrunum sem þátt tóku í rannsókninni kærar þakkir fyrir þeirra framlag. Kjartan Ólafsson og Evald Sæmundsen fá kærar þakkir fyrir samstarfið sem og starfsfólk Rannsóknamiðstöðvar Háskól-

ans á Akureyri og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Verkefnið var styrkt af Rannsóknasjóði Háskólans á Akureyri og Rannsóknasjóði Háskóla Íslands.

HEIMILDIR

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5 útg.). Washington: Höfundur.
- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L. og Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine in Rehabilitation*, 95(5), 908-917. doi:10.1016/j.apmr.2014.01.005
- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Teplicky, R., . . . Khetani, M. A. (2013). Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine in Rehabilitation*, 94(2), 315-323. doi:10.1016/j.apmr.2012.09.024
- Bedell, G. og Dumas, H. M. (2004). Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study. *Brain Injury*, 18, 65-82.
- Boyd, B. A., McCarty, C. H. og Sethi, C. (2014). Families of children with autism: A synthesis of family routines literature. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 322-333.
- Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M. og Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721-728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Conn, C. (2014). *Autism and the social world of childhood*. London: Routledge.
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K. og Kao, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 1030-7. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x
- Coster, W., Law, M. og Bedell, G. (2010). *Participation and Environment Measure for Children and Youth*. Boston, MA: Boston University.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M. og Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34, 238-246. doi:10.3109/09638288.2011.603017

- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M. og Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child Care Health Dev*, 39(4), 535-543. doi:10.1111/cch.12046
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research* (4 útg.). Boston: Pearson Education, Inc.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (4 útg.). London: Sage.
- Egilson, S. T., Jakobsdóttir, G. og Ólafsdóttir, L. B. (2017). Parent perspectives on home participation of high-functioning children with ASD compared with a matched group of children without ASD. *Autism*. doi:10.1177/1362361316685555
- Egilson, S. T., Jakobsdóttir, G., Ólafsson, K. og Leósdóttir, T. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: Parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(3), 187-196. doi:10.1080/11038128.2016.1198419
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T. og Sæmundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism*, 21(2), 133-141. doi:10.1177/1362361316630881
- Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir. (2014). Sögulegt ágríp. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar). *Litróf einhverfunnar* (bls. 17-32). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Friese, S. (2014). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti* (2 útg.). London: Sage.
- Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2015). Skólapátttaka og umhverfi 8-17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat foreldra. *Uppeldi og menntun*, 24(2), 75-97.
- Hemmingsson, H., Ólafsdóttir, L. B. og Egilson, S. T. (2017). Agreements and disagreements between children and their parents in health-related assessments. *Disability and Rehabilitation*, 39(11), 1059-1072.
- Hilton, C. L., Crouch, M. C. og Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554-63.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L. og Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683. doi:10.1177/1362361314543531
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P. og Granlund, M. (2016). Participation: A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 29-38. doi:10.1111/dmcn.12932
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L. og Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: A conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16-25. doi:10.1111/dmcn.13237
- King, G., Petrenchik, T., DeWit, D., McDougall, J., Hurley, P. og Law, M. (2010). Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: A cluster analysis. *Child: Care, Health and Development*, 36, 726-741. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.01089.x
- Klin, A., Danovitch, J. H., Merz, A. B. og Volkmar, F. R. (2007). Circumscribed interests in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: An exploratory study. *Research and Practice for Persons with Severe Disability*, 32(2), 89-100.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V. og Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910. doi:10.1016/s0140-6736(13)61539-1
- Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M. A., Coster, W. og Bedell, G. (2013). Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 58-66.
- Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2014). Lífsgæði 8-17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat barna og foreldra þeirra. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 43-63.
- Lög um málefni fatlaðs fólks með síðari breytingum nr. 59/1992.
- McConnell, D., Savage, A. og Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833-848. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.015
- Sæmundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilson, E. og Rafnsson, V. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open*, 3, 1-6. doi:10.1136/bmjopen-2013-002748
- Sameinuðu þjóðirnar. (1989). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins*. Sótt af <https://www.barn.is/barnasattmalinn/barnasattmalinn-i-heild/>
- Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <https://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobatskjal/10062009/SamningurUmRettindiFatlaðsFolks.pdf>
- Seidel, J. V. (1998). Appendix E: Qualitative Data Analysis The Ethnograph v5: Qualis Research. Sótt frá <http://www.qualisresearch.com/Downloads/qda.pdf>.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2016). Skólapátttaka fatlaðra nemenda: Viðvera tryggir ekki þátttöku. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ó. P. Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 117-135). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir. (2014). Velferðarþjónusta og fötluð börn: Reynsla foreldra af starfi fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar. *Stjórnsmál og stjórnsýsla*, 10(2), 587-610.
- Stefánsdóttir, S. og Egilson, S. T. (2015). Diverging perspectives on children's rehabilitation services: A mixed-methods study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-9. doi:10.3109/11038128.2015.1105292
- Upton, P., Lawford, J. og Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913. doi:10.1007/s11136-008-9350-5
- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Genf: Höfundur.
- World Health Organization. (2011). World report on disability. Genf: Höfundur.

Erna Kristín Sigmundsdóttir,
f.h. ritnefndar



VIÐTAL VIÐ KRISTJÖNU FENGER

Erna Kristín Sigmundsdóttir iðjubjálfi hjá Akureyrarbæ hitti Kristjönu Fenger fyrir hönd ritnefndar og fékk að forvitnast um líf hennar og störf. Þær mæltu sér mót í Háskólanum á Akureyri þar sem Kristjana starfar sem lektor í iðjubjálfunarfræði.

SEGÐU OKKUR AÐEINS FRÁ SJÁLFRI ÞÉR, NÁMINU ÞÍNU OG FYRRI STÖRFUM

Ég er fædd 16. febrúar 1951 í vesturbæ Reykjavíkur og ólst þar upp til 12 ára aldurs. Ég bjó í fjölskylduhúsi sem amma mín átti, sem sagt amma bjó á aðalhæðinni og við bjuggum fyrst í kjallaranum og svo fluttum við á efri hæðina þegar föðurbróðir minn, sem bjó þar á undan okkur, flutti í burtu. Við vorum fjögur systkinin en nú erum við systurnar tvær eftir, ég sem er elsta barnið og hún það yngsta. Ég gekk í skóla í Vesturbænum, fyrst í Öldugötuskóla í þrjú ár og svo fluttist ég yfir í Melaskóla en þangað var fremur langur gangur. Krakkar í þá daga gengu oft langar vegalengdir í skóla. Við fluttum síðan í Austurbæinn í Hvassaleitið þegar ég var 12 ára og var ég þá í Hlíðaskóla í tvö ár. Að loknu landsprófi í Gagnfræðaskóla Vesturbæjar (Gaggó Vest) fór ég í Menntaskólann við Hamrahlíð. Það var hrikalega skemmtilegur tími! Þar var oft mikið um að vera í félagslífinu. Ég hef alltaf haft mikinn

áhuga á teikningu og málun og fengum við nokkrir krakkar að mála norðurkjallarann með alls konar táknum og myndum, en þar áttu nemendur sér athvarf. Ég tók einnig þátt í að teikna myndir af nemendum í útskriftarbókina, það var mjög skemmtilegt.

Sumarvinnan var oftast einhver vinna með fólki. Sumarið áður en ég varð stúdent vann ég t.d. á Landspítalanum sem aðstoðarmaður sjúkrabjálfa á endurhæfingardeildinni. Mamma mín var sjúkrabjálfi og lærði í Stokkhólmi á sínum tíma. Eftir stúdentinn fór ég yfir sumartímann til Svíþjóðar að vinna á öldrunarheimili, þá var ég ekki búin að ákveða hvað ég ætlaði að læra. Ég hafði þó alltaf mikinn áhuga á handavinnu og smíðum og jú að teikna og mála og mig langaði til Danmerkur í listaskóla eða að læra arkitektúr. Ég hafði bara ekki nógu mikið sjálfstraust til að sækja um slíkt nám þar sem samkeppnin um inngöngu var mikil og maður þurfti að standast inntökuþróf. Þegar ég kom heim eftir Svíþjóð og þvæling um Danmörku vissi ég ekkert hvað ég ætti að taka mér fyrir hendur. Margir af vinum mínum úr Hamrahlíðinni voru farnir að kenna úti á landi og ég ákvað bara að stökkva til. Ég fór austur á Eskifjörð með einni skólasystur minni, ég í hermannajakka

með saumavélina í annarri (en hana hafði ég keypt fyrir fyrstu kennaralaunin mín) og gítarinn í hinni hendinni. Þegar við mættum austur í rútunni sagði skólanefndarformaðurinn sem tók á móti okkur „*guð hvað þið eruð mikil börn!*“. En okkur gekk mjög vel að kenna þarna enda krakkar sem voru bara rétt yngri en við. Ég er meira að segja enn í sambandi við suma af þessum nemendum, þau eru bara frábær.

Þarna kynntist ég fyrri manninum mínum, sem var líka að kenna. Við fluttum svo saman til Akureyrar. Það var þá sem ég sótti um í iðjubjálfun. Þegar ég var að vinna á Landspítalanum sem aðstoðarmaður sjúkrabjálfa var verið að innrétta herbergi á endurhæfingardeildinni fyrir erlendan iðjubjálfa. Mamma hafði benti mér á að það væri nú kannski eitthvað fyrir mig að fara í iðjubjálfun. Þá vissi ég ekkert um iðjubjálfun nema það sem mamma sagði mér, að það væri einhver svona þjálfun í að bjarga sér og að þar væri rými fyrir listir og eitthvað svona skapandi. Mig dauðlangaði að fara út til að læra svo ég ákvað bara – „já geri það“ – og sótti um í Danmörku, bæði í Kaupmannahöfn og Óðinsvéum og fékk inni á báðum stöðum en valdi Kaupmannahöfn. Þar var æðislegt að vera og geggjað að læra þar.

Upphafið á náminu var svolítið merkilegt. Þetta voru tvö holl, 1968 og 1969. Fyrstu vikuna okkar vorum við bara í leikjum eða hópefli þess tíma og síðan skiptum við okkur sjálfar í tvo hópa. Þarna var leyfilegt að þrjóna í tímum, sem ég gerði mikið af, og ég þrjónaði óendanlega mikið af símyonstruðum, skrautlegum sokkum til dæmis með gull- og silfurþráðum. Svo var kosið um hvort það mætti reykja í tímum eða ekki, en sem betur fer unnum við sem kusum á móti reykingum. Ég reykti samt á þessum tíma en það hefði verið einum of mikið að sitja í reykjarmekki daginn út og inn. Það var svakaleg lífsreynsla fyrir mig að koma þarna út og ég sagði ekki mikið fyrstu dagana. Þegar ég var að kenna á Eskifirði hafði ég kennt dönsku og ég hafði einnig farið út til Danmerkur í sumarskóla þegar ég var 16 ára svo ég talaði og skrifaði fína dönsku. Flest allt námsefnið í iðjuþjálfuninni var á dönsku og Danirnir kvörtuðu mikið ef þeim var ætlað að lesa bækur og greinar á ensku eða sænsku.

Á þessum tíma var mikil þróun í gangi í faginu, þjónustuferlin komu sterk inn sem var nýjung. Ég var í náminu þrjá vetur og vann ekkert á sumrin, það var svo stutt hlé. Eitt sumarið keyrðum við hjónin í 9 manna rúgbraði (bíll) ásamt vinum okkar um Evrópu í 20 daga, dálítið hippalegt og mikið ævintýri. Síðasta sumarið í Danmörku eignuðumst við son. Við fluttum síðan aftur heim til Íslands, maðurinn minn komst inn í leiklistarskólann og ég fór að vinna á Reykjalundi og fannst það alveg frábært.

SEGÐU OKKUR FRÁ STARFI ÞÍNU Á REYKJALUNDI

Þegar ég kom á Reykjalund eftir námið fannst mér ég ekki kunna neitt rosalega mikið. Þær sem unnu á Reykjalundi þá, Guðrún Pálmadóttir og Anne Grethe Hansen, kunnu svo mikið af alls konar „fiffum“, til dæmis hvernig hægt er að klæða sig í fót með annarri hendi og búa til hjálpartæki sem ekki var hægt að kaupa, ýmislegt sem ég hafði ekki lært í skólanum. En ég lærði auðvitað af þeim og svo kom ég með eitt-hvað annað í staðinn. Í vettvangsnámi í Kaupmannahöfn hafði ég kynnst vinnu á geðdeild, en eftir þá reynslu ákvað ég að fara aldrei að vinna á því sviði. Mér fannst það bara erfitt. Sem dæmi þá vann ég eitt prófverkefnið mitt út frá þjónustu við stelpu á geðdeild í svörtustu Kaupmannahöfn. Þegar ég varði verkefnið sagði einn prófdómariinn, sem var læknir, að hún hefði örugglega

platað mig upp úr skónum, væri líklega í neyslu og vændi. Ég svaraði auðvitað fyrir mig og fékk góða einkunn en grenjaði alla leiðina heim. Þegar ég kom á Reykjalund var ég að vinna með blandaðan hóp fólks sem var að glíma við iðjuvanda af bæði líkamlegum og andlegum toga. Ég byrjaði að vinna með þeim sem voru með líkamlegan vanda en síðan kom til mín strákur á mínum aldri sem var með handarskaða en var líka greindur með geðklofa. Eftir að hafa kynnst honum kviknaði áhugi minn á að vinna með fólki sem var með vanda af geðrænum toga. Sá áhugi varð sífellt meiri og mér fannst það skemmtilegra og skemmtilegra. Ef ég færi að vinna sem iðjuþjálfari í dag myndi ég fara beint á þá braut.

Meðan ég var á Reykjalundi var ég alltaf að þróa starfið með samstarfsfólki mínu og vinnustaðurinn gaf okkur svigrúm til þess. Við byrjuðum með slökun og vorum með alls konar hópastarf svo sem leikræna tjáningu og teikningu (e. Mural). Við vorum með ýmsa fyrirlestra fyrir skjólstæðinga og hugræn atferlismeðferð byrjaði rétt áður en ég hætti í seinna skiptið sem ég vann þar. Það var því allt mögulegt sem við vorum að gera fyrir utan þjálfun í daglegum athöfnum og starfsþjálfun. Við byrjuðum einnig með útivist og golf sem íþróttafræðingar tóku við þegar þeir hófu störf á staðnum. Á þessum tíma tók ég við yfirstöðunni og vann sem yfiriðjuþjálfari í einhvern tíma. Verið var að skipuleggja nýja deild, nýtt stórt svæði og við unnum mikið með arkitektinum Gunnlaugi Halldórssyni að því að innrétta og segja til um hvað við vildum fá. Það var svakalega skemmtilegt vinna og lærdómsrík.

HVAÐ VAR AÐ GERAST HJÁ IÐJUÞJÁLFA-FÉLAGINU Á ÞESSUM TÍMA?

Það var alltaf eitthvað nýtt og skemmtilegt um að vera. Við tókum þátt í rannsókn á OPHI-II og Gary Kielhofner kom hingað og var með fyrirlestur þar sem meirihluti félagsmanna mætti. Þegar Hope Knútsson var formaður Iðjuþjálfafélagsins var hún með sambönd út í heim þannig að í gegnum hana komu stóru frægu nöfnin til Íslands með fyrirlestra sem var alveg frábært. Þróunin var hröð innan fræðanna og við fengum alltaf að heyra um það nýjasta með þessum fyrirlesurum. Við Guðrún Pálmadóttir vorum í fræðslunefnd árið 1987 og ákváðum að fá erlendan iðjuþjálfara sem gæti fjallað um efni sem allir iðjuþjálfar á Íslandi gætu nýtt sér, sama á hvaða sviði þeir unnu. Úr varð að hingað kom Deborah R. Labowitz

prófessor við New York háskólann og talaði um hugmyndafræði almennt. Mætingin var góð, nánast allt iðjuþjálfafélagið mætti. Þarna sátum við og hlustuðum á konuna en skildum nú ekki allt sem hún sagði, þetta voru svo háfleyg orð og við ekki komnar þangað en öllum fannst bara skemmtilegt að hitta aðra iðjuþjálfara og sumum fannst þetta hvatning til að læra meira um hugmyndafræði.

Á Reykjalundi höfðum við afar frjálsar hendur með mat og ihlutun. Við iðjuþjálfarnir brunnum af áhuga á faginu og að fá allt þetta nýja inn og vera fremstar í flokki með þjónustu okkar. Það var því mjög gaman í vinnunni. Alltaf var reynt að skapa tækifæri fyrir þá sem höfðu áhuga á að þróa eitthvað og til dæmis útbjuggum við gátlista, nokkurs konar þjónustuferli til að gera vinnuna markvissari. Einnig unnum við að fræðslu eins og t.d. gigtarfræðslu, baskóla og kenndum slökun, við vorum frumkvöðlar á ýmsan hátt. Við útbjuggum ýmsa bæklinga um iðjuþjálfun og fagið, fórum í blöðin og í nokkur viðtöl í útvarpi, skemmtilegt en stundum stressandi, enda vorum við að feta nýjar brautir. Ég var líka virk í félaginu, ég sat í ýmsum nefndum, var lengi í skólanefnd, samninganefnd við Tryggingastofnun og var í stjórn Iðjuþjálfafélagsins bæði sem ritari og varaformaður. Maður var alltaf iðjuþjálfari, líka í frítímanum og allir fundir í nefndum eða stjórn voru haldnir bara heima hjá einhverri okkar með börnin að leika sér á gólfinu. Það var aldrei neitt mál, vinnan var líka áhugamál. Það var svo skemmtilegt að takast á við nýjar áskoranir og ég sá aldrei eftir tímanum sem fór í þetta. Markmiðið var bara að iðjuþjálfun kæmist upp á eitthvert plan þar sem hún væri virt enda hefur okkur tekist það.

HVERT LÁ SVO LEIÐIN NÆST?

Næst fór ég að vinna á geðdeild Landspítalans. Þá hitti svo vel á að á sama tíma og strákurinn minn var að byrja í skóla átti að fara að opna iðjuþjálfun á geðdeildinni við Eiríksgötu. Ég valdi að fara þangað til að vera nær honum, enda bjó ég í Hlíðunum. Það var komið húsnaði en ekki búið að opna deildina og átti eftir að kaupa húsgögn og slíkt inn í rýmið. Elín Ebba Ásmundsdóttir, sem vann þá á Hvítabandinu, var til í að vinna að þessu með mér ásamt Sylviane Pétursson þannig að við þrjár hófumst handa. Til að undirbúa mig fór ég á námskeið í smíðum í Iðnskólanum í Hafnarfirði til að læra á alls konar stórar smíðavélar svo ég gæti vitað hvað við ættum að kaupa.

Þetta var brennandi áhugamál. Að skipuleggja þjónustutilboðin sem þróuðust eftir því hvað hver og einn skólustæðingur hafði mestan áhuga á. Enda vitum við út frá hugmyndafræðinni að það gefur fólki mest ef það fæst við sitt áhugamál. Ég vann á geðdeildinni frá 1982 til 1986 og fór svo aftur að vinna á Reykjalundi 1988. Þar á milli hvíldi ég mig á iðjubjálfun, var að vinna í heildsölu og í stjórni í sápuverðinni Frigg meðal annars (sjá starfsferil Kristjönu í töflu 1), ég var í fæðingarorlofi, en ég eignaðist dóttur árið 1987 með seinni manni mínum.

Á þessum árum var umræðan byrjuð um skóla í iðjubjálfun hér á Íslandi, en við vissum að það var ekki tímabært þar sem iðjubjálfar á Íslandi voru fáir. Við vildum þó undirbúa okkur undir það og fengum nemendur að utan sem tóku vettvangsnám hér á Íslandi. En svo leið og beið. Haukur Þórðarson endurhæfingarlæknir leiddi nefndarstörf um sjúkrabjálfunarfræði innan Háskóla Íslands (HÍ) en hann var einnig mjög hliðhollur iðjubjálfum. Hann lagði áherslu á að þegar fjallað var um sjúkrabjálfa í skýrslu til undirbúningsnámi í sjúkrabjálfun við Háskóla Íslands, væri iðjubjálfun nefnd í þeirri umræðu. Á þessu græddum við síðar meir þegar við fórum af stað með nám í iðjubjálfunarfræði. Svo loksins þegar við vorum tilbúnar og búið var að skrifa mörg bréf um að hefja nám í iðjubjálfun var stofnuð nefnd á vegum menntamálaráðuneytis. Í henni sat Hope Knútsson fyrir hönd iðjubjálfafélagsins og Guðrún Pálmadóttir en síðan kom ég inn í nefndina í stað Guðrúnar. Þá var spurningin hvort iðjubjálfanámið ætti að vera á háskóla- eða sérskólastigi. Að okkar mati kom ekki annað til greina en að það yrði á háskólastigi. Fyrirmynd okkar var námið í Ameríku og Kanada þar sem iðjubjálfunin var fjögurra ára háskólanám, líkt og sjúkrabjálfunin, og það yrði samkensla milli sjúkrabjálfunar og iðjubjálfunar í HÍ. Þetta var samþykkt af háskólaráði en svo kom babb í bátinn vegna þess að HÍ óskaði eftir að fara af stað með framhaldsnám í þeim deildum sem voru fyrir í skólanum. Þá þurfti að forgangsraða, sem þýddi að nám í iðjubjálfun færi ekki strax af stað, og við vorum óþolinmóðar.

Til að hjálpa til við undirbúning námsins fengum við til landsins Dr. Gail Ann Hills Maguire á Fulbright styrk. Hún sagði við okkur „þetta gengur ekki stelpur, þið eruð ekki með nógu vel menntaða kennara. Þið

verðið að mennta fleiri kennara“. Þannig að hún kom á einstökum samningi milli Florida International University þar sem hún vann og Háskóla Íslands um að mennta nokkra iðjubjálfa sem gætu þá tekið við kennslu. Á þeim tíma voru svo fáir iðjubjálfar á Íslandi með meistaraþráðu og enginn með doktorsþráðu. Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson voru í framvarðasveitinni fyrir þetta nám og ýtti prófessorinn fast á þær þannig að þær tókust á við miklar áskoranir við undirbúning námsins. Á meðan byrjaði Gail með kúrsa hér heima fyrir okkur sjö sem höfðum skráð okkur í meistaranámið. Hún ýtti líka fast á okkur því hún vildi kanna hvort við stæðumst kröfurnar sem hún setti eða hvort við myndum gefast upp. Við þurftum að fara tvisvar út til Flórída og vera í tvo mánuði í senn í þessu námi en að öðru leyti fór það fram í fjarnámi. Fjarnámið var þannig að það voru sendar VHS spólur með fyrirlestrum milli landa og við mættum í HÍ og hlustuðum á kennsluefnið, þýddum það og kenndum hver annarri og stóðum okkur

„Það sem stendur upp úr á mínum ferli sem iðjubjálfi er allt þetta góða samstarfsfólk sem ég hef haft. Þegar fleiri koma saman magnast alltaf orkan og það gerast svo stórir hlutir og flæðið eykst.“

ofsalega vel. Að sjálfsögðu fóru verkefni stöðugt á milli landanna en tölvuvæðing var ekki eins mikil þá og í dag. Þetta var mikil vinna en ofboðslega var ég þakklát fyrir að fá þetta tækifæri. Prófessorinn sagði, „ég er að mennta kennara fyrir ykkur og þið komist ekki upp með neitt annað en að fara að kenna að námi loknu“.

Við kláruðum allar árið 1998 en nám í iðjubjálfafræði hófst árinu áður við Háskólann á Akureyri (HA). Aðdragandi þess var að Dr. Sigríður Halldórsdóttir sem var yfir heilbrigðisvísindasviði HA vildi fá námið norður því það þurfti að stækka heilbrigðisvísindasviðið þar og Alþingi fannst á sama tíma fyrirtak að efla landsbyggðina, þ.e. Háskólan á Akureyri. Við hristum bara höfuðið því við vorum allar búsettar fyrir sunnan, hvernig átti þetta að ganga? En þegar HÍ tók svo uppbyggingu framhaldsnáms fram yfir iðjubjálfun þá sögðum við „ok, why not sko“.

Samstarfið við Háskólann á Akureyri hafði líka marga kosti því við töldum okkur geta haft meiri áhrif á skipulag námsins en í HÍ. Við vorum þar með hjúkrunarfræðinni og margt samkennt og þær hliðruðu til til að koma til móts við okkar óskir. Kostirnir voru einnig þeir að umhverfið fyrir norðan var yndislegt, það var æðislegt að koma til Akureyrar, annað tempó í umhverfinu. Það kostaði samt það að við þurftum að fljúga norður og vera burtu að heiman í einhverja daga í hvert skipti. Við vorum fjarri fjölskyldum okkar, sváfum í ókunnu rúmi, vissum ekki hvernig veðrið yrði og hvort okkur tækist að fljúga eða komast til baka á áætluðum tíma. Það voru því ýmsir ókostir líka. Við bjuggum við mjög lélegar aðstæður fyrstu árin, á einhverjum gistiheimilum út um allan bæ en þá var Borgarbrautin ekki komin, maður gekk bara yfir holtin hérna [segir Kristjana og bendir út um gluggann].

Einu sinni hélt ég að ég yrði úti! Það var fyrir fyrstu kennslustundina. Ég fór einhverja fjallabaksleið og lenti uppi í Hlíðarfjalli. Ég

bankaði upp á í einhverjum vinnuskúr við nýbyggingar og fann þar smíð og sagðist vera að leita að háskólanum eða Sólborg. Þá var enginn byrjaður að kenna hérna á Sólborg og háskólinn dreifður um bæinn. Ég var því fyrst til að kenna hér á Sólborg. Smíðurinn keyrði mig á réttan stað og ég auðvitað öll í stressi fyrsta kennsludaginn. Þetta var já oft ævintýrlegt hjá okkur! Við kennararnir löbбуðum allt og það var bara gott. Síðan fengum við einbýlishús sem skólinn átti, bara fyrir okkur. Það var mikill draugagangur þar en aðeins fimm mínútna ganga í skólann. Svo síðast núna fengum við íbúð á stúdentagarði sem er alveg yndisleg. Þar getum við haft okkar dót og það er gott að ganga á morgnana í skólann.

Fyrsta árið sem ég kenndi var ég í hálfu starfi við Reykjalund og hálfu starfi fyrir norðan en fór eftir það í fullt starf við háskólann. Þær Elín Ebba Ásmundsdóttir, Ingibjörg

Ásgeirsdóttir, Margrét Sigurðardóttir, Sigrún Garðarsdóttir og Valerie Harris voru allar í hálfu starfi við skólann og einnig í hlutastarfi annars staðar. Gunnhildur Gísladóttir hefur alltaf verið stundakennari við skólann. Svo voru það þær sem voru með meistaranám fyrir, þær Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson sem kenndu alveg frá upphafi námsins og Guðrún Árnadóttir sem kom einnig inn og þá í hlutastarfi. Það er svakalega erfitt að vera með hjartað á tveimur stöðum, að vera að vinna fyrir sunnan og fljúga norður til að kenna er mikið álag. Sem betur fer fékk skólinn að njóta krafta margra þessara frábæru kvenna mjög lengi og sumar koma að stundakennslu enn.

Á þeim tíma þegar ég var deildarformaður iðjubjálfunarfræðideildarinnar fór um við af stað með sér skipulagt nám til BS-gráðu í iðjubjálfunarfræði. Markmiðið með náminu var að undirbúa leiðbeinendur á vettvangi. Við ætluðum ekki að fara af stað með námið nema það væru a.m.k. 15 sem sæktu um en það voru yfir 40 sem sló öll met í okkar litla félagi. Við þurftum að skipta hópnunum í tvennt fyrir lokaverkefnið af því að við vorum svo fáar að kenna. Þegar þessu námi lauk tók við næsta verkefni – við fórum af stað með fjarnám árið 2008. Það eru því alltaf einhver ný verkefni fyrir utan kennslu, rannsóknir og stjórnun sem þarf að takast á við. Núna höfum við verið að endurskipuleggja námið og heldur Bergljót Borg sjúkrabjálfari með diplóma í verkefnastjórnun utan um það af algjörrni snilld, en hún er hluti af kennarahópnum. Frá því að við komum inn í þennan skóla hefur því verið mikil þróun, bæði það að bjóða alltaf upp á það nýjasta sem er að gerast í faginu á alþjóðavísu og svo tæknilega séð.

Ég hef verið í nokkrum nefndum innan skólans. Ég var t.d. í öryggisnefnd skólans í mörg ár og gerðum við fyrstu áhættumötin þar og þegar ég hætti kom Sonja Stelly inn í nefndina. Önnur nefnd sem ég sat í var nefnd um framtíðarstefnu kennslumála skólans, stefnumörkun sveigjanlegs náms og fór nefndin til Skotlands til að kynna sér málin þar. Iðjubjálfadeildin hefur ávallt verið fremst í flokki með sveigjanlegt netnám. Það var mikil vinna við að breyta námskeiðum þannig að þau hentuðu netinu og umhverfið ekki alltaf styðjandi þar sem allt var svo nýtt fyrir öllum kennurunum, bæði kennslufræðilega og tæknilega. En í dag er umhverfið orðið allt annað, sérstök kennslumiðstöð fyrir hendi sem hefur marga vel menntaða og

þjónustulundaða starfsmenn. Allt nefndarstarf hefur reynst mér lærdómsríkt.

Við sem byrjuðum að kenna iðjubjálfunina áttum von á að vera í þessu starfi í 10 ár og svo kæmi næsta kynslóð og tæki við, en það gekk ekki eftir eins og kunnugt er. Við fengum og fáum enn marga frábæra stundakennara sem eru sérfræðingar hver á sínu sviði til að kenna. Skólinn hefur verið svo heppinn að síðustu ár hafa sex af fyrrum nemendum okkar verið ráðnir við skólann, frábærar og klárar konur. Sólrún Óladóttir, Sara Stefánsdóttir og Sonja Stelly Gústafsdóttir eru byrjaðar í doktorsnámi en nú er það hið eina sem dugar til að fá lektorsstöðu við háskóla. Olga Ásrún Stefánsdóttir er núna yfir deildinni, Hólmís Methúsalemsdóttir er í hlutastarfi, en hún starfar einnig á Æfingastöðinni í Reykjavík og Hulda Þórey Gísladóttir sem er í meistaranámi í starfsendurhæfingu er einnig í hlutastarfi. Í kennaraliðinu er einnig Bergljót Borg, sjúkrabjálfari eins og ég nefndi áður, frábær viðbót við hópinn. Margir sérfræðingar í hópi iðjubjálfa hafa flogið norður og í seinni tíð komið af Eyjafjarðarsvæðinu og kennt stundakennslu. Án þeirra væri námið ekki til. Ég minnkaði við mig starfshlutfall, fór í 49% starf í fyrra og að hluta til á eftirlaun og stefni að því að fara alveg á eftirlaun eftir þennan vetur. Síðastliðið voru 40 ár síðan ég útskrifaðist úr iðjubjálfnámi mínu í Kaupmannahöfn, þannig að tæplega helmingur af starfsævi minni hefur verið við HA. Ég veit ekki hvað ég er búin að vera margar vikur í flugvél á milli Reykjavíkur og Akureyrar, en þær eru margar! Það hefur verið alveg frábært að fá að taka þátt í þessu ævintýri, að byggja upp á fleiri stöðum, á Reykjalundi, á geðdeildinni og núna síðustu árin í námi í iðjubjálfunarfræði við Háskólann á Akureyri. Það eru 20 ár síðan námið byrjaði á Íslandi og síðan þá hefur svo margt gerst varðandi mannréttindi, fötlunarfræði og notendastýrða þjónustu sem verið er að taka meira inn í námið núna, líkt og þróunin hefur verið annars staðar í heiminum. Þetta er því snilldarþróun. Nú hefst nýr kaflí í náminu þegar boðið er upp á þriggja ára BS-nám í iðjubjálfunarfræði og síðan verður fjórða árið á meistarastigi, diplóma í iðjubjálfun, en þangað komast ekki allir vegna einkunnatengdra aðgangshindrana. Nemendur geta farið í meistaranám í öðru fagi en iðjubjálfun, til dæmis heilbrigðisvísindum, starfsendurhæfingu, lýðheilsu, stjórnun eða öðru sem þeim finnst áhugavert.

SEGÐU OKKUR AÐEINS FRÁ ÞEIM RANNSÓKNUM SEM ÞÚ HEFUR UNNIÐ AÐ

Rannsóknarskylda hefur fylgt minni stöðu. Auk þess að nota tíma í rannsóknir dags daglega hef ég tvisvar farið í rannsóknarleyfi. Árið 2005 fór ég til Chicago og var þar hjá MOHO Clearing House rannsóknarsetrinu í fjóra mánuði. Sá tími var mjög mikilvægur fyrir mig og tók ég þar námskeið fyrir lengra komna í MOHO fræðunum hjá Gary Kielhofner. Við vorum fá í þessu námskeiði sem var mjög gott og fólk af ýmsum uppruna. Nándin var mikil og við gátum spjallað um MOHO hugtökin m.a. út frá ólíkum menningarheimum, um matstækin, skjólstæðingssögurnar, íhlutunarleiðir og annað sem tilheyrir hugmyndafræðinni. Ég var með aðstöðu á MOHO rannsóknarstofunni og gat fylgst með rannsóknarstarfinu sem fór þarna fram, en það teygði anga sína út um allan heim. Ég tók einnig námskeið í Rasch greiningu sem m.a. er notuð til að kanna réttmæti og áreiðanleika matstækja. Á því námskeiði voru m.a. með mér tvær konur sem unnu þarna í háskólanum og sú sem var yfir aðstoðarmönnum á rannsóknarsetrinu, Jessica M. Kramer greindi með mér WRI gögnin mín og skrifuðum við grein um réttmæti og áreiðanleika íslenskrar útgáfu WRI. Einnig var hluta íslensku gagnanna blandað saman við alþjóðleg gögn og rituð grein um útkomu þeirrar rannsóknar. Það skiptir miklu máli að vera í alþjóðlegu samstarfi, það er númer eitt, tvö og þrjú í háskólastarfi af því að þú færð svo margar tengingar við fólk og ný tækifæri skapast til rannsóknarsamstarfs.

Þegar ég fór í seinna rannsóknarleyfið 2013 fór ég til Edinborgar. Þar er rannsóknarsetrið Fireflyr sem Kirsty Forsyth iðjubjálfi og prófessor fer fyrir og veltir rannsóknarstarf hennar milljónum. Tilgangur rannsókna hennar er gagnreynt starf og hefur hún verið í samvinnu við yfirvöld í Skotlandi varðandi rannsóknir og þróun á alls konar þverfaglegri og iðjubjálfunartengdri þjónustu við ýmsa hópa notenda. Ég vildi kynnast því starfi. Hún er einn höfunda OCAIRS sem ég hafði tekið þátt í að þýða yfir á íslensku. Ég óskaði eftir aðstoð frá henni við könnun á próffræðilegum eiginleikum íslensku útgáfunnar. Ég hugðist safna gögnum um OCAIRS eða áhrifaþætti iðju eins og ég kalla það á íslensku og hef fengið til liðs við mig iðjubjálfa á geðdeild Landspítala, geðdeild Sjúkrahússins á Akureyri og endurhæfingardeildinni á Kristnesi. Ég er að ljúka gagnasöfnun og fara að vinna úr þeim í sam-

vinnu við Kirsty. Ég vonast til að ljúka þessu áður en ég hætti að vinna. Ég er að vonast til að allir iðjupjálfar fari að byggja þjónustu sína á traustu mati og til þess þurfa þeir gott matstæki og vil ég leggja hönd á plóginn til að það megi verða. Landspítalinn er að vinna mjög gott starf núna við að gera þá iðjupjálfun sem fer þar fram gagnreynda og það er eitthvað sem iðjupjálfar þurfa að gera meira af. Ég veit að það fer fram gott starf víða, en við þurfum alltaf að stefna að því að gera betur. Það er ánægjulegt að fylgjast með því hvað iðjupjálfun er orðin sýnilegri í samfélaginu og leggur stein á vogarskálarnar til að gera samfélagið betra. Ég vona að fólk skapi sér tíma til að fylgjast með þróun innan fagsins og láti það sjást í starfi sínu. Ég hef mikinn áhuga á fólki og sögu þess, hvernig lífið mótar fólk og hvernig það tekst á við áskoranir í lífinu. Líkanið um iðju mannsins (MOHO) hefur hjálpað mér við að skipuleggja hugsanir mínar um fólk, iðju þess og umhverfi, hugsa skjólstæðings- og iðjumiðað. Ég veit um reyndan iðjupjálfa sem var að hugsa um að hætta að vera iðjupjálfi þar sem henni fannst vanta faglegan metnað og tilgang, en svo kynntist hún MOHO og þá kviknaði áhugi hennar á faginu aftur. MOHO er ekki gallalaust frekar en önnur hugmyndafræði en MOHO er mest rannsakað af öllum iðjumiðaðum hugmyndafræðilegum starfslíkönum, margar fjölgreinar hafa verið birtar um það og rannsóknir á því og tengdar því. Það býður upp á langflest matstækin sem einnig hafa verið vel rannsökuð m.a. Rasch greind. MOHO er í stöðugri þróun og stór hópur vinnur saman að áframhaldandi þróun þess í alþjóðlegu samhengi eftir að Kielhofner lést 2010, aðeins 60 ára að aldri.

Ég er í rannsóknarhópi með iðjupjálfum frá Bandaríkjunum, Noregi og Sviss sem hefur beint sjónum sínum að hlutverkalistanum, þýðingu hans og rannsóknum á nýrri útgáfu. Nýi hlutverkalistinn var þýddur yfir á íslensku samkvæmt tilgreindu þýðingarferli en í slíkri vinnu er mikilvægt að vera í samvinnu við iðjupjálfa sem vinna á vettvangi. Ég og Margrét Sigurðardóttir sáum um þýðinguna en svo voru iðjupjálfar sem komu að bakþýðingu, í sérfræðihópi og aðrir sem prófuðu nýju útgáfuna. Rannsóknarvinna sem þessi er ekki möguleg nema iðjupjálfar séu tilbúnir að leggja á sig auka vinnu og taka þátt í svona hópastarfi. Sem betur fer eru iðjupjálfar yfirleitt tilbúnir að leggja hönd á plóginn í slíku þróunarstarfi. Það er svo mikið af góðum iðjupjálfum þarna úti sem hafa brennandi áhuga og eru í fararbroddi á sínum stöðum og sínu sviði. Mér finnst ánægjulegt og ég fyllist stolti sem kennari þegar ég sé alla þá góðu hluti sem iðjupjálfar eru að gera.

HVER ER ÞÍN FRAMTÍÐARSÝN?

Ég var búin að setja mér það markmið að þýða fleiri MOHO matstæki og ég var að vonast til að iðjupjálfar væru farnir að nota þau sem búið er að þýða kannski meira en raun ber vitni. Það eru þó alltaf einhverjir sem nota þau og það veitir mér ánægju. Ég vil líka koma MOHO betur á koppinn hér á landi áður en ég hætti.

Kosturinn við iðjupjálfanámið hér á Akureyri er að iðjupjálfar hafa dreifst um allt land og út fyrir stofnanir líka. Það er mjög mikilvægt. Það er svo frábært þegar fólk fer inn á ný svið og óhefðbundin og finnur að það getur nýtt krafta sína og þá þekkingu

sem það hefur. Það tekur þó alltaf mikinn tíma að þróa eitthvað nýtt, það gerist ekki bara áreynslulaust. Maður þarf að gefa sér tíma, átta sig og finna hvernig landið liggur og hvert maður vill fara og það tekur tíma. Við verðum líka að hafa markmið, þ.e.a.s. að vita hvert við ætlum að stefna sem fag. Það er von mín og ósk til nýútskrifaðra iðjupjálfa, að þeir fari út úr skólanum með góða þekkingu og leikni í farteskinu, kanni landið, skoði hvernig aðrir fagmenn vinna, hvað er gert og svo taki þeir sig til og þrói starfið áfram. Það er svo mikilvægt að hafa einhverja framtíðarsýn.

Í heildina séð eru iðjupjálfar metnaðarfullir og ég held að það veganesti sem þeir fá úr náminu, bæði innan veggja skólans og á vettvangi sé nokkuð gott. Sem kennari sér maður nemendur, í gegnum námið, öðlast meiri og meiri trú á sjálfan sig og áhuga á starfinu, þeir upplifi sig ráða við starfið og það skiptir þá máli. Nú tala ég beint upp úr MOHO. Og svo vera vakandi fyrir nýjum brautum og tækifærum. Sú von sem býr mér í brjósti er að nemendur fari hérna út miklu sterkari en þeir komu inn, þeir hafi tröllatrú á iðjupjálfun og finni á eigin skinni hvernig hægt er að vaxa með því að takast á við viðfangsefni sem eru manni mikilvæg og sjá fram úr þeim og hafa eitthvað að stefna að. Þetta þarf að vera til staðar bæði í vinnu og í lífinu sjálfu.

Við þökkum Kristjönu kærlega fyrir fróðlegt og skemmtilegt spjall. Einnig fyrir allt það frumkvöðlastarf sem hún hefur unnið til góða fyrir iðjupjálfanámið.

F.h. ritnefndar
Erna Kristín Sigmundsdóttir

KRISTJANA FENGER BROT ÚR FAG- OG STARFSFERILSKRÁ

HÁSKÓLAPRÓF	Próf í iðjuþjálfun frá Skolen for ergoterapeuter, Kaupmannahöfn, Danmörku, 1977. Meistarapróf – MS Occupational Therapy frá Florida International University, Florida, Bandaríkjunum, 1998.
STARFSFERILL	Iðjuþjálfí á Reykjalundi, 1977 – 1979 Yfiriðjuþjálfí á Reykjalundi, 1980 – 1982 Deildariðjuþjálfí á Geðdeild LSH við Eiríksgötu, 1982 – 1986 Verkefnisstjóri á Reykjalundi, 1988 – 1990 Staðgengill yfiriðjuþjálfá á Reykjalundi, 1991 – 1999 Námsbrautarstjóri í iðjuþjálfunarfræði við Háskólann á Akureyri, 2008 – 2013 Lektor við Háskólann á Akureyri, 1998 til dagsins í dag
TÍMARITSGREINAR FRÁ 2005	Sonja S. Gustafsdóttir, Kristjana Fenger, Sigríður Halldórsdóttir og Thoroddur Bjarnason. (2017). Social justice, access and quality of healthcare in an age of austerity: users' perspective from rural Iceland. <i>International Journal of Circumpolar Health</i>, 76:1, 1347476, DOI: 10.1080/22423982.2017.1347476 Sonja Stelly Gústafsdóttir, Kristjana Fenger, Sigríður Halldórsdóttir og Þóroddur Bjarnason. (2015). Heilbrigðisþjónusta Fjallabyggðar: Viðhorf íbúa í kjölfar mikilla samfélagsbreytinga. <i>Íslenska þjóðfélagið</i>, 1, 37-51. Fenger, K. og Keller, J. (2007). Worker Role Interview: Testing the psychometric properties of the Icelandic version. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i>, 14, 160-172. Forsyth, K., Braveman, B., Kielhofner, G., Ekbladh, E., Haglund, L., Fenger, K. og Keller, J. (2006). Psychometric properties of the Worker Role Interview. <i>Work</i>, 27, 313-318.
BÆKUR OG BÓKARFLAR FRÁ 2005	Kristjana Fenger. (2014). Að leggja árar í bát. Starfslokaferli sjómanna. Í Helga Ólafsdóttir (ritstjóri). <i>Rannsóknir í Félagsvísindum XIV</i>. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Kristjana Fenger. (2013). <i>Áhrifabættir iðju</i>. Akureyri: Iðjuþjálfafélag Íslands og Kristjana Fenger. Guðrún Hannesdóttir, Guðrún Pálmadóttir, Halldór Guðmundsson, Kristjana Fenger og Steinunn Hrafnadóttir. (2013). <i>Viðbótarnám á meistarastigi í starfsendurhæfingu. Samstarfsverkefni Háskóla Íslands og Háskólans á Akureyri</i>. Akureyri: Félagsráðgjafadeild Háskóla Íslands og Heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri. Kristjana Fenger. (2012). <i>Mat á starfsumhverfi</i>. Akureyri: Iðjuþjálfafélag Íslands og Kristjana Fenger. Kristjana Fenger og Guðrún Pálmadóttir. (2011). Iðja og heilsa. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstjórar), <i>Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi</i> (bls. 21-36). Akureyri: Háskólinn á Akureyri. Sigrún Garðarsdóttir og Kristjana Fenger. (2011). Greining iðju og athafna. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstjórar), <i>Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi</i> (bls. 87-103). Akureyri: Háskólinn á Akureyri. Sonja Stelly Gústafsdóttir, Kristjana Fenger og Sigríður Halldórsdóttir. (2010). Heilbrigðisþjónusta í Fjallabyggð. Í Þóroddur Bjarnason og Kolbeinn Stefánsson (ritstjórar), <i>Fjallabyggð fyrir Héðinsfjarðargöng. Samgöngur, samfélag og byggðapróun</i> (bls. 133-146). Akureyri: Háskólinn á Akureyri. Fenger, K., Braveman, B. og Kielhofner, G. (2008). Work-related assessments: Worker Role Interview (WRI) and Work Environment Impact Scale (WEIS). Í B. Hemphill (ritstjóri), <i>Assessments in Occupational Therapy</i> (bls. 187-200). Thorofare: Slack Inc. Kristjana Fenger. (2008). Aftur í vinnu eða nám eftir veikindi eða slys. Sýn notenda atvinnulegrar endurhæfingar. Í Ingjaldur Hannibalsson (ritstjóri), <i>Rannsóknir í Félagsvísindum IX</i>. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Kristjana Fenger. (2008). <i>Mat á starfshlutverki</i>. Akureyri: Iðjuþjálfafélag Íslands og þýðandi. Kristjana Fenger og Guðrún Pálmadóttir. (2007). <i>Iðjusaga</i>. Akureyri: Iðjuþjálfafélag Íslands og þýðendur.

Guðrún Árnadóttir, PhD hefur umsjón með þróunar- og rannsóknarvinnu iðjuþjálfara á Landspítala – háskólasjúkrahúsi (LSH). Hún er einnig klínískur dósent við læknadeild Háskóla Íslands.



GAGNSEMI IÐJUÞJÁLFUNAR: UNDIRBÚNINGSGÖGN FYRIR ÚTTEKTIR IÐJUÞJÁLFA LSH

INNGANGUR

Hvers vegna nota iðjuþjálfar ákveðnar tegundir íhlutunar í starfi sínu en ekki aðrar? Sumar aðferðir hafa þeir lært um í skólum eða verknámi. Öðrum hafa þeir kynnst á þeim vinnustöðum sem þeir vinna á og alltaf er auðvelt að falla í þann farveg sem fyrir er án þess að spyrja mikið. Sumar íhlutunar-aðferðir hafa þeir lesið um í fagbókum eða tímaritum og ákveðið að reyna í starfinu. Stundum er svarið líka, því miður, „Af því bara“. Gillen (2015) vekur athygli á því í ritstjórnarpistli bandaríska iðjuþjálfatímaritsins [American Journal of Occupational Therapy (AJOT)] að ýmislegt bendi til vaxandi „sambandsleysis“ milli fyrirliggjandi vísindasannana og þeirra aðferða sem notaðar eru í klínískri vinnu. Þar má m.a. nefna hreyfiþjálfun þar sem 85% bandarískra iðjuþjálfara aðhyllast íhlutun sem tengist svokölluðum taugaproskaaðferðum (NDT) eða Brunnstrom aðferðinni. Erfitt er þó að finna rannsóknir sem styðja ágæti þessara aðferða vísindalega, og bendir margt til að slík þjálfun sé eftirbátur athafnatengdrar (*task oriented*) þjálfunar hvað árangur varðar.

Holm (2000) spyr í Eleanor Clarke Slagle fyrirlestri sínum hvort iðjuþjálfari sé reiðu-

búinn að svara sjúklingi sem spyr hvernig hann eða hún viti hvort ákveðin íhlutun virki fyrir sitt tilfelli. Höfum við svör á reiðum höndum til að upplýsa um hversu mörg prósent sambærilegra sjúklinga njóta góðs af íhlutunaraðferðinni og hversu mörgum prósentum aðferðin gagnast ekki? Getum við vísað í rannsóknargögn máli okkar til stuðnings? Siðareglur iðjuþjálfara á Íslandi kveða á um að iðjuþjálfum beri að fylgjast með í faginu, auka við þekkingu sína og nýta nýfengna þekkingu jafnóðum í starfi (Siðareglur iðjuþjálfara, gr. 2.3, 2011). Einnig ber þeim að nýta rannsóknir og kenningar í starfi og axla ábyrgð á þróun iðjuþjálfunar sem fræðigreinar (Siðareglur iðjuþjálfara, gr. 2.4, 2011). Það er því í raun siðferðisleg skylda iðjuþjálfara að yfirfara sína þjónustu og athuga hversu gagnreyndar þær íhlutunar-aðferðir eru sem verið er að nota. Ljóst er að ekki er gott að styðjast eingöngu við eigin reynslu eða trú við val á íhlutunaraðferðum því gæta þarf hlutleysis. Því er nauðsynlegt að samþætta hlutlausari vísindaniðurstöður og klíníska sérfræðiþjónustu sem gæti verið hlutdræg. Samkvæmt heimildum (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes og Richardson, 1996) samþættir gagnreynd þjónusta iðjuþjálfara þrjú atriði. Þessi atriði eru:

- Niðurstöður bestu fánlegra rannsókna.
- Starfs- og rökleiðsla [iðjuþjálfara].
- Óskir þjónustuþega.

Iðjuþjálfar eins og aðrar heilbrigðisstéttir eru meðvitaðir um mikilvægi gagnreyndrar þjónustu, en oft er þó pottur brotinn þegar kemur að því að fylgja henni eftir. Helsta orsök fyrir slíkum erfiðleikum innan endurhæfingar virðist vera mikið vinnuálag þannig að lítil tími gefst til að leita heimilda, gagnrýna þær og innleiða nýjungar. Það virðist vera skortur á nauðsynlegri þekkingu til að kanna efnið og skilja þær upplýsingar sem fyrir liggja (tölfræði, aðferðafræði). Einnig kemur fram skortur á leikni til að nota þekkinguna og yfirfæra hana á klíníska vinnu sem og skortur á hvatningu til að starfa gagnreynt (Margrét Sigurðardóttir, 2011; Sólveig Ása Árnadóttir og Þjóðbjörg Guðjónsdóttir, 2012).

Fjöldi rannsóknargreina sem flæðir yfir klíníska þjálfara sem þurfa að innbyrða upplýsingarnar er slíkur að nær ótækt er að henda reiður á öllum þeim greinum sem fljóta um allt. Þá hafa kerfisbundin yfirlit hjálpað við að yfirfara upplýsingar bæði fyrir þá sem útbúa yfirlitin og þá sem lesa þau yfir seinna. Kerfisbundið yfirlit er aðferð

sem notuð hefur verið á undanförunum árum til að afla upplýsinga um bestu sönnunargögn sem völ er á á hverjum tímapunkti (*current best evidence*). Notkun upplýsinga sem byggðar eru á kerfisbundnum yfirlitum innan heilbrigðisstétta hefur því stóráukist á undanförunum árum samfara gífurlegri aukningu rannsóknargreina. Því miður er þó aukinn fjöldi útgefinna rannsóknargreina ekki ávisun á gæði sannana. Því hafa orðið til flokkunarkerfi yfir sönnunargildi vísindagreina sem hafa reynst gagnleg við gerð yfirlita. Yfirgreining (*meta analysis*) er tölfræðileg aðferð sem notuð er til að samræma niðurstöður tveggja eða fleiri rannsókna og veitir hún því nákvæmara mat á áhrifum rannsókna en hver rannsókn fyrir sig og nákvæmara mat á tölfræðieiginleikum en kerfisbundin yfirlit ein og sér (Bennett, Hoffmann, McCluskey, Coghlan og Tooth, 2013; Holm, 2000). Þess má til fróðleiks geta að gefnar hafa verið út klínískar leiðbeiningar fyrir mismunandi sjúkdómsgreiningar á vegum bandaríska iðjupjálfafélagsins (AOTA) og byggja leiðbeiningarnar á upplýsingum sem safnað var saman við gerð kerfisbundinna yfirlita (Arbesman, Lieberman og Metzler, 2014). Þar má t.d. nefna klínískar leiðbeiningar fyrir iðjupjálfa sem starfa með fólki sem hefur fengið heilablóðfall (Wolf og Nilsen, 2015), höfuð-áverka (Wheeler og Acord Vira, 2016), Alzheimer og skylda vitræna skerðingu (Piersol og Jensen, 2017). Fyrri yfirlit á vegum félagsins tengjast m.a. skynúrvinnsluörðugleikum barna og unglinga (Watling, Koenig, Davies og Schaaf, 2011) alvarlegum geðsjúkdómum fullorðinna (Brown, 2012), kynningu, fyrirbyggjandi aðgerðum og íhlutun sem beinist að geðheilbrigði barna og unglinga (Bazyk og Arbesman, 2013), sjóndepru aldraðra (Kaldenberg og Smallfield, 2013) og tauga-hörnnunarsjúkdómum (Preissner, 2014). Einnig hafa komið út klínískar leiðbeiningar á vegum félagsins tengdar iðjuvanda s.s. akstri og umferð eldra fólks í samfélaginu (Stay, 2015).

Með það í huga að nauðsynlegt sé að samþætta vísindaniðurstöður og klíníska þjónustu stóð Fagráð iðjupjálfa LSH fyrir vinnusmiðjum (í fjarnámsformi) árið 2016. Markmið verkefnavinnunnar var að hvetja iðjupjálfa til að hefjast handa við að kanna hversu gagnreyndar útvaldar íhlutunaraðferðir iðjupjálfa spítalans teljast. Afrakstur verkefnavinnunnar mátti síðan taka saman og kynna í erindum á málþingi fagráðsins um haustið.

IÐJUPJÁLFUN LSH

Verkefni: Gagnreynd íhlutun

Starfsstöð: _____

Unnið af: _____

Gagnreynt yfirlit vísindarita iðjupjálfa LSH: Aðgerðaskrá	
1) Íhlutunar spurning(ar)	- -
2) Leitarorð (Skrá öll leitarorð notuð)	- - - - -
3) Gagnagrunnar (Skrá alla gagnagrunna sem voru notaðir)	- - - -
4) Vísindastyrkur rannsóknargreina (Merkja ✓ við fyrir hverja grein í flokki)	- I: - II: - III: - IV: - V:
5) Viðmið fyrir vali greina: (Skrá öll viðmið)	- þjónustupegar: - tímabil greina: - tungumál: - tegund tímarita/ritrýningu: - ásættanlegan rannsóknarstyrk greina:
6) Flokkunarþemu efnis (Skrá alla þemaflokka)	- -
7) Úrvinnsla og samantekt á niðurstöðum	- - -
8) Gagnlegar þjónustu- visbendingar fyrir klíníska iðjupjálfun (Skrá allar visbendingar)	- - - - -

Guðrún Árnadóttir, 7. maí 2016

1

Mynd 1. Aðgerðaskrá. Skráningarform, sem útbúið var til að auðvelda verkefnavinnu í vinnusmiðjum iðjupjálfa LSH árið 2016.

AÐFERÐ

Til að auðvelda gerð yfirlita voru útbúin hjálpargögn fyrir iðjupjálfa spítalans. Hjálpargögnin samanstóðu af skriflegum upplýsingum tengdum aðgerðaáætlun auk aðgerðaskráar og gagnaskráningarforms. Skriflegu upplýsingarnar fólu í sér þætti sem gott þótti að hafa til hliðsjónar við endurskoðun íhlutunaraðferða. Áætlun fyrir skil ágripa og flutning erinda var lögð fram með góðum fyrirvara. Lagt var upp með að erindi vísindadags iðjupjálfa 2016 myndu fyrst og fremst byggja á upplýsingum fengnum með heimilda- eða kerfisbundnum yfirlitum þar sem hvert yfirlit næði til einnar tegundar íhlutunar sem notuð væri á viðkomandi starfsstöð. Áætlað var að iðjupjálfar allra starfsstöðvanna legðu því fram a.m.k. eitt yfirlit, en iðjupjálfar sumra stærri stöðvanna gerðu úttektir á fleiri tegundum íhlutunar.

Skriflegu hjálpargögnin sem fylgja hér á eftir byggðu einkum á efni um gagnreynda þjónustu iðjupjálfa sem birst hefur á

undanförunum árum í bandaríska iðjupjálfa-tímaritinu (sjá m.a. Arbesman, Lieberman og Berlanstein, 2015; Arbesman o.fl., 2014; Powell, 2016; Powell, Rich og Wise, 2016) og frekari útfærslu erindisins: „Litið fram á veginn“, sem ég flutti á starfsdegi iðjupjálfa LSH vorið 2016. Þar sem hjálpargögnin sem útbúin voru fyrir verkefnavinnuna þóttu gagnleg við gerð yfirlitanna þótti ekki úr vegi að birta hluta þeirra í iðjupjálfanum ef vera kynni að þau mættu gagnast fleiri félagsmönnum iðjupjálfafélagsins við endurskoðun íhlutunaraðferða. Önnur grein í blaðinu sýnir dæmi um notkun hjálpargagnanna við endurskoðun íhlutunaraðferða. Fjallar hún um yfirlit yfir gagnsemi ADL þjálfunar fyrir heilablóðfallssjúklinga og þær vangaveltur sem því fylgja.

Við framkvæmd kerfisbundins vísindayfirlits á íhlutunargreinum er gagnlegt að hugleiða og fylgja eftirfarandi átta þáttum úr skriflegu hjálpargögnunum sem notaðir voru til að útbúa aðgerðaskrána (sjá mynd 1):

1) Framsetning hnitmiðaðra spurninga

Hnitmiðaðar spurningar fela m.a. í sér upplýsingar sem eiga að auðvelda endurskoðunina um tegund íhlutunaraðferðar, upplýsingar um hvaða hóp þjónustuþega yfirlitið miðaði við og hvernig árangur sé metinn. Dæmi um slíkar spurningar gæti verið:

- *Hvaða sannanir eru fyrir því að ADL þjálfun sjúklunga með heilablóðfall skili aukinni framkvæmdafærni við daglegar athafnir?*
- *Hvaða sannanir eru fyrir því að heimilisathuganir dragi úr endurinnlögnum aldraðra?*
- *Hvaða sannanir eru fyrir því að hjálpar-tæki auki færni fólks með taugasjúkdóma?*
- *Hvaða sannanir eru fyrir því að þátttaka í spilahópi auki samskiptafærni fólks með geðræn einkenni?*

Einnig er hægt að bæta við spurningarnar samanburði við aðra hópa eða aðrar tegundir íhlutunar. Murphy, Robinson og Lin (2009) benda á að rannsóknarspurningum sé oft hagrætt eftir því hversu mikið af heimildum liggja fyrir. Ef fáar heimildir koma fram er mögulegt að útvikka rannsóknarspurn-inguna.

2) Leitarorð við hæfi

Vanda þarf til verka við að velja hentug leitarorð. Gott er að athuga lykilhugtök greina um svipað efni, ef þeim er til að dreifa. Auk þess getur verið gagnlegt að skoða samheiti orða sem orðið hafa fyrir valinu og nauðsynlegt er að kynna sér þann orðaforða sem notaður er í hinum mismunandi gagnagrunnum. Í nýjum greinum bandaríska iðjuþjálfatimaritsins eru t.d. eingöngu notuð MeSH hugtök. Athuga þarf skammstafanir og hvort leita þurfi sérstaklega út frá þeim. Ef gera á yfirlit um viðtækt efni eins og áhrif vitrænnar íhlutunar (cognitive intervention) gætu leitarorð t.d. verið: *Activities of daily living, ADL, cognitive rehabilitation, cognitive retraining, multicontext approach, neurofunctional approach, quadraphonic approach, strategy training, transfer of training, work* o.s.frv. Ef hins vegar á að skoða áhrif iðjumiðaðrar íhlutunar gætu leitarorð eins og: *Adaptive equipment, assistive devices, automobile driving, community mobility, cooking, dressing, driving, gardening, leisure activities, participation, personal hygiene, pet care, retirement, shopping, socialization* og *sports* komið að gagni. Athugið hvort tekið er fram að iðjuþjálfari hafi framkvæmt

rannsóknina eða tekið þátt í henni. Ef ekki, veltið því þá fyrir ykkur hvort greinin eigi yfir höfuð erindi við iðjuþjálfara. Stundum hefur íhlutun iðjuþjálfara verið flokkuð undir önnur heiti en iðjuþjálfun, t.d. handarþjálfun og því er möguleiki á að slíkar greinar fari fram hjá þeim sem leitar. Sjúkdómsgreiningar eru gjarnan settar inn sem leitarorð ef takmarka á leitina. Bennett og samstarfsmenn (2013) hafa bent á að í yfirlitum tengdum árangri iðjuþjálfunar megi finna 31 mismunandi sjúkdómsgreiningu. Algengustu sjúkdómsgreiningarnar í yfirlitum þessum tengjast taugasjúkdómum (468 greinar), þar af eru 195 greinar um íhlutun fyrir fólk með heilablóðfall. Því næst koma greinar tengdar geðsjúkdómum og hegðunarvanda, eða 403 greinar, og svo stoðkerfissjúkdómum eða 372 greinar.

3) Notkun gagnagrunna eða gagnasafna

Veljið þá gagnagrunna sem henta fyrir leitina. Ef um viðtæka leit er að ræða og þið eruð ekki vön að leita gæti verið möguleiki að hafa samband við starfsfólk viðeigandi bókasafns og biðja um aðstoð við leitina. Það gæti verið gagnlegt að skoða heimildaskrár tímaritsgreina um svipað efni úr ritrýndum tímaritum og athuga hvort þar eru áhugaverðar upplýsingar. Einnig gæti verið gott að velja nokkur viðeigandi tímarit s.s. AJOT, BJOT, CJOT, SJOT og skoða nokkra árganga þeirra eða nota leitarorð til að finna viðeigandi greinar í þessum gagnagrunnum. Bennett og samstarfsaðilar (2013) bentu á að fá kerfisbundin yfirlit um árangur íhlutunar sem snerti iðjuþjálfun og skráð væru í OTseeker gagnagrunninum væri að finna í fagtímaritum iðjuþjálfara eða einungis 53 yfirlit (2,7%) af 1940 útgefnum yfirlitsgreinum fram til ársloka 2011. Bandaríska iðjuþjálfatimaritið hafði að geyma flestar þessara greina eða 29. Þessi fjöldatala í AJOT hefur auðvitað hækkað síðan ekki síst með tilkomu fjölstéttayfirlita í blaðinu. Aðeins tvö tímarit voru með fleiri yfirlit íhlutunargreina en AJOT sem snertu iðjuþjálfun. Þetta eru tímaritin *Clinical Rehabilitation* og *British Medical Journal* eða breska lækna blaðið. Langflest yfirlitanna birtust í læknisfræði- eða endurhæfingartímaritum. Margir gagnagrunnar geta komið til greina við leit að íhlutunargreinum eftir því um hvað leitarefnið snýst. Fyrir suma gagnagrunna eins og t.d. OTDBASE eða OTseeker getur þurft lykilorð. Iðjuþjálfafélag Íslands hefur lykilorð í þessa iðjuþjálfagagnagrunna fyrir félagsmenn sína. Mikilvægt er að skoða gögn í gagnagrunnum sem búa yfir kerfis-

bundum yfirlitum, en einnig er mikilvægt að fara yfir sérstaka gagnagrunna fyrir einstakar rannsóknargreinar. Gagnagrunnar sem koma til greina við leit gætu t.d. verið:

- OTDBASE: <https://www.otdbase.org> gagnagrunnurinn, upprunninn í Kanada, er byggður á tímaritum iðjuþjálfara frá 1970.
- OTseeker (*Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence*): <http://www.otseeker.com> gagnagrunnur sem komið var á fót af ástralska iðjuþjálfafélaginu til að auðvelda iðjuþjálfum að nálgast hágæða rannsóknir tengdar iðjuþjálfun (Bennett o. fl., 2013).
- Medline, sem er gagnagrunnur fyrir tilvísanir í líf- og læknavísindum.
- PsychINFO sem býr yfir upplýsingum á sviði sálfræði og félagsvísinda.
- CINAHL (*Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature*) sem er gagnagrunnur fyrir upplýsingar úr hjúkrunar- og heilbrigðisfræðum.
- PubMed sem inniheldur læknavísindaheimildir frá Medline.
- Embase, *Rehabilitation and physical medicine* sem býr yfir gagnaupplýsingum um endurhæfingu og endurhæfingarlæknningar.
- ERIC (*Education Resources Information Center*) sem býr yfir gagnaupplýsingum tengdum kennslufræðum.
- AgeLine gagnagrunnurinn sem snýst um málefni fólks yfir fimmtugt og aldraðra.
- AMED (*Allied and Complementary Medicine*) sem býr yfir upplýsingum fyrir heilbrigðisstarfsfólk.
- Cochrane gagnasafnið <http://www.cochrane.org> sem er alþjóðlegt rannsóknarnet sem framleiðir kerfisbundin yfirlit (*systematic reviews*) um áhrif íhlutunar í félagsvísindum. Þessi gagnabanki inniheldur, samkvæmt könnun Bennett og samstarfsaðila (2013) flest kerfisbundin yfirlit tengd íhlutun iðjuþjálfara eða 407 yfirlit af þeim 1940 yfirlitum sem skráð eru í OTseeker. Aðeins 390 yfirlitanna höfðu þó sérstaklega með iðjuþjálfun að gera.
- Campbell Collaboration sem er alþjóðlegt rannsóknarnet sem snýst um kerfisbundin yfirlit og starfar í náinni samvinnu við Cochrane collaboration.

Auk gagnagrunna benda Murphy og félagar (2009) á að einnig sé hægt að skoða hinar svokölluðu „gráu heimildir“, eins og óbirtar ritgerðir, ágríp eða ráðstefnur ef það hentar viðmiðunum.

4) Flokkun á vísindastyrk rannsóknargreina

Því næst þarf að kynna sér stigveldi það sem nota á til að flokka vísindastyrk rannsóknargreina. Um nokkur slík er að ræða í vísindaheiminum. Stigveldi Sackett's og félaga sem notað var í kerfisbundnum yfirlitum bandaríska iðjuþjálfafélagsins telur fimm flokka. Fyrsti flokkurinn (*level I*) hefur sterkasta vísindagildið og svo minnkar vísindastyrkur jafnt og þétt þar til hann telst vera mjög lítill í fimmta flokknum. Við yfirlit vísindarita fyrir kerfisbundna endurskoðun á gagnreyndum íhlutunarleiðum í bandaríska iðjuþjálfatímaritinu er einblínt á fyrstu þrjá flokkana af fimm og það er ekki nema því aðeins að ekki finnist greinar í þeim flokkum að lítið er til flokka IV og V. Hér fyrir neðan er flokkun á vísindastyrk rannsóknargreina byggð á tegund þeirra rannsókna sem teljast til viðkomandi flokks samkvæmt flokkun Sackett's og félaga.

Flokkur I: Safngreining, einnig nefnd yfirgreining (*meta analysis*), kerfisbundin yfirlitsrannsókn (*systematic review*), slembuð samanburðarrannsókn (*randomized controled trial [RCT]*), þar sem um er að ræða samanburðarhópa fyrir mismunandi tegundir af íhlutun. Við öflun upplýsinga frá kerfisbundinni endurskoðun og yfirgreiningum þarf að huga að hvaða viðmið (*criteria*) voru notuð við að velja greinar í viðkomandi greiningu og mynda sér síðan skoðun um hvort það viðmið hafi einhverjar takmarkanir.

Flokkur II: Ferilrannsóknir (*cohort*) eða tilfelliðmiðunar rannsóknir (*case control*), þar sem rannsakandi skiptir þátttakendum tilviljunarbundið í íhlutunar- eða samanburðarhópa.

Flokkur III: Lýsandi rannsóknir þar sem ekki eru samanburðarhópar. Hér eru t.d. bornar saman niðurstöður mats og endurmats, eða gerður samanburður á ástandi fyrir og eftir íhlutun. Þversniðs rannsóknir (*cross-sectional*) falla einnig undir þennan flokk rannsókna.

Flokkur IV: Einliðasnið (*single subject design*). Gæti átt við athugun á einum einstaklingi eða fleirum. Í einliðasniðs rannsóknum er tölfraðilegum útreikningum beitt til að fá fram niðurstöður (sjá Guðrúnu Árnadóttur og Þorlák Karlsson, 2013).

Flokkur V: Tilfellalýsing. Sérfræðiálit.

5) Viðmið fyrir vali og útilokun tímaritsgreina

Mikilvægt er að hafa skýr viðmið fyrir vali greina, þ.e. samþykki þeirra eða útilokun. Ákveða þarf gæðastaðal, tegund og aldurs-skeið greina. Á t.d. bara að yfirfara greinar sem skrifaðar hafa verið frá aldamótum. Það gæti verið ráðlegt, ef niðurstöður frá fyrri yfirliti/um hafa náð fram að aldamótum og niðurstöður þess/þeirra liggja fyrir. Eða á að yfirfara greinar frá lengra tímabili, allt aftur til 1980. Einnig er hægt að takmarka skoðun við fimm ára útgáfutímabil ef mikið finnst af greinum um efnið. Ef um er að ræða fáar greinar gæti hins vegar verið gott að lengja tímabilið. Á einungis að velja greinar úr ritrýndum tímaritum og sleppa greinum úr tímaritum sem ekki eru ritrýnd? Á að takmarka eða útiloka greinar úr ráðstefnuritum? Einnig væri hægt að skilja frá eða taka sérstaklega fyrir greinar, sem fjalla um yfirgreiningar eða kerfisbundna endurskoðun. Æskilegt er að safna saman þeim ágrípum sem til greina koma og byggja síðan frekari ákvarðanir um lestur greina á upplýsingum úr ágrípunum. Ef nokkrir iðjuþjálfar standa að yfirlitinu er hægt að skipta með sér verkum, útbúa töflu yfir lesningu og láta síðan aðra yfirfara töflurnar og athuga hvort upplýsingarnar standist.

6) Ákvarða þemu til að nota í yfirlitinu um flokkun heimilda

Sem dæmi um þemu sem hægt er nýta við flokkun heimilda má nefna þemu eins og *notkun eðlilegra athafna við iðju; styrktaræfingar, þjálfun á vitrænni starfsemi gegnum iðju*. Yfirlit sem snýst um iðjumiðaðar athafnir er t.d. hægt að flokka eftir sviði, þ.e. *ADL, IADL, nám, vinna, tómstundir, hvíld*, o.s.frv. Einnig er hægt að flokka út frá staðsetningu iðjuþjálfunar s.s. *bráðasjúkrahús, endurhæfingardeildir, öldrunardeildir, heimaþjónusta, göngudeildarþjónusta* o.s.frv. Þegar búið er að fara yfir öll möguleg ágríp sem fram komu við leitina þarf að nálgast þær greinar sem standast viðmiðunarkröfur og þemu aðgerðaáætlunarinnar (Murphy o.fl., 2009). Til að afla upplýsinga úr greinunum er mælt með að nota staðlað upplýsingaform (sjá mynd 2) og æskilegt er að skoða hversu sam-mála tveir eða fleiri endurskoðendur eru í samantektum sínum á hinum mismunandi breytum ef þeim er til að dreifa.

7) Úrvinnsla og samantekt á niðurstöðum Við úrvinnslu upplýsinga þarf að hafa í huga

hvað er líkt og hvað er ólíkt í hinum mismunandi greinum hvað varðar rannsóknarsnið, niðurstöður og skekkjur (*biases*) (Murphy o.fl., 2009). Fundust nógu margar greinar um efnið til að mark sé takandi á niðurstöðum yfirlitsins og hægt sé að alhæfa út frá þeim? Athuga þarf vísindastyrkleika greina í yfirlitinu og fjölda greina í hverjum styrkleikaflokki auk upplýsinga um heildarfjölda greina. Einnig þarf að athuga og skrá takmarkanir tengdar greinunum. Slíkar takmarkanir gætu t.d. verið:

- Að lítið úrtak var notað við rannsóknina.
- Skortur var á nákvæmum íhlutunarupplýsingum.
- Þau einkenni sem voru til skoðunar virtust meira sundurleit en svipuð.
- Léleg aðgerðaáætlun (prótókoll) þannig að erfitt er að fylgja því sem gert var í rannsókninni eða aðgerðaáætlun var alls ekki fyrir hendi.
- Aðrar tegundir íhlutunar virtust vera í gangi á sama tíma og sú sem verið var að prófa þannig að þær íhlutunaraðferðir gætu hafa haft áhrif á niðurstöður.
- Í yfirlitsgreinum getur samanburður á árangri íhlutunar frá mörgum ólíkum stöðum verið erfiður. Þetta kemur til af því að rannsóknirnar gætu hafa verið unnar út frá ólíkum íhlutunarpáttum sem hugsanlega tengjast ekki allir eiginlegri iðjuþjálfun. Mismunandi staðir geta hafa notað ólíkar aðgerðaáætlanir, ólík árangursmatstæki, ólíkar íhlutunaraðferðir eða ólíkar tölfraðiaðferðir (Murphy o.fl., 2009; van der Ende, Steultjens, Bouter og Dekker, 2006).

8) Skráning gagnlegra vísbendinga um þjónustu fyrir klínískt starf

Markmið með yfirliti klínískra þjálfara er að afla gagnlegra vísbendinga um þjónustu fyrir klínískt starf og því er mikilvægt að skrá slíkar upplýsingar. Einnig er möguleiki að skrá vísbendingar sem gagnast við frekari rannsóknir eða jafnvel kennslu.

Mynd 1 sýnir skráningarform sem útbúið var fyrir skráningu mismunandi þátta aðgerðaáætlunar. Aðgerðaskráin sem byggir á ofangreindum upplýsingum var gerð aðgengileg fyrir iðjuþjálfra LSH á netinu ásamt öðrum upplýsingagögnum fyrir yfirlitin. Notkun aðgerðaskrár eykur áreiðanleika og auðveldar endurtekningu könnunarinnar. Einnig var útbúið gagnaskráningarform (sjá mynd 2) til að auðvelda samanburð mikilvægra þátta mismunandi greina.

ÍÐJUPJÁLFUN LSH

Starfsstöð: _____

Tegund íhlutunar: _____ Þjónustuþegar: _____

Unnið af: _____

Gagnreynt yfirlit vísindarita: Gagnaskráning

Höfundur og ártal	Tilgangur	Flokkur/Rannsóknarsnið/ Þátttakendur	Íhlutun	Mælitæki	Niðurstöður/Takmarkanir
Cox o.fl. (2010)	Að kanna hagkvæmni sýndarveruleika-þjálfunar fyrir aksturshæfni við endurhæfingu hermanna á bataferli eftir heilaskaða	Flokkur: I RCT: Slembuð samanburðar rannsókn N = 11 hermenn með höfuðáverka í öflugu endurhæfingar prógrammi M aldur: 28,5 Tilraunahópur, n = 6 Samanburðarhópur, n = 5	Tilraunahópur: Sýndarveruleika þjálfun sem fólst í eftirlíkingu af akstri í aksturshermi 4-6, 60-90 mín skipti	- Aksturslista breytur Road Rage Questionnaire - Cox Assessment of Risky Driving Scale	Tilraunahópur: Marktækar framfarir á endurmati hvað varðar akreina akstur, stýringu, viðbrögð við óvæntum atburðum, umferðamerki, að hliða fyrirmælum og á heildarmælingum. - Minni áhætta í akstri og færri akstursbrot Samanburðarhópur: Engar breytingar á frammistöðu
Wæhrens og Fisher, 2007	Að kanna hvort fólk sem hlotið hefur heilaskaða sýni framfarir í gæðum ADL framkvæmdar eftir endurhæfingu	Flokkur III Ótilviljanabundið val í hópa fyrir-efrir mælingar N = 36 fullorðnir með miðlungs til alvarlegra heilaskaða, 7 með höfuðáverka og 9 með subarachnoidal blæðingar Tími frá áverka: 6-9 mánuðir	Þverfagleg íhlutun sem byggir á jöfnunar- (aðlögun) og lagfæringalíkönun í náttúrulegu umhverfi á danskri taugaendurhæfingastofnun Innliggjandi sjúklingar Affolter, Bobath og Coombes Tími 3-6 mán	- AMPS	Marktækar framfarir á endurmati á meðal AMPS hreyfi- og framkvæmdastigum 80% sýndu klínískt marktækar breytingar

Byggt á upplýsingum frá: Cox, o.fl. 2010; Powell, Rich og Wise, 2016; Wæhrens og Fisher, 2007.

Guðrún Árnadóttir, 7. maí 2016

1

Mynd 2. Gagnaskráningarform. Dæmi um gagnaskráningu við yfirlit íhlutunargreina. Aðlagð frá skráningartöflu sem útbúin var til að auðvelda verkefnavinnu í vinnusmiðjum iðjupjálfa LSH árið 2016.

NIÐURSTÖÐUR

Undirbúningsvinna yfirlitanna og ákvörðun um skilafrest ágrípa fyrir vísindadag iðjuþjálfar LSH leiddi til þess að gagnreyndar upplýsingar um tíu íhlutunaraðferðir notaðar í iðjuþjálfun á LSH voru kannaðar. Í framhaldinu voru flutt erindi frá öllum starfsstöðvum iðjuþjálfar spítalans á vísindadeginum. Þar af voru þrjú erindi frá iðjuþjálfum á Grensá þar sem vísindagrunnur ADL þjálfunar á framkvæmdafærni heilablóðfallssjúklinga hafði verið kannaður, auk áhrifa speglapþjálfunar á hreyfigetu efri útlíma heilablóðfallssjúklinga og árangur athafnatengdrar heimaþjálfunar. Iðjuþjálfar sem vinna að geðendurhæfingu skoðuðu og kynntu niðurstöður athugana á: Gagnreyndri íhlutun iðjuþjálfar fyrir unga einstaklinga með byrjandi geðrofsjúkdóm, skynúrvinnsluþjálfun fyrir fólk með geðraskanir, gagnsemi skynörvandi meðferðarinnar „Grounding“ fyrir einstaklinga með vanda af geðrænum toga, áhrif hópaþjálfunar iðjuþjálfar og starfsendurhæfingar á færni einstaklinga með geðsjúkdóma auk notkunar hunda við íhlutun og áhrif slíkrar þjálfunar á geðheilsu. Iðjuþjálfar á bráða-

deildum spítalans kynntu árangur heimilisathugana á sjálfsbjargargetu og endurinnlagnir. Iðjuþjálfar öldrunarlækningadeildar kynntu áhrif paraffinvaxmeðferðar á framkvæmdafærni gigtarsjúklinga og sjúklinga með únlíðsbrot. Einnig fjallaði eitt erindið um áskoranir fyrir íslenska iðjuþjálfar við að innleiða gagnreynda þjónustu.

Niðurstöður leiddu m.a. í ljós að gagnreyndum stöðum fyrir íhlutun iðjuþjálfar við fyrsta geðrof og fleiri tegundir geðraskana sé ábótavant. Þrátt fyrir það sýndu rannsóknir að full ástæða er til að innleiða skynúrvinnsluþjálfun meira en gert hefur verið inn í starf geðiðjuþjálfar. Þótt þörf sé á frekari rannsóknum á gagnsemi „Grounding“ aðferðarinnar benda niðurstöður til þess að íhlutun með þeirri aðferð hafi áhrif á daglega líðan og hegðun barna. Skortur er á rannsóknum um árangur af notkun hunda við íhlutun iðjuþjálfar. Einnig er þörf á frekari rannsóknum á árangri hópaþjálfunar iðjuþjálfar í starfstengdri endurhæfingu og á rannsóknum á langtímaárangri slíkrar íhlutunar samanborið við aðrar aðferðir. Fram kom að heimilisathuganir skili árangri

í ákveðnum tilfellum sem undirstrikar mikilvægi þess að ígrunda vel hvenær fara þurfi í heimilisathugun og hvenær sé nóg að taka viðtöl um heimilisaðstæður eins og fram kemur í annarri grein í blaðinu. Þörf er á frekari rannsóknum um athafnatengda heimaþjálfun. Vísbendingar eru um að ef speglapþjálfun er bætt við hefðbundna þjálfun náist aukin hreyfigeta í efri útlímum eftir heilablóðfall og betri árangur við framkvæmd daglegra athafna. Því mun vera ástæða til að nota speglapþjálfun áfram í iðjuþjálfun á Grensá en þjálfunina þarf að setja upp á markvissari hátt en gert hefur verið. Fram kom einnig að vaxmeðferð handa dregur úr verkjum og eykur framkvæmd daglegra athafna við iðju þó að þörf sé á frekari rannsóknum á árangri hér eins og með flestar ofangreindar aðferðir. Síðast en ekki síst kom fram að sterkar vísindastöðir eru fyrir því að ADL þjálfun auki færni heilablóðfallssjúklinga og skili árangri umfram aðrar tegundir iðjuþjálfunar.

UMRÆÐA

Afrakstur síðasta vísindadags iðjuþjálfar LSH leiddi af sér 11 erindi sem byggðu á fáeinum

GAGNREYND ÞJÓNUSTA

Samþættir:

1) Klínísk reynsla og rökleiðsla

2) Viðhorf þjónustuþega

3) Niðurstöður bestu fánlegra
rannsókna => Gagnreynt yfirlit
vísindarita

Mynd 3. Samspil gagnreyndra þjónustubátta. Með yfirliti vísindarita má afla upplýsinga um rannsóknarniðurstöður um bestu fánlegu íhlutunaraðferðir. Upplýsingarnar nýtast í klínískri rökleiðslu og starfi iðjuþjálfra með þjónustuþegum og til að upplýsa þjónustuþega um gagnreynda íhlutunarmöguleika.

útvöldum íhlutunaraðferðum sem notaðar eru við iðjuþjálfun á spítalanum. Tilgangi verkefnavinnunnar um að hvetja iðjuþjálfra spítalans til dáða við að afla upplýsinga um rannsóknargrunn íhlutunaraðferða á LSH var því náð. Þörf er á að skoða allar íhlutunaraðferðir allra starfseininga á sama hátt. Verkefnavinna sem þessi, þar sem vísindagrunnur iðjuþjálfunar er kannaður veitir upplýsingar sem aðstoða iðjuþjálfra við að átta sig á mögulegum árangri og vinna úr misvísandi upplýsingum. Hún getur því m.a. leitt í ljós hvaða hópi þjónustuþega ákveðin tegund íhlutunar henti best, hvaða íhlutunaraðferðir henti betur en aðrar og hverjar þeirra þurfi að rannsaka nánar. Full ástæða er til að hugleiða hvernig nota megja upplýsingarnar til að ákveða hvaða íhlutunaraðferðir sé best að nota á hverri starfsstöð til að ná sem bestum árangri og hvernig íhlutunartíma iðjuþjálfra sé best varið. Einnig má nota upplýsingarnar til að upplýsa eða sannfæra aðra t.d. samstarfsaðila, vinnuveitendur eða ráðamenn um þörf fyrir ákveðna íhlutun og ákveðna starfsemi og til að réttlæta þjónustuframboð. Tickle-Degnen (1998, 1999) bendir á að slíkar upplýsingar séu gagnlegar við að fræða skjólstæðinga og aðstandendur þeirra þannig að þeir geti frekar tekið upplýstar ákvarðanir varðandi íhlutun þegar það á við og jafnvel megja nota þær til að fræða þá um klínísk merkingu tölfraðiupplýsinga. Upplýsingarnar má einnig nýta til að útbúa klínískar leiðbeiningar og réttlæta greiðslu fyrir þjónustu (Murphy o.fl., 2009). Auðvitað

má síðan nota upplýsingarnar til kennslu um iðjuþjálfun.

Ljóst er að undirbúningsvinnan fyrir ofanefndar kannanir/yfirlit er bara byrjunin á því að skoða vísindagrunn íhlutunar iðjuþjálfra spítalans á kerfisbundinn hátt. Því er af mörgu að taka á næstu mánuðum og árum til að framfylgja siðareglum iðjuþjálfra og standa sig í starfi. Vonandi hefur þó með þessari verkefnavinnu tekist að fá iðjuþjálfra upp til hópa til að yfirstíga fyrsta þröskuldinn að því að kanna kerfisbundið vísindagrunn þeirra íhlutunaraðferða sem notaðar eru í iðjuþjálfun á LSH í dag.

Forvitnilegt væri ef iðjuþjálfar skoðuðu allar ofanefndar íhlutunaraðferðir auk annarra íhlutunaraðferða sinna og reyndu að staðsetja þær innan íhlutunarþríhyrningsins sem Fisher (1998, 2009) lýsti. Hversu iðjumiðaðar eru þær aðferðir sem við erum að nota (sjá Guðrúnu Árnadóttur og Lillý H. Sverrisdóttir, 2016)? Einnig væri fróðlegt að líta á vísindabakgrunn íhlutunaraðferða okkar út frá líkaninu um Samspil þjónustubátta (Yerxa, 1994; Árnadóttir, 2017). Hversu mikill rannsóknarbakgrunnur er fyrir þeim aðferðum sem notaðar eru í klínískri vinnu og hvernig skila þær upplýsingar sér inn í kennslu og klíník? Er verið að kenna í samræmi við rannsóknarniðurstöður í vettvangsnámi á spítalanum og í bóklega náminu við Háskólann á Akureyri, eða er verið að kenna eitthvað annað og ef svo er af hverju?

Með kerfisbundnu yfirliti vísindarita má afla upplýsinga um rannsóknarniðurstöður og bestu fánlegu íhlutunaraðferðir iðjuþjálfra á hverjum tíma. Slíkar upplýsingar koma til með að nýtast í klínískri rökleiðslu og starfi iðjuþjálfra með þjónustuþegum og til að upplýsa þjónustuþega um gagnreynda íhlutunarmöguleika (sjá mynd 3). Reynum að forðast að aftengja klínísk vinnu frá rannsóknarniðurstöðum og öfugt þ.e. forðumst að aftengja rannsóknir frá klínískri vinnu. Leggjumst á eitt með að samræma vísindasannanir, klínísk rökleiðslu og viðhorf skjólstæðinga í íhlutun okkar.

LOKAORD

Iðjuþjálfar LSH hafa lært af reynslunni undanfarin ár að sú verkefnavinna sem átt hefur sér stað á vegum fagráðsins gengur ekki bara út á að taka saman upplýsingar sem hægt er að flytja erindi um á vísindadögum eða í málstofum. Upplýsingar úr vinnusmiðjunum nýtast beint í klínísku starfi og þær er hægt að nota til að fræða aðra um starfsemina og við skrif blaðageina til fróðleiks fyrir aðra iðjuþjálfra sem starfa ekki á LSH. Slík vinna stuðlar enn frekar að því að gera Landspítalann ekki bara að áhugaverðum vinnustað verkefnanna vegna heldur einnig bæði að eftirsóknarverðum og spennandi vinnustað þrátt fyrir það að oft sé unnið undir miklu álagi og ýmsir erfiðleikar skjóti upp kollinum í starfi hér og þar. Við getum því hlakkað til næsta vetrar þar sem iðjuþjálfar spítalans ætla að skoða fleiri íhlutunaraðferðir nánar!

HEIMILDIR

- Arbesman, M., Lieberman, D. og Berlanstein, D. R. (2015). Method for the evidence-based reviews on occupational therapy and stroke. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6901180020.
- Arbesman, M., Lieberman, D. og Metzler, C. A. (2014). Health policy perspectives – Using evidence to promote the distinct value of occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 381–385.
- Árnadóttir, G. (2017). Contributing to an integrated profession: A model-based examination of the A-ONE. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(2), 98–108.
- Bazyk, S. og Arbesman, M. (2013). *Occupational therapy practice guidelines for mental health promotion, prevention and intervention for children and youth*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.

- Bennett, S., Hoffmann, T., McCluskey, A., Coghlan, N. og Tooth, L. (2013). Systematic reviews informing occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 67, 345–354.
- Brown, C. (2012). *Occupational therapy practice guidelines for adults with serious mental illness*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.
- Cox, D. J., Davis, M., Singh, H., Barbour, B., Nidiffer, F. D., Trudel, T., ... Moncrief, B. S. (2010). Driving rehabilitation for military personnel recovering from traumatic brain injury using virtual reality driving simulation: A feasibility study. *Military Medicine*, 175, 414–416.
- Fisher, A. G. (1998). Uniting practice and theory in an occupational framework (Eleanor Clarke Slagle Lecture). *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 509–521.
- Fisher, A. G. (2009). *Occupational therapy intervention process model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Gillen, G. (2015). Guest editorial – What is the evidence for the effectiveness of interventions to improve occupational performance after stroke? *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6901170010.
- Guðrún Árnadóttir og Lillý H. Sverrisdóttir. (2016). Þjónustuyfirlit og klínísk vinna iðjubjálfa. *Iðjubjálfinn*, 37(2), bls. 23–30.
- Guðrún Árnadóttir og Þorlákur Karlsson. (2013). Einliðasnið: Öflug leið til samhæfingar hagnýtrar vinnu og rannsókna. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 421–452). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Holm, M. B. (2000). Our mandate for the new millennium: Evidence-based practice, 2000 Eleanor Clarke Slagle lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 575–585.
- Iðjubjálfafélag Íslands. (2011). Siðareglur Iðjubjálfafélags Íslands. Sótt af <http://www.ii.is/felagid/sidareglur-ithi/>
- Kaldenberg, J. og Smallfield, S. (2013). *Occupational therapy practice guidelines for older adults with low vision*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.
- Margrét Sigurðardóttir. (2011). Gagnreynt starf. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfriður Þóra Egilson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð: Iðjubjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 213–226). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Murphy, S. L., Robinson, J. C. og Lin, S. H. (2009). Conducting systematic reviews to inform occupational therapy practice. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 363–368.
- Piersol, C. V. og Jensen, L. (2017). *Occupational therapy practice guidelines for adults with Alzheimer's disease and related neurocognitive disorder*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.
- Powell, J. M. (2016). Guest editorial - Special Issue on occupational therapy for adults with traumatic brain injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 70, 7003170010.
- Powell, J. M., Rich, T. J. og Wise, E. K. (2016). Effectiveness of occupation- and activity-based interventions to improve everyday activities and social participation for people with traumatic brain injury: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 70, 7003180040.
- Preissner, K. (2014). *Occupational therapy practice guidelines for adults with neurodegenerative diseases*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B. og Richardson, W. S. (1996). Evidence-based medicine: What is it and what it is not. *British Medical Journal*, 312, 71–72.
- Sólveig Ása Árnadóttir og Þjóðbjörg Guðjónsdóttir. (2012). Gagnreynd sjúkrapjálfun: Kraftur og þróun í þitt starf. *Sjúkrapjálfarinn* 2(39), 8–11.
- Stay, W. (2015). *Occupational therapy practice guidelines for driving and community mobility for older adults*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.
- Tickle-Degnen. (1998). Quantitative research series – Communicating with clients about treatment outcomes: The use of Meta-analytic evidence in collaborative treatment planning. *American Journal of Occupational Therapy*, 52(7), 526–530.
- Tickle-Degnen. (1999). Evidence-based practice forum - Organizing, evaluating, and using evidence in occupational therapy practice. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(5), 537–539.
- Van der Ende, C. H. M., Steultjens, E. M. J., Bouter, L. M. og Dekker, J. (2006). Clinical heterogeneity was a common problem in Cochrane reviews of physiotherapy and occupational therapy. *Clinical Epidemiology*, 59, 914–919.
- Watling, R., Koenig, K. P., Davies, P. L. og Schaaf, R. C. (2011). *Occupational therapy practice guidelines for children and adolescents with challenges in sensory processing and sensory integration*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.
- Wheeler, S. og Acord-Vira, A. (2016). *Occupational therapy practice guidelines for adults with traumatic brain injury*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.
- Wolf, T. J. og Nilsen, D. M. (2015). *Occupational therapy practice guidelines for adults with stroke*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.
- Wæhrens, E. E. og Fisher, A. G. (2007). Improving quality of ADL performance after rehabilitation among people with acquired brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14, 250–257.
- Yerxa, E. J. (1994). In search of good ideas for occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1, 7–15.

VIÐ LÉTTUM ÞÉR LÍFIÐ

Heilbrigðissvið Fastus býður upp á heildarlausnir í endurhæfingar-, hjúkrunar- og hjálpartækjum. Á annarri hæðinni í verslun okkar í Síðumúla 16 er að finna gott úrval af heilbrigðisvörum og þar leggur sérhæft fagfólk metnað sinn í að finna lausnir og aðstoða þig við val á vörum.



HJÁLPAARMÓTOR

Í samningi við
Sjúkratryggingar
Íslands



RAFMAGNSHJÓLASTÓLAR



STANDHJÓLASTÓLAR



RAFSKUTLUR

Fastus býður upp á fjölbreytt úrval hjálpartækja fyrir börn og fullorðna, s.s. hjólastóla, sessur, rafmagnshjólastóla, göngugrindur, vinnustóla, bað- og salernishjálpartæki, rafskutlur, smáhjálpartæki til daglegs lífs o.fl.

Verið velkomin í verslun okkar
Opið virka daga kl. 8:30–17:00

Síðumúli 16 | 108 Reykjavík | Sími 580 3900 | fastus.is

FASTUS

Veit á vandaða lausn

Guðrún Árnadóttir, PhD hefur umsjón með þróunar- og rannsóknarvinnu iðjuþjálfara á Landspítala – háskólasjúkrahúsi (LSH). Hún er einnig klínískur dósent við læknadeild Háskóla Íslands.



GAGNSEMI ADL ÞJÁLFUNAR FYRIR HEILABLÓÐFALLSSJÚKLINGA

ÁGRIP

Iðjuþjálfar á bráða-, endurhæfingar- og öldrunardeildum LSH nota athafnir daglegs lífs (ADL) við íhlutun, en slík íhlutun er samkvæmt erlendum heimildum algengasta form íhlutunar iðjuþjálfara. Stærsti þjónustuþegahópur iðjuþjálfara eru sjúklingar með heilablóðfall.

Markmið: Að kanna hvort vísindalegar sannanir séu til fyrir því að iðjumiðuð ADL þjálfun skili árangri í formi aukinnar framkvæmdafærni við daglegar athafnir.

Aðferðir: Heimildaleit vísaði á nokkrar gagnreyndar samantektir um árangur ADL þjálfunar fyrir heilablóðfallssjúklinga og ná þær yfir ritrýndar greinar á ensku frá 1966 til 2012. Niðurstöður úr fyrirliggjandi yfirlitum voru athugaðar og skráðar í sérstaka yfirlitstöflu og aðgerðaskrá. Við útreikninga á fjölda greina í mismunandi vísindastyrksflokkum voru heimildir í yfirlitunum bornar saman til að koma í veg fyrir tvítekningu. Þá var bætt við leit í gagnagrunnum og tímaritum iðjuþjálfara frá 2012-2016.

Niðurstöður: Gagnreyndar sannanir eru fyrir því að iðjumiðuð ADL íhlutun auki framkvæmdafærni við daglegar athafnir. Niður-

stöður byggja m.a. á átta kerfisbundnum yfirlitsgreinum sem ná til 80 rannsóknargreina þar af 37 árangursmatsgreina í hæsta flokki vísindastyrks. ADL þjálfun hefur meiri rannsóknarstuðning til aukningar framkvæmdafærni en bæði 1) aðrar tegundir iðju og 2) einkennamiðuð íhlutun fyrir hreyfi- og vitræna líkamsstarfsemi. Mælt er með skipulega uppbyggðum íhlutunarleiðbeiningum og viðeigandi aðlögun umhverfis.

Ályktun: Sterkar vísindastöðir eru fyrir því að ADL þjálfun auki færni heilablóðfallssjúklinga og skili árangri umfram aðrar tegundir iðjuþjálfunar. Árangursrannsóknir á öðrum iðjusviðum eru aðkallandi.

INNGANGUR

Samkvæmt erlendum heimildum eru sjúklingar með heilablóðfall stærsti þjónustuþegahópur iðjuþjálfara (Gillen, 2013; Trombly og Ma, 2002). Til samræmis kom fram í athugun sem gerð var á því hvernig iðjuþjálfar á Grensási eyða íhlutunartíma sínum (Guðrún Árnadóttir og Lillý Sverrisdóttir, 2016) að þá viku sem könnunin fór fram var rúmlega helmingur þjónustuþega í iðjuþjálfun eða 21 af 40 sjúklingum með heilablóðfall. Ef við lítum á íhlutunarlotu þjónustuyfirlits (sjá mynd 1) sem notað

er í iðjuþjálfun á Grensási má sjá að iðjumiðuð ADL þjálfun er gegnumgangandi þáttur í íhlutun, sama hvaða íhlutunarlíkan er valið að frátöldu fræðslulíkaninu. Þar sem iðjuþjálfar sem vinna með heilablóðfallssjúklinga, ekki bara á Grensási heldur einnig á bráða- og öldrunardeildum LSH, nota athafnir daglegs lífs (ADL) við íhlutun, og slík íhlutun mun vera algengasta form íhlutunar iðjuþjálfara, ákvað ég að skoða vísindagrunn þessarar aðferðar. Úttektin er einnig notuð sem dæmi um hvernig nýta má þau undirbúningsgögn sem útbúin voru sem hjálpargögn fyrir vinnusmiðjur iðjuþjálfara LSH 2016 til að taka saman upplýsingar um gagnreynda þjónustu. Önnur grein í blaðinu (bls. 20-26) fjallar um gerð þessara undirbúningsgagna.

Ef við dveljum aðeins lengur við íhlutun lýsti Fisher í Eleanor Clarke Slagle fyrirlestri sínum (1998) sex flokkum íhlutunar eins og íhlutunin kom henni fyrir sjónir í iðjuþjálfardeildum. Þessum flokkum hefur áður verið gerð skil í grein í iðjuþjálfanum (Guðrún Árnadóttir og Lillý H. Sverrisdóttir, 2016; Guðrún Árnadóttir, 2015). Samkvæmt kenningum Fisher (2009) ættu iðjuþjálfar að veita íhlutun sem byggir á iðju og nota lítinn tíma til undirbúnings iðju, æfinga á líkamsstarf-

ÍHLUTUNARLOTA 4. VELJA LÍKAN	NÁLGUN / SÉRTÆKT LÍKAN	IÐJU / ÍHLUTUNARFLOKKUR	DÆMI UM AÐFERÐ
A. JÖFNUNARLÍKAN LEIÐ: Koma til móts við skerta getu		AÐLÖGUD IÐJA • Tilsögn í breyttum framkvæmda aðferðum við mismunandi iðju UNDIRBÚNINGUR LÍKAMSHLUTA FYRIR ÆFINGAR	• ADL / IADL • Hjálpartæki / spelkur • Aðlögun aðferða / umhverfis • Ráðleggingar varðandi heimilisbreytingar / réttindi • Vinnuhagræðing / vinnustellingar / jafnvægi í daglegu lífi • Leiðbeina / fræða stuðningsaðila
B: LEIKNILÍKAN LEIÐ: Endurheimta / þróa framkvæmdaþætti: • Hreyfiþættir • Verkferlaþættir • Boð- og samskipta þættir	• Lífaflfræði líkan • Atferlismótun • Líkan Giles um taugastarfsemi	ÁUNNIN IÐJA • ADL • IADL • Starfsþjálfun • Námsþjálfun • Tómsundastarfsemi • Félagsleg þáttaka • Hvíld	• Að klæðast / snyrta / borða / fara um • Eldhúspjálfun / þrif / þvottur • Æfingaíbúð, íhlutun utan starfsstöðvar • Handverk • Líkamsbeiting / vinnustellingar • Handleggis / handarþjálfun • Hugfimi • Slökun / jafnvægi í daglegu lífi • Ráðgjöf / tilsögn / fræðsla • Andlegur stuðningur / sál-félagsleg þjálfun
C: LAGFÆRINGA-LÍKAN LEIÐ: Endurheimta / þróa einstaklingsþætti eða líkamsstarfsemi	• Hugræn hreyfistjórnun Kwartettalíkan • Lífaflfræði líkan • Samspil skynsviða Skynhreyfinálganir • Verkmiðuð nálgun • Víxlverkunarlíkan	LAGFÆRANDI IÐJA • ADL • IADL • Starfsþjálfun • Námsþjálfun • Tómsundastarfsemi • Félagsleg þáttaka EFTIRLÍKING IÐJU UNDIRBÚNINGSAÐFERÐAR • Beinar æfingar fyrir líkamsstarfsemi	• Að klæðast / snyrta / borða / fara um • Eldhúspjálfun / þrif / þvottur • Handverk • Handarþjálfun • Líkamsbeiting / vinnustellingar • Hugfimi • Andlegur stuðningur / sál-félagsleg þjálfun • Spelkur
D: FRÆÐSLULÍKAN LEIÐ: Skipuleggja / veita fræðslu	• Kennslufræði	• Hópræðsla	• Aðstandendafræðsla • Sjúklingafræðsla • Fræðsla fagfólks (innan/utanhúss)

Mynd 1. Íhlutunarlota þjónustuyfirlits iðjuþjálfunar á Grensá. ADL þjálfun er notuð í þremur af fjórum íhlutunarflokkum staðarins.

semi (hvort tveggja flokkast sem einkennamiðuð íhlutun) og aðferða sem geta flokkast undir eftirlíkingu af iðju. Hins vegar ættu þeir að eyða mestum íhlutunartíma sínum í notkun iðju til að þjálfar upp færni við framkvæmd iðju, lagfæringu líkamsstarfsemi eða aðlögunaraðferðir fyrir mismunandi iðju og umhverfi. Rannsókn sem gerð var á Grensá vorið 2016 sýndi að iðjuþjálfar starfsstöðvarinnar nota tæplega 70% íhlutunartíma síns í þessa þrjá iðjuflokka (Guðrún Árnadóttir og Lillý H. Sverrisdóttir, 2016). Það er ekki úr vegi við endurskoðun íhlutunaraðferða að hugleiða hvaða flokkum íhlutunar hver aðferð um sig tengist. Auk þess þarf að hafa í huga við endurskoðun starfsemi hvers konar matstæki voru notuð til að afla rann-

sóknarupplýsinga í mismunandi heimildum og hvort þau flokkist t.d. sem iðju- eða einkennamiðuð matstæki.

Þegar heimildum var flett kom fljótt í ljós að það eru ýmis möguleg mynstur til að afla rannsóknarupplýsinga út frá því t.d. hvaða tegund matstækja er notuð til að meta árangur og hvaða íhlutunaraðferð og íhlutunarflokkur eru notuð við þjálfun. Í sumum tilfellum og kannski flestum rannsóknum á heilablóðfalli, sem oft eru þverfaglegar, eru t.d. notuð einkennamiðuð matstæki og einkennamiðuð íhlutun. Algengt er þó að nota ADL matstæki auk þeirra einkennamiðuðu til að meta árangur íhlutunar, þó að íhlutunaraðferðin sjálf sé

einkennamiðuð. Benda má á að gerð hafa verið kerfisbundin yfirlit ekki bara um ADL þjálfun og áhrif hennar á framkvæmdafærni við daglegar athafnir fólks sem hlotið hefur heilablóðfall (Steultjens o.fl., 2003; Trombly og Ma, 2002; Wolf, Chuh, Floyd, McInnis og Williams, 2015) heldur einnig um áhrif iðju-miðaðra aðferða á einkenni (Hildebrand, 2015; Ma og Trombly, 2002), einkennamiðaðra aðferða á framkvæmd iðju (Gillen o.fl., 2015; Nilsen o.fl., 2015) og á alvarleika einkenna (Cicerone o.fl., 2000; Gillen o.fl., 2015; Ma og Trombly, 2002; Nilsen o.fl., 2015). Íhlutunin getur einnig verið blönduð, þ.e. bæði einkennamiðuð og byggð á iðju. Sjá töflu 1 yfir möguleg rannsóknarmynstur á gagnsemi ADL-tengdrar íhlutunar iðjuþjálfar fyrir heilablóðfallssjúklinga út frá eðli matstækja og íhlutunaraðferða. Ég hafði hins vegar mestan áhuga á að skoða upplýsingar um iðjumiðaða íhlutun sem skilaði sér í árangri sem greina mætti með iðjumiðuðum matstækjum. Markmið yfirlitsins var að kanna hvort vísindasannanir séu fyrir því að íhlutun sem byggir á notkun iðju til að þjálfar upp færni við framkvæmd daglegra athafna hjá sjúklingum með heilablóðfall skili árangri sem endurspeglast í bættri framkvæmdafærni við ADL.

Tafla 1. Möguleg flokkunarþemu í heimildum á gagnsemi íhlutunar tengdri iðjuþjálfun út frá eðli matstækja og íhlutunaraðferða.

Matstæki	Íhlutunaraðferð	Endurmat
Einkennamiðað	Einkennamiðuð	Einkennamiðað
ADL	Einkennamiðuð	ADL
ADL + Einkennamiðuð	Einkennamiðuð	ADL + Einkennamiðuð
Einkennamiðað	ADL	Einkennamiðað
ADL + Einkennamiðuð	ADL	ADL + Einkennamiðuð
ADL + Einkennamiðuð	ADL + Einkennamiðuð	ADL + Einkennamiðuð
ADL	ADL + Einkennamiðuð	ADL
ADL	ADL	ADL

GAGNREYND ADL ÍHLUTUN FYRIR HEILABLÓÐFALLSSJÚKLINGA DÆMI UM SKRÁNINGU UPPLÝSINGA

1) Íhlutunar spurning	Hvaða sannanir eru fyrir því að ADL þjálfun sjúklunga með heilablóðfall skili árangri?
2) Leitarorð Dæmi um leitarorð notuð í yfirlitsgreinunum og í viðbótar-yfirliti	- <i>Activities of daily living (ADL)</i> auk sértækra leitarorða s.s. <i>dressing</i> eða <i>eating</i> , <i>activity</i> , <i>activity-based</i> , <i>Basic activities of daily living (BADL)</i> , <i>adaptation</i> , <i>adaptive devices</i> , <i>adaptive equipment</i> , <i>Occupation-based</i> , <i>occupational therapy</i> , <i>Primary ADL</i> (einnig önnur iðjusvið s.s. <i>IADL</i> , <i>work</i> , <i>leisure</i>), <i>Self-care</i> , <i>task-oriented approach</i> , <i>task-specific training</i> , - <i>AND Stroke</i> , <i>OR Cerebral vascular accidents (CVA)</i>
3) Gagnagrunnar: Dæmi: 1. <i>Trombly og Ma (2002)</i> 2. <i>Steultjens ofl. (2003)</i> 3. <i>Wolf ofl. (2015)</i> 4. Viðbótar heimildaleit frá 2012-2016	1. 1980-2000: <i>Dissertation abstracts</i> , <i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i> , <i>Excerpta Medica</i> volume 19, <i>Index Medicus</i> , <i>MEDLINE</i> , <i>PsycLit</i> , <i>Rehabilitation and physical Medicine</i> , <i>Social Science Citation Index</i> 2. 1966-2002: <i>AMED</i> , <i>CINAHL</i> , <i>Cochrane Collaboration</i> , <i>Cochrane Controlled Trial Register</i> , <i>EMBASE</i> , <i>MEDLINE</i> , <i>PubMed</i> , <i>SCISEARCH</i> , og endurhæfinga heimildir tveggja hollenskra bókasafna (<i>the Dutch National Institute of Allied Health Professions of Netherlands Institute for Health Services Research</i>). 3. 2003-2012: <i>AgeLine</i> , <i>Cambell Collaboration</i> , <i>Medline</i> , <i>CHINAL</i> , <i>Cochrane database of Systematic Reviews</i> , <i>OTseeker</i> , <i>PsycINFO</i> 4. 2012-2016: <i>OTD Base</i> , <i>OTseeker</i> , <i>Cochrane Collaboration</i>
4) Vísindastyrkur rannsóknargreina Dæmi: 1. <i>Trombly og Ma (2002)</i> 2. <i>Steultjens ofl. (2003)</i> 3. <i>Wolf ofl. (2015)</i> 4. Viðbótar heimildaleit frá 2012-2016	1. Alls 15 rannsóknir sem stóðust rannsóknarviðmiðin þar af 9 sem fjölluðu um ADL. ADL rannsóknir I: 6 (3 með N > 50) II: 1 III: 2 (Önnur með N < 20, hin með N < 50) 2. Alls 32 rannsóknir I: 18 RCT II: 6 Tilfellaviðmiðunar rannsóknir (CCT) III: 8 Rannsóknir sem flokkast ekki undir „Controlled designs“ (OD) 3. Alls 39 rannsóknir I: 26 II: 4 III: 9 ADL framkvæmd: 21 rannsókn I: 10 RCT + 5 SR = 15 II: 2 non-RCT III: 4 4. Viðbótar heimildaleit: Tvær rannsóknir I: 2 II: 0 III: 0
5) Viðmið fyrir vali greina: (Tímabil, tungumál, rannsóknarstyrkur, tegund tímarita) Dæmi: 1. <i>Trombly og Ma (2002)</i> 2. <i>Steultjens ofl. (2003)</i> 3. <i>Wolf ofl. (2015)</i> 4. Viðbótar heimildaleit frá 2012-2016	1. Ritryndar greinar eða doktorsritgerðir skrifaðar frá 1980 til 2002 á ensku, sem fjalla um mat á áhrifum íhlutunar iðjuþjálfar fyrir heilablóðfallssjúklinga á þátttöku, IADL or ADL. Tímarit: <i>AJOT</i> , <i>BJOT</i> , <i>CJOT Occupational Therapy in Health Care</i> , <i>Occupational Therapy Journal of Research</i> , <i>Physical and Occupational Therapy in Geriatrics</i> . Heimildaskrár tilvísanagreina 1966-2002. 2. Greinar skrifaðar frá 1966 til 2002 um iðjuþjálfun fyrir heilablóðfallssjúklinga. CRT, „Pre-Post“ mælinga rannsóknir eða „timeseries“ rannsóknir. Árangursmat með iðjumiðuðum matstækjum (ADL, IADL, félagsleg þátttaka) eða matstæki sem fela í sér vísbendingar um áhrifaríkan árangur (handarfærni, vitræn starfsemi, athygli, minni). Auk gagnagrunna var leitað í heimildaskrár viðeigandi greina. 3. Ritryndar greinar á ensku frá 2003 til 2012. Einnig var leitað í völdum tímaritum og heimildaskrár kerfisbundinna yfirlita. Sjúklingar með heilablóðfall. Notkun iðjumiðaðra (<i>occupation focused</i>) matsækja og íhlutunar sem byggir á iðju (<i>occupation based</i>). Krafist var aðkomu iðjuþjálfar að íhlutun. 4. Greinar skrifaðar frá mars 2012 til september 2016. ADL íhlutun þar sem árangur er metinn með iðjumiðuðum matstækjum. Ritryndar greinar skrifaðar á ensku. <i>AJOT</i> , <i>SJOT</i> .

6) Flokkunarþemu efnis Dæmi: 1. Trombly og Ma (2002) 2. Steultjens ofl. (2003) 3. Wolf ofl. (2015) 4. Viðbótar heimildaleit frá 2012-2016	1. Íhlutun byggð á framkvæmd iðju: endurbæta hlutverk, framkvæmd ADL eða IADL athafna. 2. Sértækir íhlutunarþættir: skynhreyfiþættir, vitræn þjálfun, iðjumiðuð íhlutun (s.s. ADL eða IADL þjálfun, leiðbeiningar um notkun hjálpartækja, úttegun spelkna eða fatla, fræðsla umönnunaraðila, eða alhliða íhlutun sem nær til nokkurra ofantalinna þátta. 3. Staðsetning þjálfunar: endurhæfingarsjúkrahús, göngudeild, heimabjálfun og hjúkrunarheimili. Iðjusvið, þ.e. ADL, IADL, tómstundir, félagsleg þátttaka, hvíld og svefn. 4. Íhlutun: ADL þjálfun. Árangur metinn með ADL mati.
7) Úrvinnsla og samantekt á niðurstöðum Dæmi: 1. Trombly og Ma (2002) 2. Steultjens ofl. (2003) 3. Wolf ofl. (2015) 4. Viðbótar heimildaleit frá 2012-2016	1. Íhlutun sem fól í sér sértæk verkefni og skjólstæðingsmiðaðar athafnir skilaði 30% meiri árangri í rannsóknarhópum samanborið við viðmiðunarhópa. 2. Áhrif alhliða iðjuþjálfunar á framkvæmd athafna daglegs lífs voru marktæk, en ekki mikil. Hinsvegar voru takmarkaðar sannanir fyrir árangri sértækra íhlutunaraðferða og þarfnast þær frekari rannsókna. 3. Sannanir styðja almennt að notkun ADL þjálfunar eykur framkvæmdafærni við daglegar athafnir hjá inniliggjandi sjúklingum. Nokkrar rannsóknanna studdu þó ekki árangur ADL íhlutunar umfram íhlutun í viðmiðunarhópi en þær rannsóknir stóðust ekki aðferðafræðilegar kröfur hvað varðar stærð úrtaks, viðeigandi samanburðarhóp, eða næmar endurmatsaðferðir sem gætu sýnt fram á breytingar. A) Endurhæfingarsjúkrahús: Notkun ADL þjálfunar eykur ADL færni inniliggjandi sjúklinga. B) Göngudeildir: Takmarkaðar sannanir eru fyrir hendi vegna þess að lýsingu á íhlutunaraðferðum er ábótavant, niðurstöður eru misvísandi og stærð úrtaka of lítil til að hægt sé að meta áhrif. C) Heimabjálfun: Marktækt magn upplýsinga styður notkun íhlutunar sem byggir á framkvæmd iðju til að auka framkvæmdafærni við ADL (t.d. aukin notkun hjálpartækja). D) Samfélagsþjónusta: Sannanir styðja almennt að notkun íhlutunar sem byggir á iðju auki ADL færni eldra fólks. Þetta á einkum við um íhlutunarþrógröm sem miða að sérstökum framkvæmdaþáttum. Hinsvegar er þörf á frekari rannsóknum til að athuga hvort þetta á við um þjónustu við heilablóðfallssjúklinga. 4. Rannsóknir sýna fram á tölfræðilega marktækan árangur ADL þjálfunar.
8. Gagnlegar þjónustu-vísbendingar um gagnreynt starf Dæmi: 1. Trombly og Ma (2002) 2. Steultjens ofl. (2003) 3. Wolf ofl. (2015)	1. Mælt er með notkun vel uppbyggðra fyrirmæla í sérstökum skjólstæðingsmiðuðum athöfnum, viðeigandi aðlögun til að auðvelda framkvæmd, æfingu í þekktu umhverfi og endurgjöf varðandi framkvæmd til að auka færni lykilþátta sem tengjast árangursmati. 2. Sýnt var fram á árangur alhliða iðjuþjálfunar en þörf er á vönduðum rannsóknum á sértækum íhlutunaraðferðum fyrir sérstaka þætti þjónustunnar. Iðjuþjálfar beita stefnubundinni íhlutun (<i>strategy training</i>) fyrir sérstaka verkþætti þegar þeir þjálfar upp framkvæmdafærni við athafnir, en þörf er á rannsóknum til að sýna fram á árangur slíkrar þjálfunar. 3. Sterkar vísindasannanir eru fyrir notkun íhlutunar sem byggir á iðju til að auka framkvæmdafærni við daglegar athafnir. Þetta á einkum við um þjálfun sem fram fer á sjúkra- og endurhæfingarstofnunum og í heimabjónustu. Takmarkaðar sannanir eru hinsvegar fyrir að íhlutun sem byggir á iðju skili árangri á göngudeildum. Þegar á heildina er litið skilar íhlutun iðjuþjálfara úti í samfélaginu árangri en þörf er á stærri og áhrifameiri (<i>power</i>) rannsóknum til að staðfesta áhrif notkunar slíkrar íhlutunar úti í samfélaginu. Framkvæmda- og samfélagstengd íhlutun í stuttu prógrammi getur skilað heilablóðfalls sjúklingum góðum árangri.

Tafla 3. Dæmi um upplýsingar í yfirlitstöflu

YFIRLIT VÍSINDARITA: ADL ÞJÁLFUN HEILABLÓÐFALLSSJÚKLINGA OG IÐJUMIÐAÐ ÁRANGURSMAT

Heimild	Tilgangur	Flokkur vísindastigs Rannsóknarsnið/ Þátttakendur	Íhlutun og matstæki	Niðurstöður	Takmarkanir
Kristensen, Persson, Nygren, Boll og Matzen (2011)	Að rannsaka og meta gæði og notagildi vísindarannsókna á árangri íhlutunar tengdri daglegri iðju og skjólstæðingsmiðaðri þjónustu iðjuþjálfna fyrir heilablóðfalls-sjúklinga.	Flokkur I Kerfisbundið yfirlit sem náði yfir enskar greinar frá 2001-2007 N = 31 grein af 324 stóðust viðmiðunarkröfur, og síðan var þeim fækkað í 21 rannsóknargrein á ensku og eitt kerfisbundið yfirlit = 22 greinar <i>Gagnagrunnar: PubMed, CINAHL, OTseeker, PsycINFO, Cochrane Library</i>	<i>Íhlutun:</i> Aðlögun iðju eða íhlutun byggð á iðju <i>Árangursmatstæki:</i> Framkvæmd iðju eða lífsgæði	Skjólstæðingar álitu þátttöku sína meiri og að þeir væru sjálfbjarga með fleiri daglegar athafnir sem lúta að ADL og þátttöku eftir endurhæfingu	Takmarkað yfirlitstímabil Eingöngu enskar greinar Fjöldi gagnagrunna ekki tæmandi Matsaðferðum fyrir vísindagrunn eigindlegra rannsókna er ábótavant
Legg o. fl. (2007)	Ákvarða hvort iðjuþjálfun með áherslu á ADL bætir sjálfsbjargargetu eftir heilablóðfall	Flokkur I Kerfisbundið yfirlit (<i>systemic review</i>) og yfirgreining (<i>meta analysis</i>) N = 9 RCT rannsóknargreinar Gagnagrunnar: Cochrane Stroke Group Trials Register, Cochrane Central Register of Controlled Trials, MEDLINE (1966-2006), Embase (1980-2006), CINAHL, PsycLIT, AMED, Wilson Social Sciences Abstracts, Science Citation Index, Social Science Citation Index, Arts and Humanities Citation Index, dissertation Abstracts register, The occupational therapy research index (mismunandi leitartímabil)	<i>Íhlutun:</i> Heimaþjálfun sem miðaði að þjálfun eða bættri ADL framkvæmd. Iðjuþjálfni veitti eða hafði eftirlit með allri þjálfun <i>Árangursmatstæki:</i> -BI -Nottingham Extended ADL Index	Iðjuþjálfun sem miðar að framförum í ADL eftir heilablóðfall getur aukið framkvæmdafærni Í átta rannsóknum af níu tengdist ADL íhlutun aukinni sjálfsbjargargetu á ADL kvörðum samanborið við venjubundna eða enga þjálfun Þeir sem fengu ADL íhlutun voru einnig meira sjálfbjarga í IADL í meirihluta rannsókna	Yfirlitið byggði einungis á rannsóknum í I. flokki vísindastyrkleika Niðurstöður gilda einungis fyrir þá sem hlotið hafa heilablóðfall og fá ADL miðaða heimaþjálfun iðjuþjálfna

Wolf, Chuh, Floyd, McInnis og Williams, 2015.	Upplýsa um stöðu vísindasannana fyrir notkun íhlutunar sem byggir á iðju, framkvæmdafærni við iðju (ADL og IADL) og félagslegri þátttöku á mismunandi iðjusviðum eftir heilablóðfall	Flokkur I Kerfisbundið yfirlit 39 greinar valdar úr 83 enskum ágripum stöðust viðmiðunarkröfur fyrir ritrýndar greinar <i>Gagnagrunnar:</i> AgeLine, Cambell Collaboration, Medline, CINAHL, Cochrane database of Systematic Reviews, OTseeker, PsycINFO	<i>Íhlutun:</i> Byggð á framkvæmd iðju (ADL, IADL) <i>Matstæki:</i> -ACS -ADL observation -Barthel Index -FIM -Frenchay Activities Index -Lawton IADL scale -Nottingham Extended ADL Index -Nottingham Stroke Dressing Assessment -SSQOL	Styrkar vísindasannanir fengust fyrir notkun iðju við íhlutun til að auka framkvæmdafærni við ADL. Þetta á einkum við þjálfun sem fram fer á sjúkra- og urhæfingastofnunum og í heimaþjónustu. Takmarkaðar sannanir eru hinsvegar fyrir að íhlutun iðjuþjálfar á göngu- deildum skili aukinni framkvæmdafærni við ADL. Þegar á heildina er litið skilar íhlutun byggð á iðju árangri úti í samfélaginu, en þörf er á stærri rannsóknunum til að staðfesta áhrif slíkrar iðjuþjálfunar Einnig kom fram að framkvæmdatengd íhlutun í stuttu samfélagsprógrammi þar sem einblínt er á sérstök framkvæmdaatriði geti skilað árangri hjá öldruðum heilablóðfallssjúklingum	Rannsóknarspurning takmarkaði greinar við íhlutun sem byggði á framkvæmd iðju og iðjumiðuðum árangursmatstækjum eða matstækjum á þátttöku Aðferðafræðilegar takmarkanir komu endurtekið fram í greinum s.s. lítil úrtök sem takmarka tölfraðiúrvinnslu, skortur á viðeigandi samanburðar aðstæðum, skortur á viðeigandi áreiðanleika matstækja og skortur á nægilegri lýsingu á því hvað fólst í íhlutuninni
---	--	---	--	---	---

AÐFERÐ

Byrjað var á að útbúa leiðbeiningar og vinnuskjöl sem nýta mætti til að auðvelda upplýsingaöflun um gangreynda íhlutun (sjá grein á bls. 20 í blaðinu um gerð leiðbeininganna). Síðan voru skoðaðar heimildir um ritrýnd kerfisbundin yfirlit yfir árangur iðjumiðaðrar íhlutunar sem fól í sér ADL þjálfun þar sem árangur skilaði sér í framkvæmdafærni og var metinn með ADL matstækjum. Fljótlega kom í ljós við athugun heimilda að til eru nokkrar gagnreyndar samantektir um árangur ADL þjálfunar fyrir heilablóðfallssjúklinga og ná þær yfir greinar útgefnar á tímabilinu frá 1966 til 2012. Notuð voru mismunandi leitarorð í þessum kerfisbundnu yfirlitum s.s. ADL, sér-tæk orð eins og klæðast og borða, tilvísanir til iðjuþjálfunar og iðjugrunns, auk mismunandi gagnagrunna. Ekki þótti því ástæða til að endurtaka leit á þessu tímabili en heimildaskrár gagnreyndra ritskoðaðra tímaritsgreina voru skoðaðar í leit að greinum eftir 2012. Ritryndum tímaritum eins og AJOT og SJOT var einnig flett.

Niðurstöður úr fyrirliggjandi yfirlitum voru

athugaðar og skráðar í yfirlitstöflu og sérstaka aðgerðaskrá. Heimildir mismunandi yfirlitsgreina voru bornar saman til að koma í veg fyrir tvítekingu upplýsinga við samantekt á vísindastyrk (sjá dæmi um aðgerðaskrá í töflu 2 og skráningaryfirlit í töflu 3). Upplýsingar um árangur ADL þjálfunar fyrir heilablóðfallssjúklinga voru síðan unnar upp úr gögnunum.

NIÐURSTÖÐUR

Heimildaleit skilaði átta ritryndum yfirlitsgreinum á ensku sem fjölluðu hver um sig um kerfisbundna endurskoðun ADL íhlutunar í iðjuþjálfun. Eins og fram kom hér að ofan spönnuðu greinarnar tímabilið frá 1966 til 2012. Frekari leit í heimildum frá 2012 til september 2016 skilaði tveimur greinum til viðbótar.

Trombly og Ma (2002) notuðu yfirlitgreiningu (*meta analysis*) til að meta áhrif íhlutunar iðjuþjálfar fyrir heilablóðfallssjúklinga á þátttöku, IADL eða ADL. Þau 150 ágrip sem voru yfirfarin voru skörun niður í 36 greinar sem

voru athugaðar nánar. Fimmtán þeirra stóðust viðmiðunarkröfur rannsóknar þeirra og þar af voru níu sem fjölluðu um íhlutun með ADL. Niðurstöður bentu til að íhlutun iðjuþjálfar skilaði 30% meiri árangri hjá tilraunahópi en viðmiðunarahópi samkvæmt áhrifa-stuðli (*medium effect rate*). Talið var að nánar þyrfti að rannsaka notkun vel skipulagðra fyrirmæla, skjólstæðingsmiðaðra athafna og markmiða, aðlögun og þjálfun í þekktu umhverfi til að auðvelda framkvæmd. Auk þess var talið að rannsaka þyrfti nánar íhlutun sem felst í notkun sértækra verkefna (*task specific*) og stefnubundinnar þjálfunar (*strategy training*). Einnig var bent á að nauðsynlegt væri að hafa nákvæmari matstæki en Barthel Index til að staðfesta og útskýra niðurstöður en fram kom að það var það matstæki sem algengast var að nota til að meta árangur. Önnur matstæki sem notuð voru til að meta árangur ADL þjálfunar í rannsóknargreinum þessa yfirlits voru Activity BADL, Edmans ADL Index, Katz Adjustment Index og Nottingham Stroke Dressing Assignment. Auk þess voru notaðir nokkrir kvarðar fyrir IADL.

Steultjens o.fl. (2003) skoðuðu kerfisbundið greinar sem náðu frá 1966 til 2002 þar sem notuð voru iðju- og einkennismiðuð mats-tæki til að meta árangur íhlutunar fyrir heilablóðfallssjúklinga sem fól í sér þjálfun með ADL, IADL eða félagslega þátttöku. Eftir greiningu 210 ágripa uppfylltu 32 greinar öll skilyrði rannsóknarinnar. Þar sem um er að ræða yfirlit yfir svipað tímabil og rannsókn Trombly og Ma (2002) náði til var um sams konar matstæki að ræða í þessari rannsókn. Könnunin leiddi í ljós marktækan áhrifa-stuðul (*effect size*) fyrir áhrif alhliða iðjuþjálfunar á ADL. Niðurstöður bentu enn fremur til þess að þörf væri á vönduðum rannsóknum fyrir sértækar aðferðir innan iðjuþjálfunar til að sýna fram á árangur t.d. stefnubundinnar þjálfunar.

Wilkins, Jung, Wishart, Edwards og Norton (2003) gerðu heimildayfirlit sem náði bæði yfir meginlegar og eigindlegar árangurs-rannsóknir á færniþjálfunarþrógrömmum sem ætluð voru til að auka framkvæmda-færni og lífsgæði eldra fólks (yfir 65 ára) á árabílinu 1980 til 2000. Sautján greinar af 322 stóðust viðmiðunarkröfunar. Niðurstöður sýndu fram á að íhlutun leiddi til gagnreyns árangurs á þremur sviðum. Færni fólks með heilablóðfall og færni liðagigtarsjúklinga jókst auk þess sem fyrirbyggjandi kennslu-prógrömm drógu úr frekari færniskerðingu (t.d. föllum). Íðulega vantaði þó eftirfylgni til að athuga hvort árangurinn héldist. Ein rannsókn sýndi þó að færni til að klæðast hélst þremur mánuðum eftir að íhlutun átti sér stað. Aðferðum við eftirfylgni var einnig verulega ábótavant og þar var t.d. bent á að spurningalisti um færni var póstagður í stað þess að horfa á hvort viðkomandi gæti framkvæmt verkin. Oft áttu höfundar yfirlitsgreinarinnar erfitt með að átta sig á hvað fólst í „íhlutunarpakkanum“ vegna skorts á slíkum upplýsingum í greinunum. Spelkugerð flokkaðist t.d. sums staðar með færniþjálfun. Einnig var oft erfitt að átta sig á hver gerði hvað í teyminu, sjúkrapjálfari eða iðjuþjálfari o.s.frv.

Steultjens, Dekker, Bouter, Leemrijse og van den Ende (2005) framkvæmdu yfirgreiningu á árangri iðjuþjálfunar fyrir aldraða. Í rannsókninni sem náði yfir heimildir frá 1966-2004 var notast við 14 kerfisbundin yfirlit sem tengdust heilablóðfalli, liðagigt, öldruðum, hrörnunarsjúkdómum MS, Parkinson og Huntingtonssjúkdómi auk CP og geðveiki. Þar af voru fjögur yfirlit um árangur iðjuþjálfunar fyrir heilablóð-

fallssjúklinga og þrjú þeirra snerust um að árangur skilaði sér í aukinni framkvæmda-færni. Í þessari könnun voru íhlutunargreinar sem byggðu á fjölstéttþjálfun útilokaðar. Sýnt var fram á að iðjuþjálfun skilar aukinni framkvæmdafærni og félagslegri þátttöku hjá eldra fólki sem hlotið hefur heilablóðfall. Auk þess var sýnt fram á aukna færni hjá gigtarsjúklingum og öldruðum. Ennfremur jókst þátttaka aldraðra, en sannanir fyrir árangri skorti í öðrum hópum þjónustuþega.

Legg o.fl. (2007) framkvæmdu safngreiningu til að ákvarða hvort íhlutun iðjuþjálfar sem miðaði sérstaklega að ADL hefði áhrif á bata fólks með heilablóðfall. Eftir lestur 65 ágripa fundu þau níu slembnar samanburðarrannsóknargreinar (*Randomized controlled trial [RCT]*) sem stóðust viðmið þeirra. Ástæður fyrir útilokun tímaritsgreina frá yfirlitinu voru m.a. að íhlutun var ekki framkvæmd af iðjuþjálfum, íhlutun snerist um fjölstéttþjálfun þar sem ekki var hægt að greina á milli hver gerði hvað, íhlutunin snerist ekki um ADL þjálfun, bornar voru saman tvær tegundir sem báðar flokkuðust undir íhlutun iðjuþjálfar eða rannsóknirnar flokkuðust ekki sem RCT. Niðurstöður sýndu m.a. aukna framkvæmdafærni í daglegum athöfnum á öyggjandi hátt. Svipaðar niðurstöður voru birtar ári áður (Legg, Drumm-ond og Langhorne, 2006). Þar kom fram að þeir sem fengu iðjumiðaða ADL íhlutun voru einnig meira sjálfbjarga í IADL. Ljóst er að eðli íhlutunar iðjuþjálfar í hinum mismunandi rannsóknum ákvarðaðist af aðstöðu til íhlutunar, tegund sjúklinga og sérfræðigrunni iðjuþjálfans. Höfundar greinanna telja þörf á stefnubreytingu í árangurs-rannsóknum tengdum iðjuþjálfun þannig að minni áhersla verði lögð á „heilðarþakka“ íhlutunar en aukin áhersla verði lögð á rannsóknir á árangri aðferða sem einangra sér-tækar íhlutunaraðferðir sem skila ákveðnum hópum sjúklinga árangri.

Kristensen, Persson, Nygren, Boll og Matzen (2011) skoðuðu rannsóknargreinar frá árinu 2000 til 2012 um árangur iðjumiðaðrar íhlutunar iðjuþjálfar byggðar á daglegum athöfnum og skjólstæðingsmiðaðri þjónustu. Tuttugu og tvær heimildir af 324 ágripum sem til greina komu uppfylltu rannsóknarskilyrði um íhlutun tengda daglegri iðju. Árangursmatstæki snerust um daglegar athafnir og skjólstæðingsmiðaða þjónustu. Tvenns konar greiningaraðferðir voru notaðar þar sem mikið var um eigind-

legar rannsóknir í þeim rannsóknum sem snerust um skjólstæðingsmiðaða þjónustu. Annars vegar var stuðst við vísindastigveldi (Andersen og Matzen, 2005) en það er notað í dönsku leiðbeiningunum um heilablóðfall. Stigveldi þetta er aðeins frábrugðið því sem notað var í flestum hinna kerfisbundnu yfirlitanna. Hins vegar var notað sannanaflokkunarkerfi sem tekur bæði mið af eigindlegum og meginlegum rannsóknarniðurstöðum (Upshur, van den Kerkhof og Goel, 2001). Niðurstöður bentu til að skjólstæðingar álitu þátttöku sína meiri og að þeir væru sjálfbjarga með fleiri daglegar athafnir og þátttöku eftir endurhæfingu.

Wolf o.fl. (2015) framkvæmdu kerfisbundið yfirlit á rannsóknargreinum um íhlutunaraðferðir byggðar á iðju til að athuga hvort slík íhlutun auki færni á iðjusviðum og félagslega þátttöku. Yfirlitið náði yfir greinar útgefnar á tímabilinu frá 2003 til 2012 (Wolf og Nilsen, 2015). Þessu yfirliti var ætlað að taka við af fyrri yfirlitum Trombly og Ma (2002) og Steultjens og félaga hennar (2003) til að skoða þær sannanir sem bæst höfðu við frá 2012. Farið var yfir 83 ágrip en 39 þeirra mættu rannsóknarkröfunum. Þar af var 21 ágrip sem fjallaði um ADL íhlutun. Niðurstöður sýndu styrkar sannanir fyrir að ADL þjálfun skilaði sér í bættri framkvæmdafærni. Þær rannsóknir sem ekki sýndu fram á öyggjandi árangur höfðu allar aðferðafræðilega hnökra. Þar má nefna galla sem varða stærð og gerð úrtaks, við-eigandi samanburðarhóp og notkun ásættanlegra árangursmatstækja. Ein rannsókn sýndi fram á að enginn munur væri á skjólstæðingsmiðaðri íhlutun og venjulegri ADL þjálfun fyrir sjúklinga með heilablóðfall. Meiri sannanir fengust fyrir því að ADL þjálfun skilaði árangri, en skjólstæðingsmiðuð þjálfun. Hins vegar voru sannanir fyrir árangri IADL íhlutunar misvísandi. Tölur 2 og 3 sýna dæmi um hvernig helstu upplýsingar úr yfirlitnum greinum voru skráðar í aðgerðaskrá og upplýsingatöflu. Tafla 4 flokkar greinar yfirlitanna eftir vísindastyrk og tekur saman fjöldataölur rannsóknargreina frá yfirlitunum fyrir hvern flokk.

Þar sem kerfisbundnu yfirlitin náðu einungis til ársins 2012 var gerð viðbótarleit að greinum útgefnum á tímabilinu frá 2012 til september 2016. Eftirtalin leitarorð voru notuð: *ADL, stroke og evidence*. Áhersla var lögð á leit í eftirfarandi gagnagrunnum því heimildir hafa bent til að hentugast sé að

leita að iðjuþjálfameðferð í iðjugrunnuðum gagnasöfnum. Engar greinar sem stóðust viðmiðin komu fram í OTseeker gagnasafninu á þessu árabili né í SJOT. Tuttugu greinar komu fram í OTDBASE, en flestar þeirra áttu ekki við. Fimmtíu greinar komu fram við leit í AJOT, þar af 38 með ágrip sem gátu átt við. Fáar þessara greina eða níu tengdust bæði ADL íhlutun og árangri sem skilaði sér í framkvæmd ADL, þar af var þó eitt kerfisbundið yfirlit (Wolf o.fl., 2015) yfir greinar fram til 2012 og þegar hefur verið gerð grein fyrir hér að framan. Fleiri greinar snerust um að draga úr áhrifum einkenna með ADL þjálfun, aðrar um IADL eða lífsgæði. Þessar greinar undirstrikuðu, í samræmi við ofangreindar rannsóknir, að sterkar vísindastoðir séu fyrir því að ADL þjálfun auki færni heilablóðfallssjúklinga og skili árangri umfram aðrar tegundir iðjuþjálfunar.

UMRÆÐA OG ÁLYKTUN

Þessi grein var skrifuð sem dæmi um hvernig nota megja hjálpargögn þau sem útbúin voru fyrir vinnusmiðjur iðjuþjálfna LSH til að auðvelda þeim leit og flokkun upplýsinga um gagnreynda þjónustu í von um að þau

formgalla eða vegna þess að rannsóknarsnið þeirra snerist ekki um mat á eiginlegri iðju. Greinar voru einnig útilokaðar vegna þess að ekki voru notuð iðjumatstæki til að meta árangurinn.

Við könnun á heimildum í OTseeker gagnagrunninum kom fram að í árangursmatsgreinum sem snerta iðjuþjálfun eru ADL og IADL matstækin notuð í 70,1% rannsókna og því langalgengustu árangursmatstækin í gagnagrunninum (Hoffmann o.fl., 2008). Þegar litið er til allra yfirlitanna sem koma við sögu í þessari grein koma mjög sjaldan fyrir matstæki sem þróuð eru af iðjuþjálfum. Athyglisvert er að flest ADL matstækin sem eru notuð til að meta árangur eru hefðbundin og byggð á raðkvörðum sem ætlaðir eru til að lýsa ástandi og breytingum á því en ekki til mælinga á árangri (sjá nánar Guðrúnu Árnadóttur (2016) varðandi umfjöllun um eðli og eiginleika matstækja). Því miður tryggir hefðbundin rannsóknar-notkun matstækja ekki gæði og réttmæti notkunarinnar. Einnig kom fram að nauðsynlegt væri að nota nákvæmari matstæki en t.d. Barthel Index við árangursmat,

Ýmsar vísbendingar má draga af gagnreyndum yfirlitum sem þessu. Þar má t.d. nefna gagnlegar vísbendingar fyrir klínískt starf, rannsóknir og kennslu.

Vísbendingar fyrir klínískt starf:

- Sterkar vísindasannanir eru fyrir árangri ADL þjálfunar.
- Sterkar vísindastoðir eru fyrir því að ADL þjálfun auki færni heilablóðfallssjúklinga og skili árangri umfram aðrar tegundir iðjuþjálfunar.
- Það að vísindalegar sannanir fyrir árangri íhlutunar iðjuþjálfna einskorðast við ADL gæti leitt til mögulegrar takmörkunar á starfssviði iðjuþjálfna.
- Niðurstöðurnar má nota sem umræðugrundvöll fyrir skjólstæðingsviðtöl, markmiðssetningu og mikilvægi iðjuþjálfunar.
- Nauðsynlegt er að skilgreina nákvæmlega hvað felst í íhlutuninni.
- Aftenging klínískrar vinnu við rannsóknarniðurstöður sem endurspeglast m.a. í því að yfirgnæfandi notkun einkennamiðaðra aðferða hjá bandarískum iðjuþjálfum sem vinna við íhlutun heilablóðfallssjúklinga í formi hreyfi-

Tafla 4. Samræming heimilda í kerfisbundnum yfirlitum: Kröfur um vísindastyrk og greinafjöldi í styrkleikaflokkum

Flokkur*	Trombly og Ma, 2002	Steultjens ofl., 2003	Wilkins ofl., 2003	Steultjens ofl., 2005	Legg ofl., 2006; 2007	Kristensen ofl., 2011	Wolf ofl., 2015	2012-2016	Σ
I	9-8	12	7-7	3-3	9-7	7-2	15	2	37
II	1	6	1			1	2		11
III	2	6				0	4		12
IV		13							13
V						7**			7
Σ	12	37	8	3		15	21	2	

* Fjöldataölur rannsóknargreina í vísindastyrksflokkum eftir heimildum (frádráttartölur vegna samræmingar heimilda milli greina eru rauðar)

** Sérfræðiálit, klínískar reynslusögur

ATH. rauða línan sýnir kröfur til vísindastyrks greina í yfirlitum.

gætu komið fleiri íslenskum iðjuþjálfum að gagni. Átta kerfisbundin yfirlit sem byggja á nákvæmri úrvinnslu 80 rannsóknargreina sýndu fram á að iðjuþjálfar geta verið sáttir við þann þátt íhlutunarþjónustu sinnar sem snýr að athöfnum daglegs lífs, því sá þáttur íhlutunarinnar hefur sterkar vísindastoðir. Styrkurinn endurspeglar m.a. í því að 80 greinar yfirlitsins standast kröfur um efnisviðmið og rannsóknargögn. Þar af eru 37 rannsóknargreinar í I. eða efsta flokki vísindastyrks (kerfisbundnar yfirlitsrannsóknir, yfirgreiningar og slembnar samanburðar-rannsóknir). Sextíu greinar flokkuðust í I.-III. flokk vísindastyrks (sjá Guðrúnu Árnadóttur á bls. 20 í þessu blaði). Hins vegar þurfti að útiloka ýmsar rannsóknir frá yfirlitinu vegna

en það var algengasta árangursmatstækið í rannsóknunum.

Þegar tekið er mið af öllum heimildum í yfirlitunum kom fram að helstu takmarkanir sem bent var á voru að úrtak var talið lítið, einkenni þátttakenda voru sundurleitt og oft vantaði íhlutunarlýsingu og áætlanir. Einnig vantaði stjórn á annarri tegund íhlutunar sem veitt var á sama tíma eða að árangur reyndist misvísandi. Auk þess vantaði stundum upplýsingar um mats- og mælitæki eða að notuð voru óásættanleg matstæki. Yfirgnæfandi notkun einkennamiðaðra matstækja takmarkaði heimildir í öllum yfirlitunum.

þjálfunar er staðreynd, þrátt fyrir að ekki séu sannanir fyrir árangri þeirra aðferða (Gillen, 2015).

Vísbendingar fyrir rannsóknir:

- Árangursrannsóknir á öðrum iðjusviðum en ADL eru aðkallandi. Slíkt gæti dregið úr hættu á takmörkun starfssviðs iðjuþjálfna.
- Meiri þörf er á rannsóknum á árangri aðferða sem einangra sértækar íhlutunaraðferðir innan iðjuþjálfunar fyrir ákveðna sjúklingahópa en rannsóknir á „heilðarpakka“ íhlutunar iðjuþjálfna eða fjölstéttaþjálfunar.
- Skortur er á notkun nothæfra árangursmatstækja sem mæla iðju á réttmætan og áreiðanlegan hátt í rannsóknum

þannig að hægt sé að nýta þýðisbundin tölfraeðipróf við útreikninga í stað þess að nota hefðbundna raðkvarða ætlaða til að lýsa breytingum á ástandi en geta ekki mælt þær.

- Illa skilgreind íhlutun í rannsóknum takmarkar skilning á niðurstöðum og hindrar að hægt sé að endurtaka rannsóknirnar.

Vísbendingar fyrir kennslu

- Sterkar vísindastoðir eru fyrir því að ADL þjálfun auki færni heilablóðfallssjúklinga og skili árangri umfram aðrar tegundir iðjuþjálfunar.
- Íhlutun og árangursrannsóknir á öðrum iðjusviðum eru aðkallandi.
- Leggja þarf áherslu á mikilvægi notkunar árangursmatstækja sem mæla iðju.
- Niðurstöður rannsókna styðja við notkun iðjumiðaðrar íhlutunar í skjól-stæðingsmiðuðu starfi og teymisvinnu.

Yfirlit sem þetta þar sem vísindagrunnur iðjuþjálfunar er kannaður á kerfisbundinn hátt veitir gagnlegar upplýsingar sem nýta má til að bæta starfsemi iðjuþjálfara og til að sannfæra aðra um þörf fyrir ákveðna tegund íhlutunar og ákveðna starfsemi. Ef við skoðum þjónustuyfirlitstöflu þá sem notuð er af iðjuþjálfum á Grensá er ljóst að þessi athugun er bara byrjunin á því að skoða vísindagrunn íhlutunar okkar á kerfisbundinn hátt og að af mörgu er að taka á næstu mánuðum og árum til að framfylgja siðareglum. Þess má geta að á síðasta vísindadegi iðjuþjálfara LSH voru fleiri erindi frá iðjuþjálfum LSH þar sem vísindagrunnur annarra íhlutunaraðferða í notkun á spítalanum hafði verið kannaður, eins og fram kemur annars staðar í blaðinu. Á komandi vetri verða unnin fleiri yfirlit á vegum fagráðsins sem tengjast árangri annarra íhlutunaraðferða og getum við því hlakkað til vorsins þar sem niðurstöður verða kynntar á vísindadegi.

HEIMILDIR

- Andersen, I. og Matzen, P. (2005). Evidensbaseret medicin. Danmörk: Gads Forlag.
- Cicerone, K. D., Dahlberg, C., Kalmar, K., Langenbahn, D. M., Malec, J. F., Bergquist, T. F., ... Morse, P. A. (2000). Evidence-based cognitive rehabilitation: Recommendations for clinical practice. *Archives of Medical Rehabilitation*, 81, 1596-1615.

- Fisher, A. G. (1998). Uniting practice and theory in an occupational framework: 1998 Eleanor Clarke Slagle lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 509-521.
- Fisher, A. G. (2009). *Occupational therapy intervention process model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Gillen, G. (2013). Cerebrovascular accident/stroke. Í L. W. Pedretti, H. M. Pendleton og W. Schultz-Krohn (ritstjórar), *Pedretti's occupational therapy: Practice skills for physical dysfunction* (bls. 844-880). St. Louis, MO: Elsevier.
- Gillen, G. (2015). Guest editorial – What is the evidence for the effectiveness of interventions to improve occupational performance after stroke? *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6901170010.
- Gillen, G., Nilsen, D. M., Attridge, J., Banakos, E., Morgan, M., Winterbottom, L. og York W. (2015). Effectiveness of interventions to improve occupational performance of people with cognitive impairments after stroke: An evidence-based review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6901180040.
- Guðrún Árnadóttir. (2015). Vinnusmiðjur iðjuþjálfara LSH: Umfjöllun um þjónustuferli og yfirlitstöflur. *Iðjuþjálfinn*, 36(1), 37-41.
- Guðrún Árnadóttir. (2016). Iðjuþjálfun Landspítala: Eðli og eiginleikar matstækja í notkun. *Iðjuþjálfinn*, 37(2), 14-22.
- Guðrún Árnadóttir og Lillý H. Sverrisdóttir. (2016). Þjónustuyfirlit og klínísk vinna iðjuþjálfara. *Iðjuþjálfinn*, 37(2), 23-30.
- Hildebrand, M. W. (2015). Effectiveness of interventions for adults with psychological or emotional impairment after stroke: An evidence-based review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6901180050.
- Hoffmann, T. Bennett, S., McKenna, K., Green-Hill, J., McCluskey, A. og Tooth, L. (2008). Interventions for stroke rehabilitation: Analysis of the research contained in the OTseeker Evidence Database. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15, 341-350.
- Kristensen, H. K., Persson, D., Nygren, C., Boll, M. og Matzen, P. (2011). Evaluation of evidence within occupational therapy in stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(1), 11-25.
- Legg, L., Drummond, A. E., og Langhorne, P. (2006). Occupational therapy for patients with problems in activities of daily living after stroke. *Cochrane Database Systemic Reviews*, 18(4), CD03585.

- Legg, L., Drummond, A., Leonardi-Bee, J., Gladman, J. R. F., Corr, S., Donkelvoort, M., ... Langhorne, P. (2007). Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: Systematic review of randomised trials. *British Medical Journal*, 335, 922.
- Ma, H. og Trombly, C. A. (2002). A synthesis of the effects of occupational therapy for persons with stroke, Part II: Remediation of impairments. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 260-274.
- Nilsen, D. M., Gillen, G., Geller, D., Hreha, K., Osei, E. og Saleem, G. T. (2015). Effectiveness of interventions to improve occupational performance of people with motor impairments after stroke: An evidence-based review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6901180030.
- Steultjens, E. M. J., Dekker, J., Bouter, L. M., Leemrijse, C. J. og van den Ende, C. H. M. (2005). Evidence of the efficacy of occupational therapy in different conditions: An overview of systematic reviews. *Clinical Rehabilitation*, 19, 247-254.
- Steultjens E. M. J., Dekker, J., Bouter L. M., van de Nes J. C. M., Cup E. H. C., van den Ende C. H. M. (2003). Occupational therapy for stroke patients: A systematic review. *Stroke*, 34, 676-687.
- Trombly, C. A. og Ma, H. (2002). A synthesis of the effects of occupational therapy for persons with stroke, Part I: Restoration of roles, tasks and activities. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 250-259.
- Upshur, R. E. G., van den Kerkhof, E. G. og Goel, V. (2001). Meaning and measurement: An inclusive model of evidence in health care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 7, 91-96.
- Wilkins, S., Jung, B., Wishart, L., Edwards, M. og Norton, S. G. (2003). The effectiveness of community-based occupational therapy education and functional training programs for older adults: A critical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 70, 214-225.
- Wolf, T. J., Chuh, A., Floyd T., McInnis, K. og Williams, E. (2015). Effectiveness of Occupation-based interventions to improve areas of occupation and social participation after stroke: An evidence-based Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6901180060.
- Wolf, T. J. og Nilsen, D. M. (2015). *Occupational therapy practice guidelines for adults with stroke*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, Inc.

MYNDIR ÚR STARFI ÍÞÍ



Elísabet Unnsteinsdóttir,
iðjuþjálfari á bráðadeildum Landspítala

Guðríður Erna Guðmundsdóttir,
yfiriðjuþjálfari á bráðadeildum Landspítala



UMBÓTASTARF IÐJUÞJÁLFA Á BRÁÐADEILDUM LSH

Það hefur eflaust ekki farið fram hjá neinum hversu mikið álag hefur verið á Landspítalanum (LSH) undanfarið og á heilbrigðiskerfið almennt. Á bráðamóttöku LSH hefur komið til þess að sjúklingum hefur verið forgangsraðað eftir bráðleika og hefur þurft að vísa sjúklingum á heilsugæslustöðvar eða læknavakt að forflokun lokinni, deildir hafa verið yfirfullar og aðgerðum hefur verið frestað sökum plássleysis. Samhliða því hafa stoðstéttir innan spítalans þurft að endurskoða vinnufyrirkomulag sitt og var iðjuþjálfun þar engin undantekning.

Síðastliðin tvö ár hefur iðjuþjálfun á bráðadeildum LSH unnið að umbótum sem hófust með verkskráningu vorið 2015. Vinnufyrirkomulagið var endurskoðað út frá niðurstöðum skráningarinnar þar sem meðal annars kom fram að æskilegt væri að stytta tíma í skráningarvinnu og eyða frekari tíma í einstaklingsmeðferð. Í kjölfarið var gagnsemi heimilisathugana könnuð þar sem sú íhlutun var talin tímafrek og voru niðurstöður heimildayfirlitsins nýttar til að endurbæta vinnufyrirkomulag.

Í þessari grein verður farið nánar út í þessa vinnu en að okkar mati voru þessar umbætur gagnlegar og gætu nýst fleiri iðjuþjálfum.

Í maí 2015 fór fram verkskráning þar sem allir iðjuþjálfar á öllum starfsstöðvum Landspítalans skráðu niður og tímasettu meginverkefni sín. Markmið með skráningunni var fyrst og fremst að endurskoða vinnufyrirkomulag með tilliti til forgangsröðunar verkefna en einnig til að auka innsýn í fjölþætt störf iðjuþjálfra, varpa ljósi á eðli og umfang þjónustunnar og auka sýnileika. Verkskráningin gekk vel og nýttust niðurstöðurnar í næsta skref sem var að endurskoða vinnufyrirkomulagið á þann hátt að okkar tími nýttist sem allra best. Niðurstöðurnar vörpuðu ljósi á hversu mikið eðli og umfang þjónustunnar var. Meðal annars var ánægjulegt að sjá að á bráðadeildum spítalans fór mestur tími í beina og óbeina íhlutun eða um 62%. Þegar rýnt var betur í niðurstöðurnar kom í ljós að mestur tími fór í einstaklingsmeðferð sem var vel ásætlanlegt en næst á eftir fór mestur tími í skráningu og skýrsluskrif sem við töldum óásætlanlegt. Öll vorum við sammála um að eyða meiri tíma í einstaklingsmeðferð og minni tíma í skýrsluskrif og var það sett sem markmið.

Næsta skref var svo að finna leiðir til að minnka tímann í skráningu og skýrsluskrif án þess þó að það hefði áhrif á gæði og

innihald því vissulega er öll skráning mikilvæg, það sem er ekki skráð hefur ekki verið gert. Meðal annars var bætt við flýtitextum í Sögukerfið og þeir betrumbættir í samvinnu við upplýsinga- og tæknisvið LSH. Til dæmis var flýtitextanum fyrir heimilisathuganir breytt og útbúið var skráningarblað í heilsugáttinni þar sem helstu upplýsingar eru skráðar og þar af leiðandi var minna um samfelldan texta sem gjarnan verður of langur og upplýsingar því óaðgengilegar (sjá mynd). Einnig var fyrirkomulagi breytt hvað varðar skráningu ýmissa matstækja eins og Modified Barthel Index og MMSE (Mini-Mental State Examination).

GAGNSEMI HEIMILISATHUGANA

Haustið 2016 stóð fagrað iðjuþjálfunar á LSH fyrir vísindadegi sem bar yfirskriftina „Gagnreyndar íhlutunaraðferðir í þjónustu iðjuþjálfra á LSH“. Á bráðadeildum LSH var gagnsemi heimilisathugana könnuð en þær eru oft mikilvægur hluti í útskriftum af Landspítala. Sú íhlutun er almennt talin vera tímafrek og kostnaðarsöm og því var talið nauðsynlegt að kanna gagnsemi hennar frekar. Til að gefa dæmi um umfang heimilisathugana á bráðadeildum LSH þá var á árinu 2015 farið í um 150 heimilisathuganir.

Lagt var upp með eftirfarandi spurningu:

Eru sannanir fyrir því að heimilisathuganir skili árangri, auki sjálfsbjargargetu og dragi úr endurinnlögnum?

Til að svara spurningunni var leitað að greinum í gagnagrunnum eins og ProQuest, OTseeker, OTDBASE og CINAHL. Helstu leitarorðin voru; *home assessment, occupational therapy, environmental assessment, falls og pre/post discharge*. Reynt var að styðjast við rannsóknargreinar yngri en 10 ára í vísindastyrk 1 og 2. Efnið hefur verið töluvert rannsakað en rýnt var í níu rannsóknargreinar um efnið.

Helstu niðurstöður voru þessar:

Kostir heimilisathugana:

- Draga úr byltum.
- Fækka endurinnlögnum.
- Aukin þátttaka í athöfnum daglegs lífs.
- Aukið öryggi og ánægja hjá aðstandendum.
- Metur þörf á frekari þjónustu heim.

Flestar rannsóknirnar sýndu fram á að heimilisathuganir drógu úr byltum og endurinnlögnum á sjúkrahús. Johnston, Barras og Grimmer-Somers (2010) skoðuðu tengsl milli byltna og heimilisathugana, bornir voru saman tveir hópar, annar fékk heimilisathugun fyrir útskrift en hinn ekki og skráðar voru byltur í dagbók í einn mánuð. Niðurstöðurnar sýndu fram á minni líkur á byltum hjá þeim sem fengu heimilisathugun fyrir útskrift af sjúkrahúsi en um 10% tilkynntu byltu á mánaðartímabili miðað við 20% hjá hópnum sem ekki fékk heimilisathugun.

Samanburðarrannsókn Pighills, Ballinge, Pickering og Chari (2016) leiddi í ljós að heimilisathuganir minnkuðu líkur á byltum hjá öldruðum sem metnir voru í mikilli byltu-hættu en síður hjá þeim sem voru metnir í lítilli byltuhættu. Í sömu rannsókn voru einnig ræddar ástæður þess af hverju heimilisathuganir framkvæmdar af iðjuþjálfum virtust skila meiri árangri en heimilisathuganir framkvæmdar af öðrum fagstéttum eða sérhæfðu starfsfólki.

Lockwood, Taylor og Harding (2015) skoðuðu gagnsemi af heimilisathugunum við útskrift af sjúkrahúsi og niðurstaðan var sú að heimilisathuganir drógu lítilliga úr byltum og juku þátttöku skjólstæðinga. Einnig dró úr endurinnlögnum nema hjá þeim skjólstæðingum sem höfðu fengið heilablóðfall. Skjólstæðingar og ættingjar töldu athugunina vera til bóta og voru ánægðir með ferlið.

Ókostir heimilisathugana:

- Tímafrekar.
- Kostnaðarsamar.
- Ekki alltaf farið eftir ráðgjöf og hugmyndum um endurbætur.
- Lítil sem enginn munur á heimilisathugun og viðtali við iðjuþjálf.
- Skortur á eftirfylgni.
- Þörf á frekari rannsóknum.

Helstu ókostir heimilisathugana voru að þær eru tímafrekar og kostnaðarsamar. Drumm-ond o.fl. (2012) tóku þessa þætti fyrir í rannsókn sinni sem byggir á 85 svörum frá iðjuþjálfum víðs vegar á Bretlandi. Iðjuþjálfarnir fóru að meðaltali í sjö heimilisathuganir á tveggja mánaða tímabili. Niðurstöðurnar gáfu til kynna að meðaltími heimilisathugana var í heildina 223 mínútur. Reiknað var með að 63 mínútur fari í sjálfa athugunina, 61 mínúta í skýrsluskrif, 49 mínútur í ferðir og 50 mínútur í undirbúning.

Tvær af rannsóknunum sem rýnt var í fjölluðu um kostnað heimilisathugana samborið við viðtal á spítala. Sampson o.fl. (2014) reiknuðu út að meðalkostnaðurinn við heimilisathugun væri í kringum 183 £ eða 25-29 þúsund krónur miðað við gengi dagsins þegar greinin var skrifuð. Viðtal við iðjuþjálf á spítala þar sem farið er yfir heimilisaðstæður var áætlað að kostaði í kringum 75 £ eða um 10 þúsund krónur.

HVENÆR Á AÐ FARA Í HEIMILISATHUGUN?

Það er mikilvægt að meta þörfina fyrir heimilisathugun gaumgæfilega. Margar þeirra rannsókna sem við skoðuðum gáfu til kynna nauðsyn þess að tilgangurinn með heimsókninni væri skýr og bentu Withead o.fl. (2016) á mikilvægi þess að þörfin fyrir athugun væri metin af iðjuþjálf. Í sömu rannsókn var einnig skoðað hvaða breytur höfðu áhrif á ákvarðanatöku iðjuþjálfarandi þá að hverjir eiga að fá heimilisathugun.

Þörfin reyndist helst til staðar hjá skjólstæðingum sem bjuggu við erfiðar aðstæður, t.d. þar sem aðgengi var slæmt fyrir gönguhjálpartæki, félagslegar aðstæður erfiðar og/eða hjá þeim sem bjuggu einir. Þörfin var einnig hjá skjólstæðingum í byltuhættu, einkum þeim með sögu um fyrri byltur heima eða á sjúkrahúsinu. Eins ef færni hafði breyst verulega t.d. eftir heilablóðfall eða slys. Skiptar skoðanir voru á því hvort heimilisathuganir skiluðu árangri hjá einstaklingum með mikla vitræna skerðingu.

UMRÆÐA

Eftir ofangreindar umbætur teljum við meiri tíma nýttan í einstaklingsmeðferð og minni í skráningu auk þess sem skráningin er talin vera markvissari og upplýsingar aðgengilegri. Vinnufyrirkomulagið í kringum heimilisathuganir hefur verið endurskoðað, færni einstaklings er metin í flestum tilfellum áður en metin er þörf á heimilisathugun. Hvenær er þörf á athugun og hvenær nægir að taka viðtal við skjólstæðing og/eða aðstandendur hans á spítalanum er metið vandlega en það síðarnefnda sparar bæði tíma og kostnað. Skv. rannsókn Drumm-ond (2012) var meðal-tíminn fyrir hverja athugun um þrjár og hálf klukkustund sem er í samræmi við okkar útreikninga hér á LSH. Hins vegar var kostnaður hverrar heimilisathugunar talinn vera meiri en hér á landi sem reyndist svo ekki vera þegar það var kannað frekar. Miðað við þessar tölur má áætla að heimilisathuganir hafi kostað LSH um 4-4,5 milljónir árið 2015. Í fyrstu var sú upphæð talin vera gífurlega há en ef heimilisathuganir eru að flýta fyrir útskriftum og fyrirbyggja endurinnlagnir er þessi kostnaður fljótur að skila sér. Einn legudagur á bráðamóttöku kostaði t.d. 222.864 kr. og á lyflækningadeild 112.420 kr. skv. gróflegu mati Hagfræðideildar Háskóla Íslands á haustmánuðum 2016 (visir.is, 2017).

Eins og niðurstöður gagnasöfnunar um heimilisathuganir leiddu í ljós gera þær mörgum kleift að útskrifast til síns heima. Sem dæmi um það kemur hér smá hluti úr viðtali sem birtist í bæjartimaritinu Mosfellingi 20. október 2016 þar sem verið er að fjalla um þjónustu iðjuþjálfar og sjúkrahjálfa á bráðdeild LSH. Í þessu tilfelli hefði skjólstæðingur ekki getað útskrifast heim nema fyrir það að teknar voru út aðstæður heima, veitt var ráðgjöf, þörf á hjálpartækjum metin og viðeigandi hjálpartæki útveguð. Þessar breytingar gerðu það að verkum að viðkomandi var sjálfbjarga við allan flutning og gat sinnt sínum helstu þörfum. „Ég var 11 daga á spítalanum, fékk að fara heim 31. ágúst eftir að fagaðilar höfðu tekið heimilið út og gefið grænt ljós á að ég gæti athafnað mig. Ég var með gifs á báðum fótum og við þurftum að gera lítillsháttar breytingar til að auðvelda mér lífið... Það var yndislegt að koma heim og vera umvafin sínum nánustu.“

Vinnulagið hefur ekki verið endurskoðað eftir ofangreindar umbætur en upplifun okkar er sú að þær hafi skilað árangri. Fyrirhugað er að framkvæma aðra verkskráningu og verður forvitnilegt að sjá hvort umbótastarfið síðastliðin tvö ár hafi skilað árangri.



GÁTLISTI vegna heimilisathugunar (Gæð: Lyf-429)

Landspítali - Gæðaskjal Lyf-429

Dagsetning

17.10.2017 13:54

Viðstaddir

Heimilisfang

Aðkoma

Bilastæði

HREINSA/CLEAR

- ☐ Inni
☐ Úti
☐ Bæði inni og úti
Fjarlægð frá bilastæði í metrum

Hiti i stéttum

HREINSA/CLEAR

- ☐ Já
☐ Nei

Athugasemdir

Tegund húsnæðis

HREINSA/CLEAR

- ☐ Einbýli
☐ Fjölbýli

Útidyrhurð

HREINSA/CLEAR

- ☐ Pumpa
☐ Rafknúin
☐ Hurð án búnaðar

Lyfta

HREINSA/CLEAR

- ☐ Já
☐ Nei

Tröppur

HREINSA/CLEAR

- ☐ Inni
☐ Úti
☐ Bæði inni og úti
☐ Engar tröppur

Ef tröppur inni, hversu margar?

Ef tröppur úti, hversu margar?

Handrið/handfang

HREINSA/CLEAR

- ☐ Inni
☐ Úti
☐ Bæði inni og úti
☐ Ekkert handfang

Ef handrið inni, þá hvoru megin?

HREINSA/CLEAR

- ☐ Hægra
☐ Vinstra
☐ Báðum megin

Ef handrið úti, þá hvoru megin?

HREINSA/CLEAR

- ☐ Hægra
☐ Vinstra
☐ Báðum megin

Nánar

Húsnæðið almennt

Dyr - breidd:

Gólfefni

Snúrur/mottur á gólfum

Öryggishnappur?

HREINSA/CLEAR

- ☐ Já
☐ Nei

Lofthæð í cm

Þröskuldur

Aðgengi að svölum/garði/þvottahúsi

Nánar

Forstofa

Lýsing

Stofa/borðstofa/sjónvarpsherbergi

Stóll - hæð:

Sófi - hæð:

Snúrur/mottur:

Nánar

Svefnherbergi

Hæð á rúmi:

Rafknúinn rúmbotn

HREINSA/CLEAR

☐ Já

☐ Nei

Sími/dyrasími

HREINSA/CLEAR

☐ Já

☐ Nei

Breidd á rúmi:

Snúrur/mottur

Stóll - hæð:

Snúrur/mottur:

Nánar

Dyr - breidd:

Sturtubotn - stærð (cm):

Mottur:

Salerni - hæð:

Sturtubotn - hæð (cm):

Hjálpartæki á staðnum:

Baðkar - breidd:

Sturtuop - breidd (cm)

Nánar

Eldhús

Borð - hæð (cm)

Vinnuaðstaða - aðgengi:

Stólar - hæð (cm):

Nánar

Niðurstaða

Samantekt

Pöntuð hjálpartæki

HEIMILDIR

Drummond, A., Whitehead, P., Fellows, K., Edwards, C. og Sprigg, N. (2012). Occupational therapy predischARGE home visits for patients with a stroke: what is national practice? *British Journal of Occupational Therapy*, 75(9) 396-402.

Johnston, K., Barras, S. og Grimmer-Somers, K. (2010). Relationship between pre-discharge occupational therapy home assessment and prevalence of post-discharge falls. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16, 1333-1339.

Lockwood, K. J., Taylor, N. F. og Harding, K. E. (2015). Pre-discharge home assessment visits in assisting patient's return to community living: A systematic review and meta-analysis. *Journal of rehabilitation medicine*, 47, 289-299.

Bæjarblaðið Mosfellingur. (2016). Pakklát fyrir að vera á lífi. *Mosfellingur*, 15(13), 6.

Heiða Lind Baldvinsdóttir, Steinn Thoroddsen og Eva Hrunn Hlynsdóttir. (2017). Fráflæðisvandi Landspítala kostar samfélagði yfir 3 milljarða á hverju ári. *Visir.is*, sótt af <http://www.visir.is/g/2017170128968>

Pighills, A., Ballinger, C., Pickering, R. og Chari, S. (2016). A critical review of the effectiveness of environmental assessment and modification in the prevention of falls amongst community dwelling older people. *British Journal of Occupational Therapy*, 79, 133-143.

Sampson, C., James, M., Whitehead, P. og Drummond, A. (2014). An introduction to economic evaluation in occupational therapy: cost-effectiveness of pre-discharge home visits after stroke. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(7), 330-335.

Whitehead, P., Fellows, K., Sprigg, N., Walker, M. og Drummond, A. (2016). Who should have a pre-discharge home assessment visit after a stroke? A qualitative study of occupational therapists' views. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(8), 384-391.

Erna Kristín Sigmundsdóttir og
Ásta Margrét Rögnvaldsdóttir
f.h. ritnefndar

DAGUR Í LÍFI IÐJUPJÁLFA

Störf iðjupjálfa eru fjölbreytt og af ýmsum toga. Iðjupjálfar starfa á mörgum sviðum og takast því á við ólík verkefni, sem gaman getur verið að kynna sér og víkka þannig um leið sjóndeildarhringinn. Haft var samband við nokkra iðjupjálfa sem voru tilbúnir að deila með lesendum broti úr daglegu lífi sínu og starfi.

NÍNA JENSEN

Nína Jensen er fædd árið 1982 og útskrifaðist sem iðjupjálfi frá Háskólanum á Akureyri vorið 2014. Hún er Akureyringur í húð og hár, fædd og uppalin þar, gift og á tvö börn, 14 ára dreng og 12 ára stúlku.

STARFSVETTANGUR

Nína starfar á legu- og göngudeild Sjúkrahússins á Akureyri, en þar var hún einnig í fjórða árs verknámi sínu og boðið að taka að sér afleysingu þar í kjölfarið. Hún hóf störf á deildinni í maí vorið 2014, fékk fastráðningu í apríl 2015 og hefur starfað þar síðan.

Aðspurð hvernig venjulegur vinnudagur sé hjá henni svarar hún þessu til: „*Engir tveir dagar eru í raun eins þrátt fyrir að vikan hafi ákveðið skipulag þar sem ég er að vinna með fólki. Skjólstæðingar koma og fara og verkefnið ólík eftir vanda hvers og eins. Stór hluti af mínum vinnutíma fer í að vinna með skjólstæðingum legudeildar. Þar byrja allir dagar á rapporti því ýmislegt breytist dag frá degi. Nýir skjólstæðingar koma inn og aðrir útskrifast.*“

Hlutverk iðjupjálfa á deildinni er að sjá um að skipuleggja, halda utan um og stýra hópastarfinu þar, sem er alla virka daga. Þar er ýmist fengist við handverk, fræðslu, félagsfærni eða farið í vettvangsferðir út í samfélagið. Nína og samstarfskona hennar skipta starfinu á milli sín. Þá daga sem hún sér um hópastarf legudeildar tekur hún jafnframt þátt í morgunfundi á deildinni með skjólstæðingum og hjúkrunarfræðingum.

Á þessum fundum er farið yfir skipulag dagsins og hvað sé fram undan, deildarreglur, tekin létt hreyfing og spjall.

Á göngudeildinni er unnið í tveimur teymum. Vikulega eru fundir þar sem ný mál eru kynnt og sett í farveg og eldri endurmetin eða leitað til teymismeðlima með framvindu og leiðsögn. Á göngudeild koma skjólstæðingarnir með tilvísun ýmist frá legudeildinni eða frá heilsugæslulæknum og eru í reglulegum viðtölum í lengri tíma heldur en á legudeildinni. Í starfi sínu sér Nína einnig um að framkvæma mat, útbúa einstaklingshlutun og tengja skjólstæðinginn við önnur úrræði í samfélaginu.

Það sem Nína lítur á sem helstu áskoranir í starfi sínu er að ná góðu meðferðarsambandi við skjólstæðingana. „*Virðing, skilningur og traust þurfa að skapast á milli fagadílans og skjólstæðingsins svo samvinna þeirra gangi vel og efla skjólstæðinginn til þess að vera virkur í meðferðinni og geti tekist á við daglegt líf,*“ segir Nína.

FRAMTÍÐIN

Þegar Nína er spurð um þróun starfs síns næstu árin segir hún að á síðastliðnu ári hafi verið gerðar miklar breytingar á verklagi geðdeildar, sem standi enn yfir. Hún er spennt fyrir því að taka þátt í að móta þetta verklag en nú eru t.d. allir starfsmenn göngudeildar og legudeildar komnir í tvö teymi (utan við vaktina á legudeildinni) og sérhver skjólstæðingur göngudeildar fær málástjóra sem heldur utan um málið hans.



Þetta er gert til þess að tryggja samfellu í meðferðinni og tryggja yfirsýn. Einnig eru ýmiss konar hópmeðferðir að fara af stað hjá þeim, sem henni finnst spennandi. „*Ég mun að sjálfsögðu halda áfram að skipuleggja hópastarf á deildinni og vera með einstaklingshlutun þar. Við erum stöðugt að endurmeta starfið hjá okkur og leita okkur að nýrri þekkingu. Ég er t.d. mjög spennt fyrir því að kynna mér HAM og sé marga möguleika til þess að nýta það í mínu starfi,*“ segir Nína. Að lokum er Nína spurð hvað sé skemmtilegast við starfið hennar. „*Mér finnst margt mjög skemmtilegt í minni vinnu en ánægjulegast er að sjá þegar fólk fær aukna trú á eigin getu, tekst á við verkefni sem það treysti sér ekki til áður og sér að það getur það. Það fær mig til þess að halda áfram því starf á geðdeild er krefjandi,*“ segir Nína.

SIGRÍÐUR GUÐMUNDSDÓTTIR

Sigríður Guðmundsdóttir, eða Sigga eins og hún er kölluð, útskrifaðist sem iðjuþjálfari árið 2002 frá Háskólanum á Akureyri og eignaðist sitt fyrsta barn meðan á náminu stóð. Hún flutti til Húsavíkur haustið eftir útskrift og hóf þar starfsferilinn sem iðjuþjálfari við starfsbraut Framhaldsskólans á Húsavík. „Það var spennandi start á ferlinum því þar fékk ég að taka þátt í fyrstu skrefum starfsbrautarinnar og vinna að uppbyggingu hennar og þróun. Það gerði ég í samvinnu við nýútskrifaðan þroskaþjálfara og áttum við gott og lærdómsríkt samstarf,“ segir hún. Eftir tveggja ára veru á Húsavík og fæðingu annars barns flutti fjölskyldan svo aftur til Akureyrar. Sigga fékk vinnu í Pelamerkurskóla í Hörgársveit, þar sem hún starfar enn í dag. Árið 2007 ákvað fjölskyldan svo að breyta um lífsstíl og gerast kúabændur í Hörgárdal, sem hefur verið hliðarstarf Siggu síðan þá. Þau kvöddu þó kýrnar fyrir stuttu eftir tæplega 10 ára samstarf, en ætla að búa áfram á sama stað með annars konar búskap. „Það er eiginlega ávanabindandi að búa í sveitinni; náttúran, kyrrðin og rólegheitin allt um kring... reyndar breyttist ég í hálfgerð félagsmálatröll eftir að ég flutti í sveitina, ég sem hélt mig frekar fyrir utan slíkt hér áður fyrr. Nú safna ég titlum og verkefnum innan sveitarsamfélagsins; sit t.d. í stjórn ungmennafélagsins Smárans og er í íþróttanefnd þess, er meðhjálpari Möðruvallakirkju og sit í nokkrum nefndum á vegum sveitarfélagsins,“ segir Sigga. Þegar Sigga átti einungis nokkrar vikur í fertugt bættist svo þriðja barnið í hópinn, „svona til að halda okkur gömlu við efnið og fríska upp á heimilið,“ eins og Sigga orðar það.

STARFSVETTANGUR

Eins og áður hefur komið fram starfar Sigga sem iðjuþjálfari í Pelamerkurskóla og hefur unnið þar síðan árið 2004. Þegar hún réð sig til starfa við skólann var ekki til staða iðjuþjálfara og var hún ráðin inn í afleysingastöðu fagstjóra sérkennslu, en sem iðjuþjálfari. Fyrstu árin sinnti hún því bæði verkefnum sérkennara og iðjuþjálfara, sem henni fannst krefjandi því hún hafði ekki mikla þekkingu á t.d. lestrarnámi og ýmsu því tengdu. Fljótlega kom svo sérkennari til starfa og hafa þær frá þeim tíma unnið vel saman sem stoðteymi skólans, skipt með sér verkum allt eftir hvar sérþekking þeirra liggur.

Markmið iðjuþjálfunar í Pelamerkurskóla er að vinna með nemendum í að auka sjálfsbjargargetu, ánægju, þátttöku og virkni þeirra í daglega lífinu. Sigga hefur lagt sérstaka áherslu á að vinna með sálfélagslega þætti, eins og t.d. tilfinningar, félagsleg samskipti, stjórn á eigin lífi, sjálfsmynd, áhuga, gildi, hárterni, sjálfsstjórn og einbeitingu. „Aðlögun á umhverfi og iðju, virk þátttaka, styrkleikar og áhugi eru grunnþættir í starfi mínu með nemendum,“ segir Sigga.

Pelamerkurskóli fellur undir skilgreininguna fámennur skóli en í skólanum eru rúmlega 70 nemendur. „Ég vinn með öllum aldri og það er m.a. það sem gerir starfið svo fjölbreytt og skemmtilegt. Það eru ýmiss konar verkefni sem ég hef komið að í gegnum tíðina enda eru þetta orðin ansi mörg ár. Ég ætla ekki að fjalla nákvæmlega um hvert þeirra en langar að segja nánar frá einu þeirra en frá upphafi hef ég unnið að uppbroti í stundaskrá hjá þeim nemendum sem þess þurfa. Þá eru sett inn í stundatöflu verkefni eða námsefni sem nemandinn hefur áhuga á og er góður í og teknar út eða þeim greinum fækkað sem nemandi á erfitt með,“ segir Sigga. Starfsnám er líka kostur sem skólinn býður upp á, nánast á hverju ári, en þá fara nemendur út á vettvang einn dag í viku sem er þeirra nám þann daginn í stað bóknáms. Lengd tímabilsins er misjöfn, allt frá nokkrum vikum yfir í heilt skólaár. Í lok hvers starfsnáms fyllir vinnuveitandi út starfsmat sem nemandi fær í hendur. „Þessi námsleið hefur reynst mjög vel fyrir þá nemendur sem upplifa sig á neikvæðan hátt í bóklega náminu,“ segir Sigga.

Önnur viðfangsefni sem Sigga sinnir eru t.d. samskipti og þátttaka nemenda innan félagahópsins, hegðunarmótun, virkni og þátttaka innan skólastofunnar, virkni og þátttaka í verkgreinum, skipulag á námi og námsgögnum, m.a. með notkun snjallsíma, og dagleg umhirða eins og hreinlæti.

Aðspurð hvernig venjulegur vinnudagur sé hjá henni, segist Sigga í upphafi annar setja upp drög að stundaskrá í samstarfi við skólastjórnendur og kennara. Hún segir að í svona litlu og persónulegu skólasamfélagi viti þau töluvert um hverjir séu væntanlegir skjólstæðingar hennar og því geti þau sett niður tíma í takt við stundaskrá hvers og eins. Sigga hefur einnig tekið að sér nokkur



„gæluverkefni“, eins og hún kallar það, t.d. myndmennta- og lífsleiknikennslu. „Þegar svo skólastarfið hefst fyrir alvöru detta inn hin ýmsu verkefni, bæði varðandi nemendur en einnig fer ansi drjúgur tími í ráðgjöf og samstarf með kennurum,“ segir Sigga.

Hvað varðar helstu áskoranir í starfinu segist Sigga eiga svolítið erfitt með að segja til um þær, vinnan sé í raun ein áskorun ef maður hafi metnað og vilja til að gera sitt besta. Sem dæmi nefnir hún samt að það sé m.a. áskorun að vinna traust nemanda þannig að úr verði gagnleg og góð samvinna. Einnig telur hún tímann vera mikla áskorun eða kannski tímaleysið. „Það er svo margt sem mig langar að kanna nánar, lesa mér til um, prófa mig áfram með en svo líður dagurinn, vikan, mánuðirnir og ég kemst ekki yfir helminginn,“ segir Sigga.

FRAMTÍÐIN

Varðandi þróun starfsins á næstu árum sér Sigga fyrir sér að tæknin muni taka meira af tíma hennar í framtíðinni og það hvernig hún nýtist í vinnu hennar með skjólstæðingum. Sem dæmi nefnir hún notkun snjallsíma við skipulag náms og ýmiss konar smáforrit sem nýtast í þjálfun. „Þar þarf ég að gefa mér meiri tíma til að kanna og prófa,“ segir hún.

Þegar Sigga er spurð hvað henni finnist skemmtilegast í starfi sínu, segir hún að það skemmtilega við að vinna í grunnskóla sé fjölbreytileikinn og áskoranirnar, hvert skólaár hafi sinn sjarma með sínum mismunandi verkefnum, sum geti verið ansi flókin og krefjandi en í heildina séu þau bæði skemmtileg og gefandi. „Og ég sem ætlaði sko aldrei að vinna með börnum og unglingum! Tók ekki einu sinni verknám á þeim vettvangi en varð hins vegar hugfangin af geðsviðinu eftir vettvangsnám á Kleppi. En svona breytast plönin,“ segir Sigga.

HELGA ÞYRI BRAGADÓTTIR

Helga Þyri Bragadóttir er fædd og uppalin í Sandgerði við marhnútaveiðar á bryggjunni, kríueggjaleit í heiðinni og hjólatúra til afa síns í Klöpp, þar sem hún klappaði villikettlingunum, gaf hænunum, fékk mjólk hjá ömmu og stal sykurmola með. Hún býr á Akureyri ásamt manni sínum, Þórði, sem er Mývetningur og verslunarmaður. Saman eiga þau fjögur uppkomin börn.

„Ég fór frekar seint í iðjuþjálfanamið því ég vissi ekki alveg hvað ég ætlaði að verða þegar ég yrði stór en hafði lofað sjálfri mér að klára háskólanám áður en ég yrði fertug. Ég hef ekkert hækkað en kláraði þó háskólann rétt fyrir fertugsafmælið mitt árið 2008,“ segir Helga. Tíminn frá stúdentsprófi og fram að háskólanámi hjá Helgu fór í að ala upp börn og reka verslun með ýmsar veiði- og útivistarvörur. Hún segir þeim tíma vel varið, hún hafi komið reynslunni ríkari í námið og telur það hafa gagnast sér í gegnum allt sitt starf sem iðjuþjálfari. Helga hefur einnig töluverðan áhuga á heilsu almennt, bæði líkamlegri og andlegri, og tekur stundum að sér vinnustaðauttektir og fyrirlestra úti í bæ.

STARFSVETTANGUR

Helga Þyri er iðjuþjálfari á endurhæfingardeild Kristnesspítala, ásamt því að leysa af í hjálpartækjamiðstöð sjúkratrygginga þar. „Hingað kemur fólk til endurhæfingar, sumir eftir slys, aðrir eftir langvarandi verki, enn aðrir eftir aðgerðir og svona mætti lengi telja,“ segir Helga.

Helga hóf fyrst störf á Kristnesi í afleysingastöðu fyrir átta árum og svo aftur núna um síðustu áramót, einnig í afleysingastöðu. „Hér er lítil starfsmannavelta og andinn góður, enda var það eins og að koma aftur eftir gott

helgarleyfi þegar ég byrjaði hér aftur um síðustu áramót,“ segir hún. Henni finnst mjög gott og gaman að vinna á Kristnesi og takast á við öll þau fjölbreyttu verkefni sem þar bjóðast, sem eru að hluta til svo ólík þeim sem hún sinnti áður þegar hún starfaði hjá Akureyrarbæ við „Ráðgjöfin heim“. „Hér vinn ég á stofnun og fer ekki mikið út í samfélagið með skjólstæðingunum. Skjólstæðingarnir stoppa frekar stutt við og hverfa svo aftur heim eftir nokkurra vikna þjálfun. Í „Ráðgjöfinni heim“ hitti maður hins vegar skjólstæðingana yfir mun lengra tímabil, stundum svo árum skipti og langoftast úti í samfélaginu eða heima hjá þeim,“ segir Helga.

Hlutverk Helgu Þyri í „Ráðgjöfinni heim“ var að rjúfa einangrun, hjálpa einstaklingnum að halda utan um verkefni sín og styðja hann við að sinna hlutverkum sínum. Í því fólst m.a. að vera tilbúinn að fara í þau verkefni sem lágu fyrir í það skiptið með skjólstæðingnum. Það gat verið allt frá því að skipta um ljósaperur, hjálpa til við umsóknir, samræma þjónustu eða fara með viðkomandi í læknisviðtöl, sem sagt að finna leiðir og lausnir á þeim verkefnum sem viðkomandi átti erfitt með að sinna.

Á Kristnesi eru iðjuþjálfarnir hluti af því þverfaglega teymi sem þar starfar. Þar vinnur Helga langmest af sinni vinnu innanhúss og er lítið sem ekkert á flakki um bæinn eins og í „Ráðgjöfinni heim“. Hún sinnir m.a. mati, þjálfun, ráðgjöf, sækir um hjálpartæki, fer á fjölskyldufundi o.fl. Einnig sjá iðjuþjálfarnir um heimilisathuganir og akstursmat, sem fer óhjákvæmilega fram utan stofnunarinnar. Á Kristnesi eru einnig teknir inn hópar, oftast fólk með langvarandi stoðkerfisvanda, sem koma í fjórar vikur í senn.



Inn á milli verkefna á endurhæfingardeildinni sinnir Helga svo hjálpartækjamiðstöðinni. „Þar sé ég um ráðgjöf til fagfólks og einstaklinga sem þurfa mögulega á einhverjum hjálpartækjum að halda. Við erum með ýmis hjálpartæki til prufu og sýnis og svo sé ég einnig um úthlutanir á göngugrindum og salernishækkunum og hjálpa til við umsóknir, bæði fagaðilum og einstaklingum utan úr bæ,“ segir Helga.

Helga segir að á Kristnesi sé notast við ýmis algeng matstæki og lista svo sem COPM, áhugalistann og fleira og um þessar mundir séu iðjuþjálfarnir að taka þátt í rannsókn á matstækinu OCAIRS, sem á hug hennar þessar vikurnar. „Þetta er mjög spennandi verkefni og áhugavert,“ segir hún.

FRAMTÍÐIN

Að lokum er Helga spurð út í framtíðarplön sín og svarar þessu til: „Hvað framtíðin ber í skauti sér hef ég ekki hugmynd um nema ég er nokkuð örugg um að mér muni ekki leiðast og það verður eitthvað skemmtilegt sem ég tek mér fyrir hendur. Mér finnst bara svo óskaplega gaman og lítið vesen að vera til.“

Jónína Aðalsteinsdóttir,
iðjubjálfi á Æfingastöðinni

Sæunn Pétursdóttir,
iðjubjálfi á Æfingastöðinni



ÆVINTÝRAMEÐFERÐ Á ÆFINGASTÖÐINNI

Vorið 2016 fóru þrír iðjubjálfar af Æfingastöðinni ásamt einum sjálfboðaliða af stað með ævintýrameðferð fyrir 11 ungum með sálfélagslegan vanda. Verkefnið var frumraun þessa hóps við að taka þátt í evrópsku ungmennskriptaverkefni sem styrkt var af Erasmus+ og var unnið í samstarfi við hóp frá Belgíu. Farið var í tvær ferðir í sitt hvoru landinu en þess á milli vann íslenski hópurinn saman. Meginmarkmið meðferðarinnar var að skapa tækifæri og öruggt umhverfi þar sem ungmenntin gætu prófað sig áfram með nýja reynslu er gæti haft áhrif á félagslega færni, þátttöku, sjálfstraust og aukið færni þeirra til að takast á við erfiðar aðstæður í daglegu lífi. Alls tóku 22 ungum, 9 fagaðilar og 4 sjálfboðaliðar þátt í þessu 8 mánaða verkefni sem var krefjandi, skemmtilegt og lærdómsríkt fyrir alla.

HVAÐ ER ÆVINTÝRAMEÐFERÐ?

Ævintýrameðferð (adventure therapy) er meðferðarform sem byggir á hugmyndafræði reynslunáms auk fjölbreyttrar meðferðarálgunar sem miðar að sjálfsskoðun og sjálfslærdómi í hóp. Í reynslunámi er lærdómur fólgin í að framkvæma athafnir og reyna nýjar upplifanir á eigin skinni (Schoel og Maizell, 2002). Reynslunámi fylgir jafnan dýpri skilningur en með lestri bóka,

í fyrirlestrum eða í námi í afmörkuðu rými. Þannig fá ungum tækifæri til að læra á óhefðbundinn hátt, nokkuð sem þau fá yfirleitt ekki í sínu daglega lífi eða fara jafnvel á mis við vegna andlegrar eða líkamlegrar færniskerðingar. Í ævintýrameðferð er tekist á við ýmis verkefni sem reyna á andlega, líkamlega og vitræna færni (Harper, Peeters og Carpenter, 2015). Það sem einum kann að finnast auðvelt getur verið jafnvel óbærilegt fyrir annan. Það skýrist oft af fyrri reynslu og þekkingu sem skapar okkar reynsluheim eða það sem einnig má kalla þægindaramma.

Meðferðin fer að öllu jafna fram úti í náttúrunni, sem er mikilvægur þáttur því hún hjálpar til við að skapa öruggt umhverfi, fjarri ys og þys daglegs lífs. Þar hafa þau möguleika á að prófa sig áfram með nýja reynslu, tengjast sínu innra sjálfi og rótum og auka þannig sjálfsþekkingu sína. Sú reynsla sem skapast getur þannig nýst þeim til að takast á við oft flóknar aðstæður í daglegu lífi í því krefjandi samfélagi sem við búum í.

Hópurinn sjálfur er stór hluti af meðferðinni þar sem hún hún byggir á jafningjastuðningi. Hópurinn hjálpast að við að koma auga á styrkleika og hindranir hvers og eins, sem

og hópsins í heild. Það sem greinir ævintýrameðferð frá reynslunámi er fyrst og fremst meðferðarlegur bakgrunnur sem leiðir ígrundun og sjálfsvinnslu þeirrar reynslu sem skapast innan hópsins á meðan á ferlinu stendur, allt frá hinu stóra til hins smáa (Peeters, 2003). Í því ferli felst m.a. endurskoðun á eigin gildum, að koma auga á tækifæri til að auka færni og þekkingu og síðast en ekki síst yfirfærsla lærdómsins á daglegt líf (Kielhofner, 2008).

HVERNIG BYRJADI ÞETTA ALLT?

Haustið 2015 gafst undirrituðum kostur á að fara til Sardiníu á Ítalíu að hitta fagfólk víðs vegar að úr Evrópu sem átti það sam-eiginlegt að hafa ástríðu fyrir ævintýrameðferð. Verkefnið var styrkt af Erasmus+ og tengdist stærra Evrópuverkefni um ævintýrameðferð. Þekking okkar á hugmyndafræði meðferðarinnar var takmörkuð á þessum tíma en Harpa Ýr Erlendsdóttir, iðjubjálfi, hvatti okkur áfram, deildi sinni vísu og veitti okkur óhindraðan aðgang að sér í gegnum allt ferlið. Í Sardiníu kynntumst við manni frá Belgíu sem starfar fyrir stofnun sem m.a. rekur heimili fyrir börn og unglinga sem ekki geta búið hjá foreldrum eða ættingjum. Ákveðið var að skoða grundvöll fyrir samstarfi við stofn-

unina og sækja um styrk til Erasmus+ fyrir ungmennaskiptum milli Íslands og Belgiu.

Þegar heim var komið gáfu yfirmenn á Æfingastöðinni grænt ljós á verkefnið og þróunarvinna hófst. Alda Pálsdóttir, iðjuþjálfari, sem starfaði á Æfingastöðinni á þeim tíma kom inn í hópinn og síðar Auður Valborgarson, sálfræðingur, sem sjálfboðaliði en þó ekki síður mikilvægur.

UNDIRBÚNINGUR

Það var vilji beggja þjóða að hafa tvöföld ungmennaskipti svo báðir hóparnir fengju tækifæri til að vera gestgjafar og því voru gerðar tvær umsóknir sem báðar voru samþykktar.

Að mörgu þurfti að huga í svona samstarfi, s.s. hvernig velja ætti þátttakendur sem gætu nýtt sér þetta meðferðarform, að samstillta hugmyndafræði, markmið og væntingar allra leiðbeinenda, ákveða fjölda ungmenna og aldurssamsetningu. Íslenski hópurinn samanstóð af 11 ungmönnum á aldrinum 14-18 ára sem áttu það sameiginlegt að hafa færri tækifæri en jafnaldrar þeirra til að þroska með sér félagslega færni og aukið sjálfstraust. Ástæðurnar voru margs konar t.d. tilfinningavandi, þunglyndi, kvíði og langvarandi einelti eða útilokun.

Námskeiðið var auglýst og unglingar sem höfðu áhuga sóttu sjálfir um. Þátttakendur sem stóðust kröfur voru boðaðir í viðtöl ásamt foreldrum. Rætt var við þá, bæði saman og í sitt hvoru lagi til að afla frekari upplýsinga um bakgrunn, líðan og félagslega stöðu. Í lok hvers viðtals voru sett markmið þar sem talið var mikilvægt að þátttakendur hefðu innsæi gagnvart iðjuvanda sínum. Einnig fylltu þátttakendur og foreldrar út

matslistann SSIS (Social skills improvement system rating scales) sem metur félags- og hegðunarvanda.

Báðir hóparnir voru með undirbúningsnámskeið en þau voru ólík. Íslenski hópurinn hittist einu sinni í viku í 10 vikur og fór í útilegu í eina nótt. Tilgangur þess var tvíþættur. Annars vegar að kynna, skapa traust innan hópsins, auka hæfni til að vinna saman á jákvæðan hátt, efla getu til að átta sig á eigin tilfinningum og annarra og skapa tækifæri til að tjá upplifun og líðan. Hins vegar að fara yfir ýmislegt hagnýtt eins og klæðnað, útbúnað og öryggisatriði.

ÍSLAND

Að skipuleggja 10 daga ferð yfir hásumar í túristalandinu Íslandi fyrir 33 einstaklinga er meira en að segja það, hvað þá með takmarkaða fjármuni. Það þurfti að leigja bíla og finna staðsetningar sem voru ekki of langt frá Reykjavík þar sem hópurinn gæti verið út af fyrir sig. Einnig þurfti að finna hentuga og hæfilega krefjandi gönguleið fyrir óvana og unga göngumenn á stað þar sem hægt væri að ferja bíla frá upphafsstað yfir á endastað án utanaðkomandi aðstoðar. Síðan vildum við sýna hópnum fjölbreytt landslag og fallega staði sem flækti þetta allt. Matseðillinn var líka krefjandi, ýmsar sérþarfir hér og þar, matur sem geymdist vel í bakpoka, sem væri líklegur til að höfða til sem flestra og svo framvegis. Það þurfti að kaupa eða fá lánaðan ýmsan búnað t.d. tjöld, eldunarfæri, áhöld, klifurbúnað, hjálma og hjálpa sumum þátttakendum að útvega sér persónulegan búnað. Fyrir utan allt þetta þurfti að setja upp vel ígrundaða og raunhæfa dagskrá sem byggð væri á hugmyndafræði ævintýrameðferðar, markmiðum hópsins og myndi skapa tækifæri fyrir þátttakendur til að vinna að sínum persónulegu markmiðum.



Dagskráin riðlaðist áður en ferðin byrjaði þegar ljóst var að flugi Belganna myndi seinka um nokkrar klukkustundir. Fyrsta daginn vorum við því búin að læra að þó að allt væri vel undirbúið þyrfti ávallt að hafa sveigjanleika og varaplan. Dagarnir voru vel nýttir. Fyrstu þrjá dagana var hópurnir á Kleppjárnsreykjum, en þar var lögð áhersla á að hrista hann saman með ýmsum samvinnuæfingum og verkefnum sem voru m.a. byggð á leikjum. Þátttakendur sigu niður litla kletta og skiptust á að tryggja hvert annað, sem reyndi á traust og samskipti. Þetta var liður í að undirbúa þau fyrir þá áskorun að síga ofan í Surts-helli, en þar framkvæmdu þau svo ýmsar æfingar. Ferðinni var síðan heitið í þriggja daga gönguferð þar sem hópurnir gekk með allan búnað og mat á bakinu. Leiðin var að hluta til gengin í tveimur hópum og áhersla lögð á að krakkarnir tækju ábyrgð og hefðu hlutverk. Þau völdu sér leiðangursstjóra og kortalesara og tveir heppnir fengu svo að sjá um kúkaskófluna. Líkamleg geta þátttakenda var mismikil og því var hjálpast að, t.d. með því að bera dót þeirra sem áttu erfitt með að hafa mikla þyngd á bakinu. Það að vera í óbyggðum, fjarri nútíma þægindum eins og sturtu og salerni, var nýtt fyrir flestum og reyndi á marga. Að göngunni lokinni var förin heitið á Laugarvatn þar sem tími gafst til afslöppunar. Fyrir marga var svo hápunkti ferðarinnar náð þegar hópurnir fóru í flúðasiglingu niður Hvítá, en gaman er að segja frá því að allir fóru með og flestir stukku fram af 6 metra háum kletti út í ískalda jökulána. Ferðin endaði síðan í Reykjavík í borgarferð sem íslensku krakkarnir skipulögðu.

Í lok sumars voru þátttakendur aftur kallaðir í viðtal ásamt foreldrum þar sem sumarið var gert upp. Markmið þeirra voru endurmetin og sett ný, í þetta sinn með mælikvarða COPM. Hópurnir hittist svo fimm

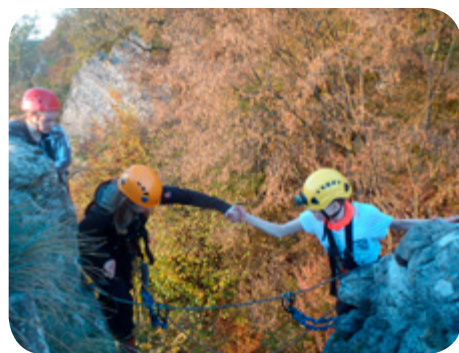
sinnnum fyrir Belgiuferðina til að skerpa á því sem okkur fannst mikilvægt og til að hrista hópinn saman að nýju.

BELGÍA

Þann 31. október var förin heitið til Belgíu í vikulanga ferð. Flugðið var á áætlan, ferðalagið gekk vel og allir voru spenntir fyrir því sem koma skyldi. Í Belgíu voru fjögur meginþemu sem dagskráin var unnin út frá; loft, vatn, jörð og eldur. Hópurnir klifraði upp 80 metra háan klett (Via ferrata) í fimm manna hópum. Margir fóru langt út fyrir þægindarammann þar og allir stóðu sig vel. Krakkarnir byggðu einnig fleka og sigldu honum niður á. Þau fóru í gegnum stóran og mikinn helli sem var oft á tíðum ansi þröngur og þurfti hópurnir að skriða í gegnum hluta af honum. Í hellaferðinni áttu þau að safna ýmsum vísbendingum sem voru síðan notaðar til að leysa þraut. Krakkarnir lærðu að kveikja eld án hefðbundinna eldfæra og fóru í ratleik um Antwerpen. Lokakvöldið var öllum hópnum erfitt, að kveðja nýja vini frá öðru landi reyndi á og mörg tár féllu. Þetta átta mánaða ferðalag var að enda komið og marga langaði ekki að fara strax heim. Einhverjir lýstu vikunni í Belgíu sem þeirri bestu sem þeir hefðu upplifað.

VAR EINHVER ÁRANGUR?

Eftir að heim var komið var þátttakendum og aðstandendum þeirra boðið að koma á myndakvöld þar sem farið var yfir ferðina til Belgíu. Það var tilfinningarík stund fyrir marga, enda ákveðinn endapunktur á lærdómsríku ferli, bæði fyrir þátttakendur og skipuleggjendur. Viðbrögð foreldra voru eingöngu jákvæð, foreldrar lýstu miklu þaklæti og ein móðirin sagði að þetta námskeið væri búið að vera eins og kraftaverk fyrir son hennar sem sækir meira í félagsskap en áður og líður betur. Foreldrar eins þátttakandans lýstu einnig árangri sonar síns á eftirfarandi hátt í bréfi til okkar:





„Við höfum fylgst með honum þroskast mikið eftir að hann byrjaði í ævintýrahópnum, ekki síst eftir að hafa farið út fyrir þægindarammann og fengið að kljást við íslenska náttúru tölvulaus í 9 daga. :) Hann hefur sýnt ótrúlega samviskusemi í að fylgja sínum markmiðum, ekki síst að stunda meiri líkamsrækt. Þá hefur sjóndeildarhringur hans auðvitað víkkað mikið líka við að kynnast belgísku krökkunum. Það gengur ótrúlega vel hjá honum í skólanum og hann virðist vera félagslega mjög vel staddur núna. Við foreldrarnir erum himinlifandi yfir áhyggju-léttinum sem þessu fylgir.“



Þátttakendur komu síðan í lokaviðtal þar sem markmið voru endurmetin. Allir þátttakendur bættu frammistöðu sína í a.m.k. einu markmiði og margir mátu sig hærra í öllum sínum markmiðum, bæði hvað varðar frammistöðu og ánægju. Það var almennur vilji fyrir því að halda áfram að vinna að persónulegum markmiðum eða setja sér ný. Þátttakendur og foreldrar þeirra voru sam-mála um að námskeiðið hefði haft jákvæð áhrif. Ein af stúlkunum gat nýtt sér reynsluna af því að hoppa fram af kletti þegar hún fékk boð um að taka þátt í verkefni sem var langt fyrir utan þægindarammann hennar. Þá rifjaði hún upp hvað hún var glöð að hafa hoppað þrátt fyrir að hafa verið á báðum áttum með það. Nokkrir lýstu einnig ánægju með sjálfan sig fyrir að hafa verið net- og símalaus alla ferðina á Íslandi og hissa hvað það var lítið mál.



Svörun úr SSIS matslistunum kom misjafnlega út fyrir og eftir námskeiðið. Ekki var mikið um marktækan mun en margir gáfu sér lægri tölur eftir námskeiðið þó að einhverjir hafi vissulega hækkað. Leiða má líkur að því að ungmennin hafi verið meðvitaðri um vanda sinn þegar matslistinn var fylltur út í seinna skiptið. Niðurstöður verða skoðaðar betur áður en farið verður af stað með annan hóp og athugað hvort önnur matstæki kunni að henta betur til að meta árangur.

HVAÐ SVO?

Þrátt fyrir að þetta ævintýri hafi verið bæði krefjandi og erfitt fyrir okkur sem að því stóðum var það í heildina skemmtilegt, gefandi og gífurlega lærdómsríkt. Áhuginn og löngunin til að halda þessu áfram eru svo sannarlega enn til staðar. Með hvaða sniði áframhaldandi ævintýrahópar verða er ekki tímabært að segja til um. Kostnaðurinn við verkefnið var mikill og því þarf að skoða með

hvaða móti hægt sé að halda þessu áfram. Fleiri þjóðir hafa sýnt áhuga á samstarfi við Æfingastöðina sem er jákvætt. Þó það hafi verið lærdómsríkt að taka þátt í ungmennaskiptum er það mikil vinna og vel hægt að bjóða upp á góða ævintýrameðferð án þess.

Það var einstaklega gefandi að fylgjast með ungmennunum þroskast á þessum átta mánuðum og takast á við áskoranir sem þau trúðu aldrei að þau gætu. Það styrkti okkur í þeirri trú að ævintýrameðferð sé meðferðarform sem virkar vel og fellur að hugmyndafræði iðjuþjálfunar.

Við leiðbeinendurnir sem komum að verkefninu erum búnir að fara yfir allt ferlið með gagnrýnu hugarfari. Þessi vinna hefur þroskað okkur bæði sem einstaklinga og fagmenn og reynslubankinn hefur stækkað umtalsvert.

Við eigum mörgum að þakka tilurð þessa ævintýris en án Evrópu unga fólksins hefði þetta aldrei verið möguleiki. Við viljum að lokum hvetja iðjuþjálfara sem starfa með ungmennum að kynna sér styrkina sem þar eru í boði.

**Jónína Aðalsteinsdóttir og
Sæunn Pétursdóttir
iðjuþjálfarar á Æfingastöðinni**

HEIMILDIR

- Harper, N. J., Peeters, L. og Carpenter, C. (2015). Adventure Therapy. Í R. Black og K. S. Bricker (ritstjórar), *Adventure Programming and Travel for the 21st Century* (bls. 221-236). State College, PA: Venture Publishing Inc.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: Theory and application* (4. útgáfa). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Peeters, L. (2003). From Adventure to Therapy: Some necessary conditions to enhance the therapeutic outcomes of adventure programming. Í K. Richards og B. Smith (ritstjórar), *Therapy within Adventure, Proceedings of the Second International Adventure Therapy Conference* (bls. 127-138). Augsburg, ZIEL.
- Schoel, J. og Maizell, R. (2002). *Exploring island of healing: New perspective on adventure based counseling*. Beverly: Project Adventure.

Jóna Heiðdís Guðmundsdóttir,
forstöðukona Bataseturs Suðurlands
og geðveikur iðjupjálfi



GEÐVEIKIN, BATASETRIÐ OG ÉG

SAGAN MÍN

Til þess að skilja þann eldmóð sem knýr mig áfram í vinnu minni með Batasetur Suðurlands þarf ég aðeins að segja frá sjálfri mér.

Ég hef þjáðst af þunglyndi og kvíða frá því ég man eftir mér og ég var 9 ára þegar mig langaði fyrst til þess að deyja. Það eru að verða 40 ár síðan en samt bærst þessi tilfinning enn í brjósti mér öðru hvoru. Ég veiktist mjög alvarlega fyrir tæpum 14 árum og gerði tilraun til sjálfsvígs. Þegar ég fór að leita eftir aðstoð var hún engin, ég bý í sveit og þar var bara hvíslað um geðveiki og enga hjálp að fá í samfélaginu í kringum mig. Þegar ég lá inni á geðdeild í minni vanlíðan hugsaði ég að nú yrði ég að taka ákvörðun um hvort ég ætlaði að halda áfram að reyna að deyja eða hvort ég vildi lifa. Ég valdi lífið. Mér hefur alltaf þótt gaman að læra svo ég ákvað að klára stúdentspróf sem ég og gerði og þegar ég útskrifaðist sá ég að iðjupjálfun var að byrja í fjarnámi. Ég ákvað að fara í það nám en til að gera langa sögu stutta tókst mér að útskrifast með fyrsta fjarnámshópnum í iðjupjálfun frá Háskólanum á Akureyri. Þessi tími tók mikið á en mikið var ég stolt af því að standa með stöllum mínum með útskriftarskírteinið upp á arminn.

Þegar ég fór að leita mér að vinnu í nálægð við mig var frekar fátt um fína drætti og hreinlega ekkert í boði, enda engin eða mjög lítil hefð fyrir iðjupjálfun á Suðurlandi. Mér bauðst vinna í Reykjavík, hjá Auði Axelsdóttur í Hugarafli, sem ég þáði. Ég hafði upphaflega hugsað mér að vinna þar í kannski eitt ár til þess að fá reynslu, en endaði á að starfa þar í 3 ár og keyrði 600 km á viku til og frá vinnu. Ég sá að þetta gæti ég ekki að eilífu og fór því aftur á stúfana til þess að leita mér að starfi í nærumhverfinu, helst svipuðu því sem ég var að vinna í Hugarafli minnug þess hversu sárlega mig vantaði slíkt úrræði þegar ég var að vinna í mínum bata.

Ég fékk fremur dræm svör hjá þeim aðilum sem ég talaði við. Ég varð alltaf að bíða eftir að þessi gerði þetta eða hinn gerði hitt til þess að ég ætti kannski möguleika á að gera eitthvað. Ég gafst loks upp á að bíða og hélt málþing um stöðu geðheilbrigðismála á Suðurlandi. Þar voru allir sammála um að hana þyrfti nauðsynlega að bæta, en þegar kom að því að ræða fjármagn var minna um svör, þá átti enginn pening. Ég sótti samt sem áður um styrki hér og þar, sem skilaði árangri. Ég fékk styrk frá Sambandi sunn-lenskra sveitarfélaga og hafðist þá handa

við að koma Batasetri Suðurlands af stað. Ég fékk húsnæði á Selfossi á föstudögum og hóf starfsemi þann 4. september 2015. Mót-tökurnar voru frábærar, bæði frá notendum og fagfólki sem fagnaði því að komin væri geðræktarmiðstöð á svæðið með valdefl-ingu og bata að leiðarljósi.

BATASETRIÐ

Eftir að Batasetrið hóf starfsemi sína, stækkaði notendahópurinn ört og fyrr en varði var kallað eftir meiri opnun. Við fengum þá aðra aðstöðu til umráða og er starfsemin því starfrækt á tveimur stöðum í dag (sjá nánar á Facebook síðu Batasetursins: Geðræktar-miðstöðin Batasetur Suðurlands). Einnig eru haldnir aðstandendafundir á Selfossi aðra hverja viku. Þeir sem sækja Batasetrið eru á aldrinum 18-79 ára og eru konur þar í meirihluta en körlunum fjölgar ört hjá okkur.

Þegar við bættum við starfi á miðvikudögum komu upp óskir um að vera með myndlist þessa daga. Við skipulag þess nutum við aðstoðar eins af notendunum sem er list-málari. Hann leiðbeindi okkur með hvar væri best að byrja og hvað við þyrftum til þess að geta hafið listsköpunina. Flestir finna hjá sér þörf til þess að skapa og eru listaverkin jafn mismunandi og listamennirnir eru margir.

Það er gaman að segja frá því að Bataseturs-fólk setti upp sýningu í Bókasafninu á Sel-fossi í febrúar síðastliðnum sem bar nafnið „Batinn í litum“.

Hugmyndafræði Bataseturs byggir á vald-eflingu og bata, sem litast að sjálfsögðu af árum mínum hjá Hugarafli, en að auki kemur inn mín eigin reynsla af því að þurfa að kljást við þessa sjúkdóma, hafa lifað af sjálfsvígstilraun, verið þiggjandi örorkubóta og tekist á við kerfið, þannig að ég get sett mig fremur auðveldlega í spor notendanna.

VALDEFLING

Þegar farið var að nota hugtakið „valdefling“ víða af bæði fagfólki og notendum ákvað Judi Chamberlin (2013), sem hafði alla tíð þjáðst af geðrænum vanda og sjálf náð bata, að rannsaka ásamt öðrum notkun valdeflingar innan geðheilbrigðiskerfisins. Þá kom í ljós að ekki var til nein góð skilgreining á hugtakinu og setti hún fram þessar skilgreiningar á valdeflingu:

Valdefling felur í sér:

1. Að hafa vald til að taka ákvarðanir.
2. Að hafa aðgang að upplýsingum og úrræðum.
3. Að hafa næga valkosti (ekki bara já/nei, annað hvort/eða).
4. Að efla ákveðni.
5. Að vekja væntingar um að einstaklingurinn geti haft áhrif (að vera vongóður).



6. Að læra að hugsa á gagnrýnninn hátt, að komast upp úr hjólförnum, að sjá hluti á annan hátt, t.d.:
 - Að læra að endurskilgreina hver við erum (að tala með eigin rödd).
 - Að læra að endurskilgreina hvað við getum gert.
 - Að læra að endurskilgreina sambönd okkar við stofnanavöld.
7. Að læra um reiði og láta hana í ljósi.
8. Að finnast maður ekki vera einn, finnast maður vera hluti af hópi.
9. Að skilja að fólk hefur réttindi.

10. Að hafa áhrif á breytingar í eigin lífi og eigin samfélagi.
11. Að tileinka sér nýja hæfileika sem einstaklingurinn telur mikilvæga (t.d. í samskiptum).
12. Að breyta skynjun annarra á eigin hæfni og getu til athafna.
13. Að koma út úr skápnum.
14. Að einstaklingurinn stuðli sjálfur að viðvarandi þroska og breytingum.
15. Að efla jákvæða sjálfsmynd og vinna bug á fordómum.





ÁÆTLUN TIL BATA OG BETRA LÍFS (WELLNESS RECOVERY ACTION PLAN)

Batasetrið vinnur einnig eftir batamódeli frá Mary Ellen Copeland, sem nefnist „Wellness recovery action plan“ (WRAP). Grunnildi WRAP byggja á von, eigin ábyrgð og fræðslu. Vonin skiptir miklu máli þar sem án hennar er erfitt að trúá á bata. Eigin ábyrgð hvers og eins einstaklings er einna mikilvægust í bataferli, því að það gerist ákaflega fátt ef aðrir eiga að sjá um að viðkomandi öðlist bata. Síðast en ekki síst er fræðsla einnig stór þáttur í bataferlinu, því það er nauðsynlegt að þekkja sjúkdóm sinn og hvar helst meg finna aðstoð og hjálp.

Ég aflaði mér réttinda hjá Copeland Center til þess að ég mætti halda námskeið í að búa til bataáætlun sem er 8 vikna þógramm.

Bataáætlun, vegvísir að bættri líðan (WellnessRecoveryActionPlan, WRAP©) er skipulögð leið til þess að halda utan um allar þær athafnir eða bataverkfæri sem einstaklingur hefur gert, gerir núna eða langar til að geta

gert, til þess að líða vel, verða betri og viðhalda bata sínum. Með því að nota þau verkfæri getur einstaklingurinn gert áætlun sem mun aðstoða hann við að lifa því lífi sem hann vill og líða vel í eigin skinni. Einnig gerir einstaklingurinn áætlanir varðandi þau ráð sem grípa skal til í tilteknum aðstæðum.

Þar er farið yfir eftirfarandi atriði:

- Kveikjur: Hvað kveikir vanlíðan og hvaða bataverkfæri er hægt að setja í áætlun til þess að sporna við að líðan versni?
- Fyrstu varúðarmerkin: Hver eru ein-kennin og til hvaða ráða er hægt að grípa?
- Þegar krísa er yfirvofandi: Hvernig lýsir það sér og hvaða verkfæri er hægt að grípa til til þess að hindra að líðanin nálgist krísustig?

Krísuáætlun tekur gildi þegar einstaklingurinn getur ekki, vegna veikinda sinna, tekið ákvarðanir um meðferð. Þessi áætlun er gerð þegar einstaklingnum líður vel og stuðningsaðilum er afhent afrit af þessari áætlun svo að þeir viti hvaða óskir viðkom-



andi hefur varðandi meðferð sína. Þegar krísan er afstaðin kemur oft tímabil óstöðugleika og því er nauðsynlegt að hafa skýran ramma hvað varðar útskrift eða tímabilið meðan stöðugleika er náð (Mary Ellen Copeland, 2010).

FRAMTÍÐIN

Einn hópur er mér mjög hugleikinn og það er unga fólkíð okkar sem er svo mikið félagslega einangrað, hefur í fá hús að venda og þarfnast einhvers úrræðis sem tekur utan um það og hjálpar því til bata.

Fjármögnun opinberra aðila hefur verið í lágmarki en við njótum mikils stuðnings í samfélaginu og höfum fengið styrki frá ýmsum félagasamtökum. Þetta er stöðug barátta um að fá fjármagn einhvers staðar frá og ef ég væri ekki geðveik nú þegar yrði ég það fljótlega sökum þess.

Ég sé fyrir mér að Geðræktarmiðstöðin Bata-setur Suðurlands verði komin í fast húsnæði ekki seinna en árið 2018 með opið alla daga með fjölbreytta dagskrá og fleiri starfsmenn og að hún eflist og verði það góða úrræði sem mig vantaði á sínum tíma í minni baráttu.

HEIMILDIR

Judi Chamberlin. (2013). *A working definition of empowerment*. Lawrence: National Empowerment Center, Inc. Sótt af http://www.power2u.org/articles/empower/working_def.html

Mary Ellen Copeland. (2010). WRAP Plus. Vermont: Peach Press Dummerston.

Elsa Sigríður Þorvaldsdóttir,
starfandi iðjubjálfi / ráðgjafi



MIKILVÆGI ÞESS AÐ VERA VIRKUR

Aukinn kvíði og vaxandi þunglyndi meðal ungs fólks! Hvað er það eiginlega? Það er eðlilegt að vera aðeins hugsi yfir framtíðinni en að vera kvíðinn daglega er óeðlilegt. Þessi kvíði getur hæglega leitt til þunglyndis sem er alvarlegur sjúkdómur. Kvíði getur auðveldlega haft þau áhrif að fólk fer að leita í alls konar vímuefni til að deyfa kvíðann og svo öfugt að þeir sem leiðast út í að nota vímuefni finni fyrir auknum kvíða. Þetta getur hæglega orðið vítahringur.

Ég velti fyrir mér hvort þetta hafi eitthvað með uppeldið að gera, hvort ungt fólk hafi ekki fengið að reyna nægilega mikið á sig. Það fer t.d. almennt seinna að vinna en kynslóðin á undan og mörg ungmenni hafa takmarkaða atvinnusögu, þrátt fyrir að vera komin á þrítugsaldurinn. Þegar sum þeirra eru spurð 22 ára gömul, hvað þau séu búin að vera að gera síðustu 5 ár kemur í ljós að þau kláruðu grunnskólann, fóru einn vetur í framhaldsskóla og hafa svo unnið nokkrar vikur í bakarí eða á leikskóla og svo er bara tómurúm, þar sem þau vita ekki í hvað tíminn fór. Tíminn hefur hreinlega runnið hjá.

Í dag er atvinnuástand gott og flestir ættu að geta fengið vinnu þrátt fyrir að veifa ekki háskólaprófi, en óneitanlega hafa þau

minna val því kynslóðin á undan þessari hefur lagt ofurkapp á menntun og nú er svo komið að stúdentspróf virkar lítið. Gagnfræðapróf þótti nú fínt í eina tíð, BS próf er að verða eins og stúdentspróf og meistara-gráða næstum sjálfsögð. Nú er farið að krefjast menntunar í flest störf. Störf sem númer eitt krefjast kurteisi, hlýlegs viðmóts og þjónustulundar liggja ekki alltaf á glámbekk.

Þetta er kynslóðin sem hefur alist upp við ótrúlegar tækninýjungar. Þau eru snillingar í að nýta sér samfélagsmiðla og tileinka sér allt það nýjasta í tölvugeiranum. Þau eru eldklár en ná samt mörg hver ekki að vera virk og hamingjusöm. Getur verið að búið sé að pakka þessari kynslóð inn í bómull með slatta af hrósi fyrir hvert einasta viðvik? Þetta er kynslóðin sem hefur alist upp við að fá „like“ og ummæli á borð við „sæta“ eða „sæti“ frá hvert öðru og ef þau fá ekki nógu mörg „like“ líður þeim illa. Hvað er til ráða?

Í auknum mæli hefur verið rætt um að efla iðnmenntun í landinu, en lítið hefur þokast. Það kostar meira fyrir ríkið því færri nemendur eru á hvern kennara en ávinningurinn er mikill ef við getum forðað ungu fólki frá kvíða, þunglyndi og vímuefnum.

Ég legg til að strax í grunnskóla sé horft á **styrkleika** nemenda, höfum námið fjölbreytt svo það henti sem flestum. Gefum ungmennum tækifæri til að prófa sem flest og víkkum út áhugasvið þeirra. Gerum áhugasviðskönnun í lok grunnskóla og hjálpum þeim að velja hvað hentar þeim. Ekki tala iðnmenntun niður. Setjum aukna peninga í skólakerfið það skilar sér í hamingjusamari nemendum. Áður en framhaldsnám er valið er gott að skoða hvar vantar fólk, það getur hæglega ýtt undir áhuga-hvötina að vita að auðvelt verður að fá vinnu að námi loknu.

Það er mikið til í því að „vinnan göfgar manninn“. Þeir sem eru ekki í skóla eiga að vera í vinnu. Allir þurfa að hafa einhvern tilgang til að fara á fætur á morgnana. Dagurinn þarf að hafa upphaf og endi. Þetta á líka við um fullorðin fólk. Það er mikilvægt að halda rútínunni, aðstoða fólk við að hafa eitthvað fyrir stafni. Það er t.d. hægt að hafa verkefni í Rauða krossinum, vera heimsóknarvinur, aðstoða í mótuneyti, leikskóla, frístundaheimili, aðstoða börn við heimanám og fleira. Nýtum tækifærið núna þegar næga vinnu er að hafa. Það þarf ekki háskólamenntun í öll störf. Það þarf fólk sem mætir á réttum tíma og sinnir

Því sem þarf að sinna. Það að vera óvirkur er beinlínis hættulegt. Það getur hæglega leitt af sér félagslega einangrun sem síðar getur leitt af sér kvíða og þannig myndað slæman vítahring.

Það þarf að ýta undir þá hugsun hjá ungu fólki að við höfum *skyldur* eigum ekki bara rétt á hinu og þessu. Við þurfum öll að skila einhverju til samfélagsins, það þurfa allir að hjálpast að til að hjólin rúlli. Samfélag þarf að vera þannig upp byggt að það hjálpi þegnum sínum þegar þeir verða veikir eða þegar erfiðleikar steðja að. Samfélagið á líka að tryggja að ungt fólk sé í vinnu/skóla og gera *kröfur um samfélagslega ábyrgð*.

Uppeldi byrjar heima, ganga frá diskunum í uppþvottavél, raða skóm, hengja upp úlpuna, leika við yngri systkini, taka til í herberginu, slá grasið, þvo bílinn, aðstoða við eldamennskuna, passa börn, hjálpa ömmu og afa, fara út í búð, elda mat og svo framvegis. Síðan þegar börn verða unglingar; afgreiða í búð, aðstoða við þjálfun, vinna á leikskóla, vinna á dekkjaverkstæði og vinna í garðvinnu sem dæmi. Þau ungmenni sem ekki eru í skóla þurfa að hafa eitthvað að gera. *Ekki leyfa þeim að festast fyrir framan tölvu eða sjónvarp*. Að finna menntun við hæfi er frábært en ef ungmenni eru ekki tilbúin að mennta sig þurfa þau að fara að vinna. Bara ekki gera ekki neitt og hafa

hugfast að enginn verður betri af engu. Að hafa samneyti við einhvern og hreyfa sig reglulega, skiptir öllu máli fyrir líkamlega og andlega heilsu.

Höfum þetta í huga alla daga. Eigið góðar stundir við allt það skemmtilega sem þið ætlið að gera í dag. Njótum augnabliksins, leyfum okkur að hlakka til og höfum hugfast að dagurinn í dag er besti dagurinn.

Elsa Sigríður Þorvaldsdóttir

MYNDIR ÚR STARFI ÍÞÍ



Bergljót Borg,
aðjúnkt við iðjuþjálfunarfræðideild
Háskólans á Akureyri



BREYTINGAR Á NÁMI Í IÐJUÞJÁLFUN VIÐ HÁSKÓLANN Á AKUREYRI

Iðjuþjálfunarfræðideild Háskólans á Akureyri stendur á merktum tímamótum því í haust voru liðin 20 ár frá því að hún tók formlega til starfa. Tilkoma námsins var mikilvægt skref í sögu iðjuþjálfunar á Íslandi og átti stóran þátt í að auka brautargengi fagsins innan velferðarþjónustunnar. Í áranna rás hefur námsskipulagið að mestu leyti haldist óbreytt en innihald námskeiða verðið aðlagð að þróun fagsins og kennsluhættir tekið mið af breyttum aðstæðum. Þörf fyrir heildarendurskoðun námsins hefur þó legið fyrir í nokkur ár og þótt nauðsynleg til að mæta enn betur þeim kröfum sem í dag eru gerðar til háskólanáms, velferðarþjónustu, iðjuþjálfunarfagsins og fræðigreinarinnar.

Formleg vinna við endurskipulagningu náms í iðjuþjálfunarfræði hófst vorið 2015. Ný námskrá var samþykkt á öllum stjórnarsýslustigum Háskólans á Akureyri vorið 2017 og fyrstu nemarnir hófu nám samkvæmt nýju námsskipulagi nú haustið 2017. Hér verða raktar helstu forsendur endurskipulagningarinnar og fjallað lauslega um uppbyggingu og innihald nýju námskrárinnar.

ÁNÆGÐIR NEMENDUR ÞRÁTT FYRIR VANKANTA Í NÁMINU

Gæðaúttektir og viðhorfskannanir hafa

almennt gefið til kynna mikla ánægju nemenda með nám í iðjuþjálfunarfræði. Hins vegar hefur einnig verið bent á ýmsa vankanta námsins. Þar vega þýngst þættir sem tengjast fastmótaðri samkenndu og einhæfri áherslu á líflæknisfræðileg málefni á fyrsta námsári með þeim afleiðingum að áhrif umhverfis, athafna og þátttöku á heilsu og færni hafa fallið í skuggann. Vegna þessa eiga nemendur oft erfitt með að sjá tengslin milli námskeiða og átta sig á heildarmynd námsins. Einnig eru vísbendingar um að mörgum nemendum gangi ekki nægilega vel að yfirfæra og tengja það sem fer fram innan skólans við nám á vettvangi. Það kemur því fyrir að nemendur standist ekki kröfur vettvangsnámsins þó að þeim takist að ljúka öðrum námskeiðum með fullnægjandi hætti. Oft kemur þetta ekki fyllilega í ljós fyrr en með auknum kröfum á fjórða námsári. Nemendur geta því mögulega staðið frammi fyrir því að útskrifast ekki með háskólagráðu þrátt fyrir að hafa stundað nám í fjögur ár.

NEMENDAMIÐAÐ HÁSKÓLANÁM

Fyrir utan þessa veikleika í upphaflega námsskipulaginu hafa hugmyndir og aðferðir við nám og kennslu tekið gífurlegum breytingum á undanföllum árum. Í auknum mæli er litið svo á að nám eigi að

vera nemendamiðað og hafa það að markmiði að efla gagnrýna og sjálfstæða hugsun nemenda og hæfni þeirra til að takast á við fjölbreytt verkefni. Áhersla er lögð á fjölbreyttar námsleiðir og ábyrgð nemandans á eigin námi. Þessi þróun kallast á við hugmyndir um valdeflingu og fellur því einstaklega vel að hugmyndafræði iðjuþjálfunar, enda hefur iðjuþjálfunarfræðideildin verið mjög framarlega í að tileinka sér hugmyndir um sveigjanlegt nám og nýjungar í kennsluháttum. Þessi breytta sýn á háskólanám og aðgengi að tækni opnar fjölmörg tækifæri, t.d. til að þróa samkenndu á öðrum forsendum en verið hefur. Breytingar í háskólaumhverfinu birtast einnig í áherslu á samræmingu hvað varðar vinnuframlag nemenda og námslengd á mismunandi námsstigum. Almennt er miðað við að grunnnám á háskólastigi taki þrjú ár og meistaranám tvö ár.

KRÖFUR UM FJÖLBREYTTA, ÞVERFAGLEGA OG NOTENDAMIÐAÐA VELFERÐARÞJÓNUSTU

Innan velferðarþjónustunnar er sífellt ríkari áhersla lögð á þverfaglegt samstarf. Eins er í auknum mæli litið til þess að heilsa og velferð ákvarðast af samverkan ýmissa þátta eins og endurspeglast í líkani Alþjóðaheil-



brigðismálastofnunarinnar um færni, fötlun og heilsu (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF). Verkaskipting og mörk milli fagstétta og fræðasviða eru því að verða örlítið sveigjanlegri en áður. Það hefur einnig færst í vöxt að iðjupjálfar gegni margvíslegum störfum innan heilbrigðis-, félags- og skólapjónustu sem og á almennum vinnumarkaði. Mörg þessara starfa gera meiri kröfur um þverfaglega notendamiðaða sýn, skapandi hugsun og leiðtogaþæfni heldur en sérhæfingu á ákveðnu starfssviði. Þörfin fyrir hugmyndafræði og þekkingu á sviði iðjupjálfrunarfræði leynist því víða í samfélaginu án þess að alltaf sé þörf fyrir starfsréttindi sem iðjupjálf.

AUKIÐ JAFNVÆGI MILLI FÉLAGSVÍSINDA OG HEILBRIGÐISVÍSINDA

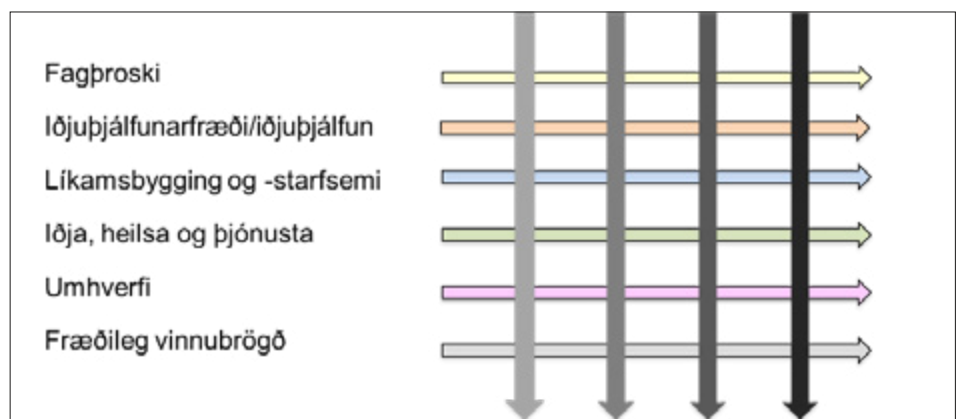
Á síðustu tveimur áratugum hefur orðið mikil þróun í iðjupjálfafaginu bæði hér á Íslandi og á alþjóðlegum vettvangi. Félags- og mannvísindum hefur verið gefinn meiri gaumur og vega þau nú til jafns við heilbrigðisvísindi, enda er lítið á færni og samfélagsþátttöku sem afleiðingar af samspili heilsu og aðstæðna fólks. Iðjupjálfrunarfræði beinist því ekki eingöngu að áhrifum heilbrigðisvanda á færni heldur líka að umhverfi

inu í viðum skilningi og áhrifum þess á þátttöku og lífsgæði. Mannréttindi og réttur fólks til iðju eru nú meðal kjarnahugtaka fagsins. Í takt við notendamiðuð sjónarmið hafa iðjupjálfar og fræðimenn í faginu tekið skýra afstöðu með fólki sem ekki hefur möguleika á að taka þátt í samfélaginu til jafns við aðra vegna umhverfishindrana af ýmsum toga.

TVEGGJA ÁRA ENDURSKIPULAGNINGARFERLI

Við endurskipulagningu námsins var leitast við að koma til móts við þessa þætti sem hér hafa verið nefndir. Fjögurra manna námsnefnd vann að verkefninu í náinni samvinnu við aðra fastráðna starfsmenn deildarinnar.

Ýmissa gagna var aflað um sambærilegt nám, viðhorf og reynslu nemenda, útskrifaðra iðjupjálfa og kennara. Stuðst var við alþjóðlega viðmiðunarstaðla um nám í iðjupjálfun og evrópska gæðastaðla um háskólanám. Vinnan átti sér aðallega stað innan iðjupjálfrunarfræðideildarinnar en einnig voru skipulagðir fundir með námsnefnd hjúkrunarfræðideildar Háskólans á Akureyri, fulltrúum námsbrautar í sjúkrapjálfun við Háskóla Íslands og stjórn iðjupjálfafélags Íslands. Á seinni stigum vinnunnar voru drög að nýrri námsskrá kynnt fyrir félögum í iðjupjálfafélagi Íslands og leitað eftir álit félagsmanna. Einnig var haldin opin kynning fyrir starfsmenn Háskólans á Akureyri.



Mynd 1. Kjarnaviðfangsefni og þemu.



Strax í upphafi var ákveðið að fara þá leið að endurskipuleggja námið frá grunni. Hönnun námsins hófst á því að gera svokölluð lærdómsviðmið fyrir námið í heild þar sem skilgreind var sú þekking, leikni og hæfni sem nemendur eiga að búa yfir að námi loknu. Við mótun nýrra námskeiða var haft að leiðarljósi að ýta undir og auðvelda yfir-

færslu lærdóms milli námskeiða þannig að þau byggðu hvert á öðru en innihaldið skarast sem minnst. Námskeiðin voru skipulögð út frá ákveðnum kjarnaviðfangsefnum iðjuþjálfunarfræði og með hliðsjón af ICF líkaninu. Kjarnaviðfangsefnin fimm, fagþroski, iðjuþjálfunarfræði, bygging og starfsemi líkamans, iðja, heilsa og þjónusta, umhverfi og fræðileg vinnubrögð, mynda nokkurs konar þræði í gegnum námið sem hafa ákveðinn stígaða eftir því sem líður á námstímann. Námskeiðum er síðan raðað saman á hvert misseri eftir þeim sem ganga þvert á viðfangsefnin (sjá mynd 1). Leitast verður við að auka tengingu og samræmi á innihaldi námskeiða á hverju misseri fyrir sig með ríkri samvinnu umsjónarkennara.

IÐJUÞJÁLFUNARFRÆÐI TIL BS-GRÁÐU

Nýtt námsskipulag (mynd 2) gerir ráð fyrir að grunnnám til BS-gráðu í iðjuþjálfunarfræði taki þrjú ár í fullu námi. Grunnnámið mun ekki veita möguleika á leyfisveitingu Embættis landlæknis til að kalla sig iðjuþjálfva eða starfa sem slíkur. Það verður þverfræðilegra en upphaflega námið og mun undirbúa nemendur fyrir störf á ýmsum vettvangi velferðarþjónustu sem ekki krefjast starfsleyfis sem iðjuþjálfvi. Auk þess mun grunnnámið veita aðgang að star-

fréttindanámi í iðjuþjálfun eða öðru námi á framhaldsstigi t.d. í heilbrigðisvísindum, fötlunarfræði, lýðheilsufræði, stjórnun og fjölmörgum öðrum námsleiðum sem ekki hafa sértækar forkröfur.

Í nýju námsskránni er lögð aukin áhersla á að nemendur styrki vitund um eigin hæfni og samfélagslega ábyrgð og öðlist færni til samskipta, samvinnu og þátttöku í skapandi verkefnum. Lagt er upp með að samkensla hafi ávinning fyrir alla nemendur og skili sér í aukinni hæfni til að taka þátt í þverfaglegu samstarfi að námi loknu. Á fyrsta námsári verður megináhersla á iðju, þátttöku, heilsu og heilsuefingu í víðum skilningi. Þjónusta og þjónustuvettvangur verða í brennidæpli á öðru ári auk áherslu á hreyfanleika, líkamlega heilsu, efnisheim, stjórnsýslu og menningu. Á þriðja ári læra nemendur síðan um hugarstarf, geðheilsu og félagslegt umhverfi ásamt því að fá innsýn í nýsköpunarfræði og æfingu í fræðilegum skrifum. Vettvangsnám á grunnstiginu mun fléttast inn í nokkur bókleg námskeið og verður í heildina 200 stundir. Það hefur fyrst og fremst þann tilgang að gefa nemendum innsýn í velferðarþjónustu á ýmsum stigum, bæði innan og utan stofnana auk þess að gefa þeim tækifæri til að æfa sig í afmörk-



uðum þáttum þjónustu. Í grunnnáminu er einnig gert ráð fyrir valnámskeiði sem getur t.d. dæmis nýst nemendum sem vilja taka þátt í námskeiðum sem eru kennd í alþjóðlegu samstarfi.

ÍÐJUPJÁLFUN - VIÐBÓTARNÁM Á MEISTARASTIGI

Brautskráning úr eins árs viðbótarnámi í iðjupjálfun á meistarastigi mun tryggja veitingu starfsréttinda sem iðjupjálfi frá Embætti landlæknis. Til að geta innritast í framhaldsnámið þurfa nemendur að hafa lokið BS-námi í iðjupjálfunarfræði með meðaleinkunnina sjö að lágmarki. Helmingur námstímans í viðbótarnáminu verður vettvangsnám sem skiptist í þrjú tímabil og telur alls 800 stundir. Samþætting fræða og starfs verður eflað á framhaldsstiginu með því að tengja vettvangsnámið inn í bókleg námskeið. Umsjónarkennarar og aðrir sérfræðikennarar verða í nánnum tengslum við leiðbeinendur á vettvangsnámsstöðunum. Þeir munu hitta nemendur í handleiðsluhópum þar sem nemendur vinna úr reynslu sinni á vettvangi og skoða hana í ljósi fræðanna. Vettvangstímabilin verða tengd aldri þannig að á hverju tímabili verður hluti nemenda í vettvangsnámi þar sem börn eru skjólstæðingar, aðrir vinna með fullorðnum og þriðji hópurinn með öldruðum. Í starfsréttindanáminu verður einnig unnið áfram með fagþroska og vitund nemandans um eigin færni, hlutverk og ábyrgð sem iðjupjálfi. Auk þess verður lögð áhersla á þróun fagsins og sameiginlega ábyrgð iðjupjálfa á framtíð þess sem fræðigreinar og starfs. Þá munu nemendur einnig hafa val um námskeið á meistarastigi við Háskólann á Akureyri eða aðra viðurkennda háskóla á Íslandi eða erlendis.

ÁVINNINGUR OG FRAMTÍÐARSÝN

Það var mjög vel við hæfi að kennsla eftir nýrri námsskrá skyldi hefjast haustið 2017, á tvítugsafmæli námsins. Fyrstu nemarnir munu útskrifast með BS-gráðu í iðjupjálfunarfræði samkvæmt nýja skipulaginu vorið 2020 og úr iðjupjálfun ári seinna. Það ríkir ákveðin spennan og eftirvænting um hvernig nýtt námsskipulag muni mælast fyrir og hvort það komi til með að hafa langtímaáhrif á aðsókn í námið. Tíminn á eftir að leiða í ljós árangur endurskipulagningarinnar og áframhaldandi gæðapróun mun að sjálfsögðu eiga sér stað. Þó er ljóst að með nýju skipulagi verður til meiri sveigjanleiki í námsleiðum og aukin tækifæri til að þróa námið enn frekar. Til að mynda gefur

Iðjupjálfunarfræði

BS nám

1. ár haust		1. ár vor	
Inngangur að iðjupjálfunarfræði	8 ECTS	Námið og nemandinn	4 ECTS
Bygging og starfsemi mannslíkamans	8 ECTS	Hugmyndir og sjónarmið í iðjupjálfunarfræði	10 ECTS
Heilsa og lífsgæði	8 ECTS	Athafnir og þátttaka	10 ECTS
Vinnulag í háskólanámi	6 ECTS	Mats- og mælifræði	6 ECTS
2. ár haust		2. ár vor	
Samskipti og fagleg tengsl	6 ECTS	Þjónustuferli og fagleg rökleiðsla 1 : Hreyfanleiki	6 ECTS
Leiðsögn og lærdómur	4 ECTS	Bygging og starfsemi skyn- og hreyfistjórnunarkerfisins	6 ECTS
Bygging og starfsemi stoðkerfisins	6 ECTS	Hreyfing og líkamleg heilsa	6 ECTS
Þjónusta og vettvangur	8 ECTS	Efnisheimur, aðgengi og tækni	6 ECTS
Velferð, viðhorf og umhverfi	6 ECTS	Rannsóknaraðferðir og tölfraði	6 ECTS
3. ár haust		3. ár vor	
Stjórnunarfræði	4 ECTS	Nýsköpun	12 ECTS
Þjónustuferli og fagleg rökleiðsla 2: Hugarstarf	4 ECTS	Val á BS-stigi	6 ECTS
Bygging og starfsemi heilans	8 ECTS	Fræðileg skrif og gagnreynt starf	12 ECTS
Hugarstarf og geðheilsa	10 ECTS		
Félagslegt umhverfi, stuðningur og tengsl	4 ECTS		

Iðjupjálfun

viðbótarnám á meistarastigi

4. ár haust		4. ár vor	
Fagmennska og fagsjálfr	6 ECTS	Fagþróun	8 ECTS
Þjónusta iðjupjálfa 1	12 ECTS	Þjónusta iðjupjálfa 3	17 ECTS
Þjónusta iðjupjálfa 2	12 ECTS	Val	5 ECTS

Mynd 2. Heildarskipulag námsins samkvæmt nýrri námsskrá.

það auðveldlega færi á að bæta við námið í framtíðinni og hugsanlega bjóða upp á nám sem útskrifar nemendur með meistaragráðu í iðjupjálfunarfræði.

Það hefur verið afar lærdómsríkt ferðalag að taka þátt í að endurskipuleggja námið í iðjupjálfunarfræði. Samvinna, eining og hin einstaka sýn iðjupjálfa hefur ráðið ríkjum

enda er ábyrgðin mikil og námsnefndin lagt sig fram um að vera auðmjúk gagnvart henni. Þau jákvæðu viðbrögð sem við höfum fundið fyrir, bæði meðal starfandi iðjupjálfa og nemenda og stjórnenda skólans hafa verið mikil hvatning og eflt þá sannfæringu okkar að nýja námsskráin verði enn eitt gæfusporið í sögu íslenskrar iðjupjálfunar.



ÚTSKRIFTARÁRGANGUR IÐJUPJÁLFA 2005 FRÁ HÁSKÓLANUM Á AKUREYRI

Þetta er hópurinn sem útskrifaðist úr iðjubjálfun 2005. Við komum víða að og vorum á mismunandi aldri en náðum að verða nokkuð samheldinn hópur sem tengdist sterkum böndum á þessum fjórum árum. Gerðum við ótrúlegustu hluti saman í skólanum og þess fyrir utan og um það væri hægt að skrifa heila bók. Eftir útskrift höfum við verið duglegar að halda hópinn og hist árlega oftast í sumarbústað en einnig tekið dagsferðir í Reykjavík og á Akureyri.

EN HVAR ERUM VIÐ STADDAR NÚ 12 ÁRUM EFTIR ÚTSKRIFT?

Deborah Júlía Robinson vann eftir útskrift á Öldrunarheimilum Akureyrar í nokkra mánuði (afleysing) og tók síðan við sem yfiriðjubjálfi hjá Öldrunarlækningadeild Sjúkrahússins á Akureyri, Kristnesi, í tvö ár. Árið 2006 fór hún ásamt Olgu á alheimsþing iðjubjálfa í Sydney og voru þær þar með kynningu á veggspjaldi eða „poster presentation“. Deborah vann síðan í Hrafnagilsskóla í sjö ár. Árið 2012 fór hún í framhaldsnám við Háskólann á Akureyri (HA) og vann samhliða náminu á sambýli og í Hlíðarskóla. Hún byrjaði síðan í núverandi starfi við heilsugæsluna á Akureyri í júní 2015 og sér hún þar um heilsueflandi heimsóknir meðal

aldraðra og einnig ráðgjöf iðjubjálfa fyrir skjólstæðinga heimahjúkrunar. Deborah útskrifaðist með MS-gráðu í október 2016 og mun hún kynna rannsóknina sína núna í nóvember í Skotlandi á ráðstefnu um skólamál. Einnig fékk hún samþykktu „poster presentation“ á WFOT í maí 2018 í Suður-Afríku.

Eftir útskrift flutti **Björg Hreinsdóttir** til Reykjavíkur. Hún starfaði á Kleppi frá 2005-2007. Árið 2006 kláraði hún eins árs nám í hugrænni atferlismeðferð frá Endurmenntun Háskóla Íslands. Árið 2008 skipti hún um starf og byrjaði að vinna á Sjálfsbjargarheimilinu og starfar þar enn. Björg hefur starfað í fræðslu- og kynningarnefnd iðjubjálfafélagsins.

Að útskrift lokinni hóf **Ester Halldórsdóttir** störf á Kleppi en var þar einungis frá júní fram í ágúst það árið. Þaðan lá leiðin á hjúkrunarheimilið Droplaugarstaði sem Reykjavíkurborg rekur, þar sem hún starfaði sem yfiriðjubjálfi til ársins 2008. Eftir það fór hún að starfa sem teymisstjóri í félagslegri heimaþjónustu í Árbænum í Reykjavík og starfar þar enn, þó með smá hliðarskoti, því í ágúst 2014 fór hún til heimahjúkrunar í Reykjavík sem verkefnastjóri í eitt ár. Árið

2016 hóf Ester nám í öldrun og heilbrigði við HA og mun (að öllu óbreyttu) útskrifast með diplómagráðu vorið 2018.

Harpa Ýr Erlendsdóttir starfaði sem barna-iðjubjálfi á Æfingastöð SLF frá útskrift 2005-2008. Þar þróaðist áhugi á að vinna meira með félagsfærni og hófst því langt ferli árið 2006 í að afla þekkingar og menntunar á hugmyndafræði reynslunáms og ævintýrameðferðar sem stendur enn í dag. Á þessum árum hafði hún umsjón með hópastarfi Æfingastöðvarinnar og starfaði í upplýsinga- og kynningarnefnd iðjubjálfafélagsins og Æfingastöðvarinnar. Árið 2009 lá leið hennar á BUGL. Árin 2009-2010 hófst svo langtímaþjálfun hjá Via Experientia í hugmyndafræði og beitingu reynslunáms sem nýttist afar vel í beitingu ævintýrameðferðar. Í byrjun árs 2010 fór hún í launalaust leyfi til Melbourne í Ástralíu þar sem hún fékk m.a. tækifæri til að taka þátt í faghópi iðjubjálfa í barna og unglingageði. Haustið 2010 hóf hún störf á Kleppi í geðendurhæfingu og starfaði m.a. á sérhæfðri endurhæfingargeðdeild, göngu- og sérfræðiteymi „foreldri, meðganga, barn“ þar sem unnið var út frá tengslamyndunarkenningum og sótti hún þekkingu til Anna Freud Center í London. Á árunum 2010-2015 byggði hún upp ævintýrameð-

ferð fyrir ungt fólk með geðraskanir sem part af geðendurhæfingu á Kleppi með góðum árangri. Lauk svo Master í Organizational Behaviour and Talent Management með vinnu árin 2011-2012. Tók þátt í tveggja ára Evrópuverkefni í samstarfi við átta lönd þar sem framkvæmd var rannsókn um ævintýrameðferð og haldin fyrsta ráðstefna í Evrópu í Valencia á Spáni í byrjun árs 2017. Niðurstöður rannsóknar og verkefnis er hægt að finna á <https://europeanadventuretherapy.wordpress.com/>. Frá haustinu 2015 hefur Harpa starfað sem ráðgjafariðjuþjálfari á Velferðarsviði Kópavogsbæjar í málefnum aldraðra. Starfið er umsvifamikilið en ráðgjafarhluti starfsins er nokkuð stór þar sem ráðgjöf er veitt inn á heimili til notenda og aðstandenda en einnig út í samfélagið og inn á heilbrigðisstofnanir.

Helga Kristín Gestsdóttir hóf störf sem ráðgjafi í málefnum fatlaðra barna hjá Félagsþjónustu Austur-Húnavetninga á Blönduósi og sem deildarstjóri fyrir fatlaða að útskrift lokinni árið 2005. Þar starfaði hún í tvö ár en 2007 flutti hún til Reykjavíkur og hefur starfað síðan sem iðjuþjálfari á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. Starf hennar felur helst í sér að meta færni barna og ungmenna við iðju, ráðgjöf við einstaklinga, fjölskyldur þeirra og þjónustuaðila, þá sérstaklega skólakerfið. Einnig eru námskeið og fræðsla hluti af hennar starfi. Helga hefur sótt fjölbreytt námskeið tengd þjónustu við börn og ungmenni með þroskafrávik og notkun á sérhæfðum matstækjum og íhlutunarleiðum, m.a. fimm daga þjálfunarnámskeið um einhverfu og hugmyndafræði TEACCH og vinnur nú í að öðlast sérfræðiréttindi á því sviði.

Strax eftir útskrift fór **Ingibjörg Ólafsdóttir** að vinna á Dvalar- og hjúkrunarheimilinu Höfða á Akranesi, hún var fyrsti iðjuþjálfinn þar og var þetta skemmtilegt frumkvöðla-starf. Í lok árs 2007 byrjaði hún að vinna á Reykjalundi í afleysingarstöðu á geðsviði, eftir hálft ár fékk hún svo fastráðningu í starfsendurhæfingunni. Hún fór svo að vinna á tauga- og hæfingasviði Reykjalundar 2011 og er nú sviðsstjóri þar og vinnur mest með einstaklinga með heilaskaða. Einnig var hún í stjórn iðjuþjálfafélagsins frá 2008-2012.

Jóhanna Hreinsdóttir fór í fæðingarorlof að lokinni útskrift vorið 2005. Að fæðingarorlofi loknu hóf hún störf á dagdeild geðdeildar Sjúkrahússins á Akureyri við Skólastíg og starfaði þar, þar til deildinni var lokað á

Skólastíg. Þá flutti hún til Hólmavíkur og hóf störf við Grunnskólann á Hólmavík í ágúst 2009. Fyrsta árið var Jóhanna stuðningur við einhverfan dreng en hefur síðan þá verið hluti af sérkennsluteymi skólans. Þar heldur Jóhanna utan um og stýrir námi fatlaðra barna við skólann. Í vetur er Jóhanna í launalausum leyfi frá grunnskólanum og starfar nú við búsetu hjá fatlaðri konu samhliða námi í sérkennslufræðum við Háskólann á Akureyri.

Karen Björg Gunnarsdóttir byrjaði vinna á Kleppi eftir útskrift 2005. Í maí 2008 færði hún sig yfir til Reykjavíkurborgar og vann þar að ýmsum verkefnum fyrir Þjónustumiðstöð Vesturbæjar m.a. Ráðgjöfin heim, verkefnastjóri stuðningsþjónustunnar, teymisstjóri heimaþjónustu og daggæsluráðgjafi. Í byrjun árs 2012 hóf hún störf á hjúkrunarheimilinu Grund. Þaðan fór hún á Reykjalund í ágúst 2014 og starfar þar enn. Þar hefur hún unnið á tauga- og hæfingasviði, geðheilsusviði og offitusviði. Nú er hún í launalausum leyfi á Írlandi næsta árið, með fjölskyldunni, meðan eiginmaðurinn er í framhaldsnámi og krakkarnir í skóla.

Margrét Ísleifsdóttir hóf störf á skóladagvistuninni Árholti eftir útskrift og bætti svo við sig starfi í Giljaskóla og Skildi (sérúrræði við Hlíðarskóla) til ársins 2007 en þá færði hún sig yfir á Sjúkrahúsið á Akureyri og vann þar til ársins 2011. Fyrst á dag- og legudeild geðdeildar og síðar á endurhæfingardeild á Kristnesi. Árið 2011 tók hún sig til og flutti með eiginmann og 3 börn til Reykjavíkur og hóf störf á Proska- og hegðunarstöð hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Þar starfar hún sem hluti af greiningarteymi og sinnir einnig ráðgjöf til barna, foreldra og skólaþjónustu. Einnig var hún meðhöfundur að færninámskeiðinu Snillingarnir og kennir bæði það og önnur námskeið reglulega.

Olga Ásrún Stefánsdóttir hóf störf við útskrift 2005 og vann fram til loka júlí árið 2013 sem forstöðumaður yfir Þjónustu- og félagsmiðstöðvum eldri borgara á Akureyri. Á árunum 2011-2013 stundaði hún meistarnám í fjölskyldumeðferð við Háskóla Íslands (HÍ) og lauk þaðan diplomaprófi vorið 2013. Í ágúst 2014 hóf hún störf sem kennari við iðjuþjálfunarfræðideild HA. Vorið 2015 lauk hún meistaraðráðu í fjölskyldumeðferð frá HÍ og snerist meistaranámskennarinn um reynslu hjóna af starfslokum. Í janúar 2016 tók hún við starfi deildarformanns iðjuþjálfunarfræðideildar HA og gegnir því starfi í

dag. Olga Ásrún er einnig sjálfstætt starfandi fjölskyldufræðingur frá árinu 2013.

Sigrún Línal Þrastardóttir fór að vinna á Sólheimum í Grímsnesi eftir útskrift, byrjaði að vinna í litlu hlutfalli en var komin í fullt starf þar eftir þrjá mánuði. Starfið fólst í ráðgjöf og þjálfun skjólstæðinga bæði heima og í vinnu, ráðgjöf til annars starfsfólks inni á vinnustöðum og mati og pöntun á hjálpartækjum. Árið 2009 fór hún að vinna hjá Félags- og skólaþjónustu Austur-Húnavetninga sem verkefnastjóri og sinnti þar þjónustu við aldraða og vinnu í barnaverndarmálum. Tveimur árum seinna eða 2011 færði hún sig yfir í ráðgjöf hjá sama fyrirtæki og sem felst í ráðgjöf í málefnum fatlaðra barna, hjá skólaþjónustunni og félagsþjónustunni. Þar starfar hún enn í dag.

Fyrsta starf **Thelmu Hrundar Sigurbjörnsdóttur** sem iðjuþjálfara var verkefnastjóra-staða í endurhæfingarsmiðju á vegum Símenntunarmiðstöðvar Vesturlands og Akraneskaupstaðar. Um tímabundið verkefni til 9 mánaða var að ræða og var góð samvinna við Janus endurhæfingu ehf. Vorið 2006 þegar verkefninu lauk réð hún sig til Janusar endurhæfingar þar sem hún starfaði til ársins 2009. Thelma hóf nám til kennsluréttinda 2007 við Kennaraháskóla Íslands og lauk því vorið 2008. Í byrjun árs 2009 tók Thelma við sem forstöðumaður Endurhæfingarhússins Hver á Akranesi og starfar hún þar enn auk þess sem hún hefur verið forstöðumaður Starfsendurhæfingar Vesturlands frá stofnun hennar í byrjun árs 2015. Báðar þessar stofnanir eru undir sama þaki en Endurhæfingarhúsið Hver er rekið af Akraneskaupstað og er opið öllum sem misst hafa hlutverk í lífinu. Starfsendurhæfing Vesturlands er sjálfseignarstofnun með þjónustusamning við Virk starfsendurhæfingarsjóð og sinnir beiðnum á Vesturlands vísu.

Valdís Brá Þorsteinsdóttir vann á Geðsviði Reykjalundar í eitt ár eftir útskrift. Hún fór svo í Loughborough university í Bretlandi og lærði human factor in inclusive design sem hún vill kalla viðmótshönnun. Fór að vinna hjá Vinnuvernd eftir að hún útskrifaðist frá Bretlandi og vann þar í sjö ár. Hún vinnur núna sem sérfræðingur hjá Vinnumála-stofnun og er þar mest í að prófa og prófa viðmótið á umsóknum um húsnæðisbætur og á kerfinu sem starfsmennirnir nota.

Takk fyrir okkur, árgangur 2005

ÁGRIP ÚTSKRIFTANEMA 2016

Höfundur: Svava Arnardóttir

Leiðbeinandi: Olga Ásrún Stefánsdóttir

BATAHJETJANDI FAGAÐILI: NÁMSKEIÐ BYGGT Á INNSÝN NOTENDA GEÐHEILBRIGÐISKERFISINS

Af rannsóknum að dæma glíma um 125.000 Íslendingar við geðræn veikindi ár hvert og um helmingur þjóðarinnar mun upplifa slík veikindi á lífsleiðinni. Geðrænir sjúkdómar eru algengasta orsök örorku á Íslandi og því er til mikils að vinna að stuðla að bata af geðrænum veikindum. Rannsóknir sýna að hægt er að ná persónulegum bata af geðrænum veikindum í gegnum einstaklingsbundið ferli sem er ólíkt hjá hverjum og einum. Sökum þessa er mikilvægt að huga að sjónarhorni notenda af geðheilbrigðisþjónustu til þess að geta veitt heildræna þjónustu sem byggir á þörfum og óskum hvers skjólstæðings. Tilgangur þessa verkefnis var að skoða persónulegan bata af geðrænum veikindum út frá sjónarhóli notenda geðheil-

brigðiskerfisins. Verkefnið er heimildasaman- tekt sem leiðir af sér nýsköpun. Leitast var við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum: Hvað telja notendur geðheilbrigðis-kerfisins mikilvægt til að ná bata af geðrænum veikindum? Hvernig geta fagaðilar stuðlað að bata hjá skjólstæðingum sínum sem glíma við geðræn veikindi? Niðurstöður rannsóknarheim- ilda leiddu í ljós fimm lykilatriði bata sam- kvæmt reynslu notenda; félagsleg tengsl, von um betri framtíð, sjálfsmynd, tilgangsríkt líf og valdeflingu. Nýsköpun verkefnisins er sex vikna endurmenntunarnámskeið fyrir fagfólk sem vill aðlaga starfsaðferðir sínar þannig að þær séu batahvetjandi fyrir notendur geð- heilbrigðiskerfisins. Árangur námskeiðsins er



metinn með matstækinu Stages Of Recovery Instrument sem skjólstæðingar fagfólksins fylla út fyrir og eftir námskeiðið. Leiðbeinandi tekur einnig óformlegt viðtal við þátttakendur námskeiðsins til þess að afla upplýsinga um reynslu þeirra af námskeiðinu. Að endingu liggur fyrir að fagfólk getur ekki framkallað bata fyrir skjólstæðinga sína en starfsaðferðir þeirra geta ýtt undir bata. Batahvetjandi fagaðilar geta meðal annars myndað uppbyggj- andi sambönd við notendur, miðlað von og ýtt undir sjálfstæði skjólstæðinga sinna.

Lykilhugtök: persónulegur bati – geðræn veik- indi – notandi geðheilbrigðiskerfisins - bata- hvetjandi fagaðili – valdefling.

Höfundar: Alexandra Axelsdóttir, Gróa Rán

Birgisdóttir og Thelma Karen Kristjánsdóttir.

Leiðbeinandi: Sonja Stelly Gústafsdóttir

„ÞETTA ER ÞEIRRA HEIMILI, ÞAU BÚA EKKI Á MÍNUM VINNUSTAÐ“: ÞJÓNUSTA IÐJUBJÁLFA SEM STARFA Á HJÚKRUNARHEIMILUM

Hornsteinn hugmyndafræði iðjubjálfunar er skjólstæðingsmiðuð nálgun. Hún birtist í samstarfi iðjubjálfa og skjólstæðings þar sem skjólstæðingi er kleift að taka ákvarðanir varðandi þátttöku í iðju. Iðjubjálfinn virðir skjólstæðinginn og viðurkennir sjálfstæði hans. Tilgangur þessarar rannsóknar var að varpa ljósi á störf iðjubjálfa með öldruðum á hjúkrunarheimilum og sjá viðhorf og áherslur þeirra í starfinu. Leitast var við að svara eftir- farandi rannsóknarspurningu: Hvernig birt- ist skjólstæðingsmiðuð nálgun í þjónustu iðjubjálfa sem starfa á hjúkrunarheimilum? Rannsóknin var eigindleg og gögnum safnað með sex viðtölum við iðjubjálfa sem starfa á

hjúkrunarheimilum á höfuðborgarsvæðinu. Stuðst var við opinn, óstaðlaðan viðtals- ramma. Gögnin voru afrituð og greind í þemu samkvæmt sniðmátun. Niðurstöður birtust í sjö meginþemum en þau voru virðing, vald, virk hlustun og samskipti, samstarf, val, von og umhverfi. Iðjubjálfunum fannst skipta máli að gefa skjólstæðingum tækifæri til að gefa af sér og að ýta undir sjálfstæði þeirra. Einnig að nýta virka hlustun til að koma til móts við þarfir skjólstæðinganna. Mikilvægt var að vinna í samstarfi við skjólstæðinga og koma fram við þá af virðingu og sem jafningja. Lyk- ilatriði var að skjólstæðingar hefðu val um það hvort og hvernig þeir tækju þátt í íhlutun. Iðju-



bjálfarnir töldu nauðsynlegt að hafa jákvæðni að leiðarljósi í samskiptum við skjólstæðinga og að taka aldrei vonina frá þeim. Umhverfi gat haft ýmis konar áhrif á störf iðjubjálfa á bæði jákvæðan og neikvæðan hátt. Mikilvægt er að skjólstæðingsmiðuð nálgun sé skýr í vinnu iðjubjálfa með öldruðum og að unnið sé markvisst að því að koma nálguninni í verk. Niðurstöður þessarar rannsóknar geta nýst iðjubjálfum sem starfa með öldruðum til að efla skjólstæðingsmiðaða nálgun í starfi sínu.

Lykilhugtök: skjólstæðingsmiðuð nálgun - iðju- bjálfar - hjúkrunarheimili - eigindleg rannsókn

AÐ EFLA HEILSU HÁSKÓLANEMENDA: HEILSUEFLING SEM HLUTI AF NÁMSSKRÁ

Verkefni þetta er heimildasamantekt með nýsköpun. Tilgangur þess er að skoða hverjar þarfir háskólanemenda eru til að efla heilsu sína, til hvaða aðgerða háskólar erlendis og hér á landi hafa gripið og hvernig stjórnendur háskóla geta staðið að heilsueflingu. Þær rannsóknarspurningar sem leiða verkefnið eru eftirfarandi: 1) Hverjar eru þarfir háskólanemenda til að efla heilsu sína? 2) Til hvaða aðgerða hafa háskólar gripið til að efla heilsu nemenda sinna? 3) Hvernig geta stjórnendur háskóla staðið að heilsueflingu innan skóla fyrir nemendur sína? Fyrri tveim spurningunum er svarað með heimildasamantekt en þeirri þriðju með nýsköpun. Háskólar erlendis fara ólíkar leiðir til að efla heilsu nemenda sinna en margir skólar hafa heilsustefnu til að framfylgja lögum. Uppbygging flestra

aðgerða snúa að námskeiðum sem eru ýmist í námsskrá eða valfrjáls, fræðslu og bættu aðgengi að heilbrigðisþjónustu ætlaða nemendum til að bæta eigin heilsu. Þetta verkefni byggir á hugmyndafræði heilsueflingar, en samkvæmt henni er valdefling lykilþáttur þar sem markhópurinn er virkur þátttakandi í öllu ferlinu. Vísbendingar eru um að háskólanemendum finnist mikilvægt að vera virkir í starfsemi skólans með því að hafa ákvörðunarvald í þeim aðgerðum sem farnar eru til að hvetja þá til heilbrigðis. Þrátt fyrir þetta benda niðurstöður heimildasamantektar til þess að háskólanemendur erlendis virðast taka lítinn sem engan þátt í þeim aðgerðum sem fram fara. Það á bæði við um skipulagningu aðgerða og að hafa áhrif á hvaða aðgerðum er beitt til efla heilsu þeirra. Ein leið til að

efla heilsu nemenda og tryggja þeim jafnan aðgang að aðgerðum er að tvinna heilsueflingu inn í námsskrá skóla sem er byggð á þörfum nemenda. Nýsköpunin er handbók ætluð stjórnendum háskóla til að gera heilsueflingu hluta af námi nemenda. Markmiðið með handbókinni er að heilsuefling verði hluti af uppbyggingu og menningu háskóla. Handbókin fer yfir þá þætti sem stjórnendur þurfa að hafa í huga og gefur þeim ákveðinn ramma að vinnulagi og hugmyndir að breytingum í námsskrá. Þannig geta stjórnendur notað handbókina til að leiða sig áfram þegar farið er af stað með heilsueflingu í háskóla.

Lykilhugtök: heilsuefling, valdefling, háskólanemendur, heilsa og líðan.

HLUTVERK Í BRENNIDEPLI

Hlutverk felur í sér samsömun manns við tilgreinda félagslega og persónulega stöðu og viðhorf og gjörðir sem tilheyra henni. Hlutverk þróast á lífsleiðinni og viðfangsefnin sem þeim fylgja einnig. Þau eru mismikilvæg í augum samfélaga og einstaklinga og áhugi á að gegna þeim er persónulegur. Áhrif samfélaga á gildi hlutverka í augum einstaklinga er ótvíræð þegar fólk veikist eða lendir í slysi minnkar oft færmin til að sinna hlutverkum og það skaðar sjálfsmynd þess. Þá kemur oft til kasta iðjupjálfa að skapa aðstæður sem ýta undir að viðkomandi geti sinnt mikilvægum hlutverkum og nái stjórn á lífi sínu á ný. Mikilvægt er fyrir iðjupjálfa að þekkja aðstæður í samfélaginu og gildi hlutverka því það gerir þá betur í stakk búna til að skapa eflandi umhverfi fyrir skjólstæðinga sína. Markmið þessarar rannsóknar er að fá mynd af hlutverkum þátttakenda og ýmsum hliðum þeirra. Hún stýrist af hugmyndafræði Líkansins um

iðju mannsins (MOHO) sem útskýrir hvernig þátttaka verður til við samspil einstaklings og umhverfis. Eftirfarandi spurningar leiddu rannsóknina: (1) Hver eru helstu hlutverk þátttakenda í fortíð, nútíð og framtíð? (2) Hvaða gildi hafa hlutverkin? (3) Hvað af þeim hlutverkum sem þátttakendur gegna ekki núna hefðu þeir áhuga á að gegna nú, gegna í framtíðinni eða hafa alls engan áhuga á að gegna hvorki nú eða í framtíðinni? (4) Hve sáttir eru þátttakendur með frammistöðu sína í núverandi hlutverkum? Spurningar beindust að tíu skilgreindum hlutverkum: Nemandi, starfsmaður, sjálfbóðaliði, umönnunaraðili, heimilishaldari, vinur, fjölskyldumeðlimur, þátttakandi í trúarstarfi, tómstundaiðkandi og þátttakandi í félagasamtökum. Til að svara rannsóknarspurningunum var notuð megindleg, lýsandi rannsóknaraðferð. Þátttakendur voru 105 á aldrinum 18-90 ára alls staðar af landinu. Þeir voru valdir með hentugleika-



úrtaki og matstækið Hlutverkalistinn 2 lagt fyrir þá ásamt spurningum um kyn, aldur og búsetu. Gagnaöflunin fór fram á tímabilinu 7. mars til 3. apríl 2016. Við gagnagreiningu var forritið SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) notað. Helstu niðurstöður sýndu að fjölskylduhlutverkið var það hlutverk sem flestir gegndu í nútíð, hafði mesta gildið og það hlutverk sem allir þátttakendur voru sáttir við frammistöðu sína í. Næst flestir gegndu hlutverki heimilishaldara í nútíð en það var í þriðja sæti hvað varðar fjölda sem fannst það dálítið eða mjög mikilvægt. Þátttakandi í trúarstarfi var hlutverk sem fæstir gegndu í nútíð, það hafði lítið sem ekkert gildi hjá stærstum hópi þátttakenda og fæstir höfðu áhuga á að gegna því hvort sem var nú eða í framtíðinni.

Lykilhugtök: Hlutverk, gildi, áhugi og frammistöða og líkanið um iðju mannsins.

„JÁ, SJÓMENNSKAN ER EKKERT GRÍN“: IÐJA, HEILSA OG UMHVERFI SJÓMANNA

Starfshlutverkið er eitt af mikilvægustu hlutverkunum sem fólk gegnir á fullorðinsárum og hefur áhrif á sjálfsmynd þess, ánægju og vellíðan. Starf og starfsumhverfi sjómanna er sérstakt að því leyti að vinna þeirra fer fram á hafi úti og þeir eru því fjarverandi frá fjölskyldu sinni í lengri tíma í einu. Starf þeirra einkennist af vöktum þar sem skiptist á vinna og frí, en því vill fylgja óreglulegur svefn. Einnig hefur veðráttu mikil áhrif á starfsumhverfi þeirra. Tilgangur þessarar rannsóknar var að fá innsýn í líf sjómanna, bæði á sjó og í landi. Settar voru fram tvær rannsóknarspurningar: (1) Hvernig verja sjómenn tíma sínum á sjó og í landi? (2) Hverskonar iðjuverur eru sjómenn? Til að svara spurningunum var notað blandað rann-

sóknarsnið. Megindlegum gögnum var safnað með „iðjuhjólínu“ sem er verkfæri til að skoða vanamynstur fólks og er byggt á Líkaninu um iðju mannsins (Model of Human Occupation). Eigindlegra gagna var aflað með opnum viðtölum til að fá ítarlegar upplýsingar um iðju sjómanna, heilsu og umhverfi. Þátttakendur í rannsókninni voru sex sjómenn á aldrinum 26-39 ára, valdir með hentugleikaúrtaki. Þeir störfuðu allir á frystitogara og voru á sjó í að minnsta kosti þrjár vikur í senn. Viðtölin voru tekin í gegnum síma og voru hljóðrituð og skrifuð upp orðrétt. Við gagnagreiningu var stuðst við sniðmát þar sem þemun voru sótt til hugtaka í Líkaninu um iðju mannsins (MOHO). Helstu niðurstöður voru þær að þátttakendur



höfðu flestir alist upp við sjómennsku og stundað hana frá unga aldri og líkaði hún vel þrátt fyrir að vinnan væri erfið og hún reyndi á líkamann. Áhugi á starfinu og sjónum auk góðra launa og langra fría voru helstu hvatarnir. Líf þeirra og vanamynstur annars vegar á sjó og hins vegar á landi var töluvert ólíkt. Á sjónum vorðu þeir mestum tíma í vinnu en í landi nýttu þeir tímann til að sinna heimili og fjölskyldu ásamt því að huga að sjálfum sér. Gildi rannsóknarinnar fyrir iðjubjálfaðagði felst í því að auka skilning á sjómönnum sem iðjuverum, iðju þeirra og umhverfi og hvernig þeir fara að því að aðlagast tvöföldu lífi.

Lykilorð: Iðja, sjómenn, vanamynstur, aðlögun.

MAT NOTENDA Á HEILSUEFLANDI HEIMSÓKNUM Á AKUREYRI

Heilsueflandi heimsóknir eru fyrirbyggjandi heilsuvernd til einstaklinga 80 ára og eldri sem búa í sjálfstæðri búsetu og þiggja ekki heimaþjónustu eða heimahjúkrun. Með fjölgun aldraðra á komandi árum skiptir sköpum að jöfn tækifæri og fjölbreyttir möguleikar séu til staðar fyrir fólk með ólíkar þarfir. Tilgangur fyrirhugaðrar rannsóknar sem lýst er í þessari rannsóknaráætlun er annars vegar að kanna hvernig upplýsingar sem veittar eru í heilsueflandi heimsóknum nýtast notendum og hvort heimsóknirnar séu valdeflandi að þeirra mati. Leitast verður við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum: Hvaða málefni eru til umræðu í heilsueflandi heimsóknum?

Hvernig meta notendur áhrif heilsueflandi heimsókna á viðhald og eflingu eigin heilsu? Að hve miklu leyti telja notendur heilsueflandi heimsókna að leitað sé eftir álitum þeirra á þjónustunni sem þeim býðst? Rannsóknin er megindleg og gagna verður aflað með spurningalista sem hannaður er af höfundum rannsóknaráætlunarinnar en forþrifaður og aðlagður af rannsakanda. Þýðið og úrtak eru einstaklingar 80 ára og eldri sem þiggja heilsueflandi heimsóknir og með lögheimili á Akureyri. Gögnin verða greind með forritinu SPSS og við myndræna framsetningu verður notast við Microsoft Excel. Niðurstöðurnar geta gefið mynd af heilsueflandi heimsóknum á Akureyri og

endurspeglað viðhorf þáttakenda. Ekki verður hægt að álykta út frá niðurstöðunum um viðhorf og nytsemi notenda heilsueflandi heimsókna utan Akureyrar. Niðurstöður rannsóknarinnar geta nýst sem framlag til gæðapróunar á þjónustu við aldraða í heimahúsum með það að markmiði að þeir geti búið lengur heima. Rannsóknarniðurstöður geta vonandi einnig orðið til þess að hvetja til innleiðingar á þessu þjónustuúræði víðar um land.

Lykilhugtök: heilsueflandi heimsókn - heilsa - heilsuefling - valdefling - málefni sem eru rædd í heilsueflandi heimsóknum.



FJÖLSMIÐJAN Á AKUREYRI: ÁHRIF Á NÁM, STARF OG SJÁLFSMYND

Að taka virkan þátt í samfélaginu og gegna hlutverkum sem hafa gildi er ein af grunnþörfum mannsins. Við upphaf fullorðinsára er tími umróta í lífi ungmenna og af ýmsum ástæðum geta þau átt erfitt með að fóta sig í nýjum hlutverkum. Atvinnuleysi og óvirkni ógnar aðlögun ungmenna að samfélaginu en með því að styðja þau til þátttöku má styrkja stöðu þeirra og efla lífsgæði. Fjölsmiðjan á Akureyri er vinnusetur fyrir ungt fólk sem stendur á krossgötum og hefur ekki náð að fóta sig í námi eða á almennum vinnumarkaði. Markmið Fjölsmiðjunnar er að efla einstaklinginn til náms og starfs með fjölbreyttum verkefnum og styrkja félagslega stöðu þeirra og sjálfsmynd. Tilgangur rannsóknarinnar

var að skoða hvernig starf í Fjölsmiðjunni hefur reynst fyrrum starfsmönnum m.t.t. ákveðinna þátta náms, starfs og sjálfsmyndar. Eftirfarandi spurningar voru hafðar að leiðarljósi við gerð verkefnisins: (1) Að hvaða leyti, samkvæmt fyrrum starfsmönnum Fjölsmiðjunnar, hafði þátttaka í starfi Fjölsmiðjunnar áhrif á frekara nám eða starf á almennum vinnumarkaði? (2) Að hvaða leyti telja fyrrum starfsmenn Fjölsmiðjunnar að starfið hafi haft áhrif á sjálfsmynd þeirra? Rannsóknin byggði á megindlegri aðferðafræði. Spurningakönnun var lögð fyrir þýðið sem samanstóð af 141 einstaklingi sem starfað hafði í Fjölsmiðjunni á árunum 2007 til 2016 og bárust svör frá alls 51 einstaklingi. Niðurstöður rannsóknarinnar



gefa til kynna að markmiðum Fjölsmiðjunnar sé ekki fyllilega náð, sér í lagi þegar kemur að þáttum sem tengjast námi og sjálfsmynd starfsmanna. Meirihluti þátttakenda taldi að starfið hefði haft áhrif á starfstengdabætti og mátu að reynslan hefði nýst þeim í starfi á almennum vinnumarkaði. Sterk tengsl fundust á milli ánægjulegrar reynslu í Fjölsmiðjunni og áhrifa starfsins á framtíðaráform, félagslega stöðu og þætti tengda starfi á almennum vinnumarkað.

Lykilhugtök: Ungmennni, Fjölsmiðjan, nám, atvinna, sjálfsmynd og þátttaka

Höfundar: Ásdís Ármannsdóttir,
Heiður Haraldsdóttir og
Sara Kastbjerg Sveinsdóttir
Leiðbeinandi: Sólrún Óladóttir

„ENGINN ER EYLAND“: SÝN FAGAÐILA Á AÐKOMU AÐSTANDENDA OG ÞJÓNUSTU VIÐ ÞÁ Í ENDURHÆFINGARFERLI

Fjölskyldumiðuð nálgun er hugmyndafræði sem sér fjölskylduna sem eina heild. Samkvæmt nálguninni líta fagaðilar á fjölskyldumeðlimi sem samstarfsaðila til þess að efla skjólstæðinginn. Fagaðilar fá sjónarhorn allra fjölskyldumeðlima og það gerir skjólstæðing sterkari í endurhæfingarferlinu ef fjölskylda hans tekst á við vandann með honum. Viðfangsefni þessa verkefnis var að kanna sýn fagaðila Grensádeildar á þátttöku nánustu aðstandenda og þjónustu við þá í endurhæfingu ástvina með heilaskaða. Rannsóknarspurningin sem sett var fram er eftirfarandi: Hvernig lýsa fagaðilar í endurhæfingu þjónustu við aðstandendur fólks með heilaskaða og þátttöku þeirra í endurhæfingarferlinu? Við gerð rannsóknarinnar

var notuð eigindleg aðferðafræði. Viðtöl voru tekin við sex fagaðila, félagsráðgjafa, hjúkrunarfræðing, iðjupjálfa, lækni, sjúkraliða og sjúkrapjálfa. Þeir voru spurðir um aðkomu fjölskyldunnar að endurhæfingu, hlutverk aðstandenda, þjónustu við þá, þeirra reynslu af samskiptunum og framtíðarsýn. Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt, að því loknu voru þau greind með vinnulagi grundaðrar kenningar. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós sex megin þemu sem voru aðstandendur, fagaðilar, skjólstæðingur, samvinna, stuðningur og þjónustuumhverfi. Þessi þemu spila saman og mynda kerfi utan um þjónustuna sem aðstandendum er veitt. Helstu niðurstöður rannsóknarinnar voru að viðmælendur töldu þjónustuna sem

þeir veittu mæta þörfum skjólstæðinga og aðstandenda þeirra. Aðstandendur væru hvattir til þess að fylgjast með þjálfun og taka þátt í henni til að læra aðferðir við að aðstoða ástvin. Viðmælendur voru samála um að hægt væri að bæta þjónustuna við aðstandendur. Atriði sem þeir nefndu að yrðu til bóta voru m.a. markvissari fræðsla sem beinist sérstaklega að aðstandendum, meiri sálrænan stuðning, frekari eftirfylgd og stærra húsnæði þar sem væri m.a. rými fyrir fjölskylduna til að njóta samvista í næði.

Lykilhugtök: Endurhæfing, heilaskaði, aðstandendur, fagaðilar.

