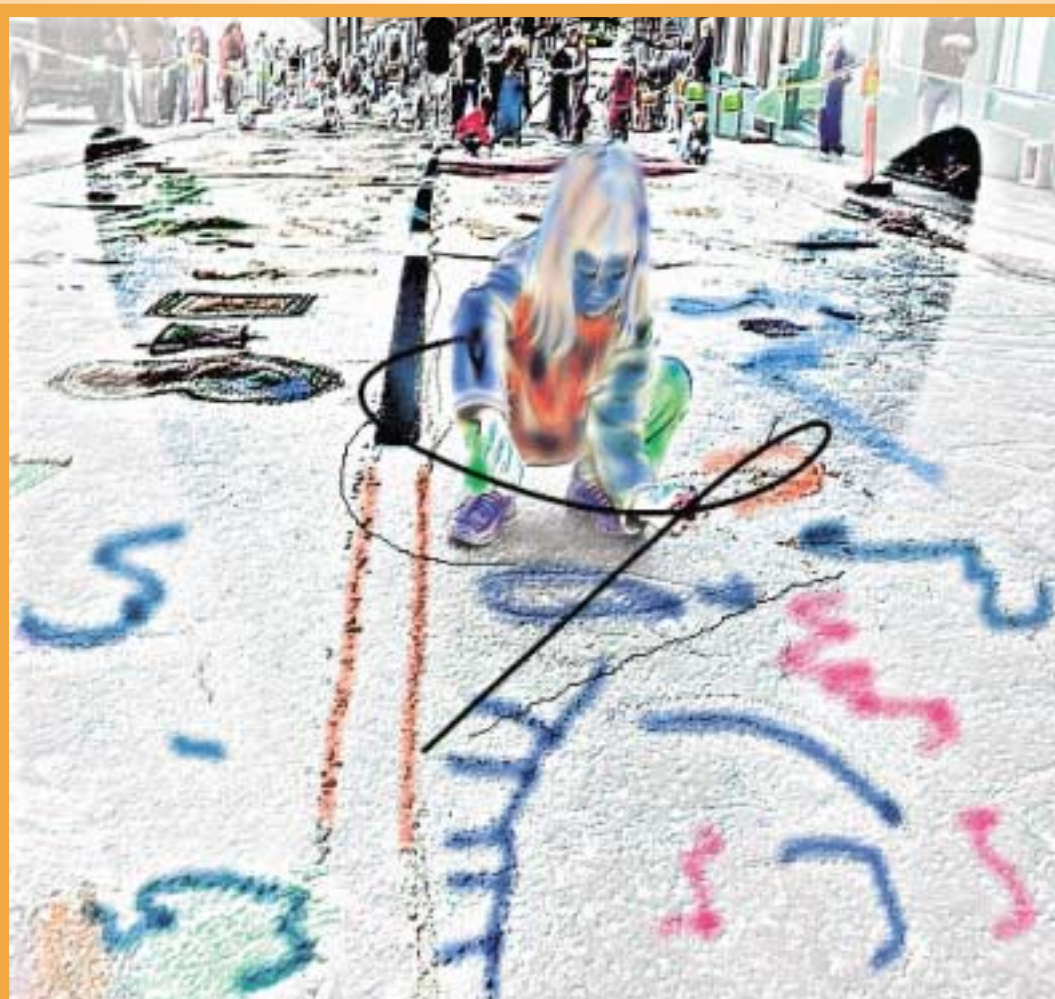


# Iðjupjálfinn

Fagblað iðjupjálfa



## ***Meðal efnis:***

- ***Kynlíf er iðja***
- ***Iðjupjálfun barna og ungmenna***
- ***Rannsókn á matstækinu Sensory Profile***
- ***Kynning á Sjónarhóli***
- ***Viðtal við formann***

## Efnisyfirlit

Pistill frá formanni	4
Rannsókn á matstækini Sensory Profile fyrir börn á aldrinum þriggja til tíu ára	5
Kynlíf er iðja	10
Þjálfunarbúðir í Reykjadal	13
Iðjubjálfun barna og ungmenna - Þjónusta á tímamótum?	15
Námskeið í streitustjórnun og slökun	19
Iðjubjálfun á Barna- og unglingageðdeild Landsspítala Háskólasjúkrahúss	21
Viðtal við Aðalheiði Pálsdóttur, formann Fagþekking iðjubjálfa kemur að miklu gagni innan skólaþjónustu	24
Vitræn áttun á færni við daglega iðju (CO-OP) „Mig langar soldið til þess að geta gert svipað og aðrir krakkar“	27
Ágrip úr B.S. verkefnum útskriftarnema í iðjubjálfun frá Háskólanum á Akureyri 2003	33
Sjónarhöll	36
Félagatal Iðjubjálfafélagsins	37
Minning: Jóna Sigríður Kristófersdóttir	38

### Stjórn IPÍ:

Aðalheiður Pálsdóttir, formaður  
Elísa Arnars Ólafsdóttir, varaformaður  
Birgit Schov, gjaldkeri  
Bergdís Ösp Bjarkadóttir ritari  
Sigrún Ásmundsdóttir, meðstjórnandi  
Inga Jónsdóttir, varamaður  
Ragnheiður Lúðvíksdóttir, varamaður

### Umsjónarmaður félagaskrár:

Þóra Leósdóttir

### Ritnefnd:

Hafdís Pétursdóttir  
Jónína Sigurðardóttir  
Kristbjörg Valgarðsdóttir  
Svanborg Guðmundsdóttir  
Svava Guðmundsdóttir

### Ritstjóri:

Jónína Sigurðardóttir

### Prentvinnsla:

Alprent, Glerárgötu 24, Akureyri

### Þökkun og frágangur:

Iðjubjálfun Geðdeildar Landspítala Háskólasjúkrahúss, Kleppi.

### Forsíðumynd:

Valgarður Stefánsson

Ritnefnd áskilur sér rétt til að stytta texta og færa til betri vegar.

Vitna má í texta blaðsins ef heimildar er getið.

## Ritstjórnarspjall

### Ágæti lesandi:

Að þessu sinni er þema blaðsins iðjubjálfun barna. Þrátt fyrir það ákváðum við að takmarka efni blaðsins ekki við það heldur birtum áhugaverðar greinar um fleira efni. Það kom okkur skemmtilega á óvart hvað mikið er að gerast í iðjubjálfun barna og hve auðsótt var að fá efni sem myndi sóma sér í hvaða fræðiblaði sem er.

Greinilegt er að tilkoma Háskólans á Akureyri hefur haft umtalsverð áhrif á iðjubjálfun barna og unglunga á Íslandi. Blaðið hýsir tvær afar áhugaverðar greinar gerðar upp úr lokaverkefnum og eru það ekki einu verkefni sem hafa verið umnið tengd þessu sviði. Af heildarfjölda lokaverkefna sem unnin hafa verið í iðjubjálfun frá Háskólanum á Akureyri tengjast 45% iðjubjálfun barna og unglunga. Því má ætla að talsverður áhugi sé á meðal nýútskrifaðra iðjubjálfa á iðjubjálfun barna og unglunga.

Ritstjórnarstefna blaðsins hefur tekið miklum breytingum undanfarin ár. Á síðasta ári kom einungis út eitt tölublað vegna bágrar fjárhagsstöðu blaðsins og sú er einnig raunin í ár. Sú nýjung hefur verið tekin upp að bjóða upp á ritrýningu fyrir þá sem þess óska í blaðinu. Allar frekari upplýsingar um það er að finna á heimasíðu iðjubjálfafélagsins, [www.ii.is](http://www.ii.is). Viljum við hvetja þá iðjubjálfa sem eru að skrifa rannsóknagreinar að nýta sér þetta tækifæri þar sem það gefur blaðinu auknið gildi og er án efa til framdráttar fyrir fagið. Ferlið bak við ritrýningu er nokkuð tímafrekt og því þarf að athuga í tíma ef óskað er eftir ritrýningu. Nú þegar hefur fyrsta greinin farið í ritrýningu en því miður náðist ekki að ljúka ferlinu og birtist hún því í næsta tölublaði. Einnig barst áhugaverður pistill frá síðanefnd sem ekki náðist að hafa með í þessu tölublaði en birtist þess í stað á heimasíðu félagsins.

Að lokum viljum við þakka þeim fjölmörgu sem komu að útgáfu blaðsins með ýmsum hætti s.s. með greinarskrifum, auglýsingum og styrktarlínum.

Með kveðju.

Ritstjórn



## Við leggjum þér lið ...

með miklu úrvali af hjálpertækjum og heilbrigðisvörum



Heimilisleg rúm, lyfjóbúnaður, snúningsskífur, veltilök, flutningsbretti, sturtustólar, baðbretti, salemishækkanir og stoðir, lyfjóbúnaður fyrir handlaugar og eiddús og margt fleira.

Verkunin er opin virka daga kl. 8:30 - 17:00  
Persónuleg þjónusta og fagleg ráðgjöf.

# Eirberg

*Þjónustufyrirtæki á heilbrigðisvæðingu*



**Goldmann**

**molift**

**etac**

Eirberg ehf. • Stórhöfða 25 • 110 Reykjavík • sími 569 3100  
fax 569 3101 • eirberg@eirberg.is • www.eirberg.is

# Iðjubjálfafélag Íslands

## - Pistill frá formanni



AÐALHEIÐUR  
PÁLSDÓTTIR,  
FORMAÐUR  
IÐJUBJÁLFAFÉLAGS  
ÍSLANDS

***Þegar ég fór að hugsa um að skrifa þennan pistil, kom eftirfarandi spurning upp í huga mér í sífellu - Hvernig er Iðjubjálfafélag Íslands í dag? - og hvaða hlutverki gegnir það? Mig langar því að velja þessari áleitnu spurningu fyrir mér í þessum pistli, ég er þó ekki viss um að svar við henni komi.***

Iðjubjálfafélagið var stofnað fyrir 27 árum eða nánar tiltekið þann 4. mars 1976 og voru stofnfélagar 10 talsins. Í dag eru félagarnir orðnir 160 talsins, ef nemarnir eru taldir með. Af þessu má sjá að félagið hefur stækkað töluvert á þessum árum. En þessi fjölgun hefur ekki átt sér stað jafnt og þétt. Mesta fjölgunin hefur orðið á síðastliðnum 2-3 árum og er það námsbrautinni á Akureyri að þakka. Við sem iðjubjálfar og félagar í IPÍ hljótum því að fara spyrja okkur hvaða áhrif hefur þessi mikla fjölgun í félaginu á starf félagsins?

Frá því að vera lítið félag þar sem allir þekkja alla er IPÍ orðið meðalstórt félag þar sem fjarlægðin á milli stjórnar og hinn almenna félagsmanns eykst.

Í lögum Iðjubjálfafélagsins stendur að Markmið félagsins eru:

- að gæta hagsmuna iðjubjálfa og efla samvinnu og samheldni innan stéttarinnar.

- að efla þróun og standa vörð um gæði iðjubjálfaunar á Íslandi.
- að stuðla að bættri menntun og aukinni faglegri vitund iðjubjálfa
- að efla samstarf við iðjubjálfa erlendis og tengsl við hliðstæða starfshópa innan lands sem utan.
- að kynna menntun og starf iðjubjálfa.
- að vinna að heilbrigði landsmanna.

Með þessi markmið að leiðarljósi hefur félagið og félagsmenn unnið mikið og gott starf til að styrkja og efla iðjubjálfa og hefur það skilað tilætluðum árangri. Því ekki megum við gleyma að iðjubjálfar hafa látið heyra í sér og við höfum okkar fasta sess í heilbrigðiskerfinu.

Á þessum 27 árum frá því að félagið hefur verið stofnað hafa einnig breytingar átt sér stað í þjóðfélaginu almennt. Allar þessar breytingar hafa áhrif á iðjubjálfa og Iðjubjálfafélagið. Áherslur breytast og þær kröfur sem við höfum til umhverfisins einnig.

Með þetta í huga er áhugavert að ihuga hvað og hvernig félagið og félagsmenn þess þurfa að gera til að geta náð markmiðum félagsins. Þetta er heil mikið starf og til þess þarf margar hendur til að það gangi sem greiðlegast fyrir sig. Margar hendur vinna létt verk...og einhver verður að halda utan um verkið og hafa yfirsýn yfir framgang mála.... er það ekki aðalhlutverk Iðjubjálfafélagsins?



## Nýtt hagstæðara kreditkort

- Hagstæðari greiðsludreifing
- Lægra árgjald
- 5.000 kr. ferðaávísun fylgir nýju korti
- Ferðaávísun
- Fullar ferðatryggingar
- Engin færslugjöld

Sæktu um kort...  
[www.s24.is](http://www.s24.is)



# Rannsókn á matstækinu Sensory Profile fyrir börn á aldrinum þriggja til tíu ára



SNÆFRÍÐUR ÞÓRA  
EGILSON LEKTOR  
VIÐ IÐJUPJÁLFUNAR-  
BRAUT HÁSKÓLANS  
Á AKUREYRI



MARÍA ÞÓRÐARDÓTTIR  
IÐJUPJÁLFI Á  
HEILBRIGDISSTOFNUN  
AUSTURLANDS



ALÍS FREYGARÐSDÓTTIR  
IÐJUPJÁLFI  
SKÓLAVISTUN Á ÁRHOLTI

*Algengt er að leitað sé til iðjuþjálfra vegna barna sem eiga við undirliggjandi skynúrvinnsluvanda að stríða. Til að greina hvar vandi þeirra liggur er mikilvægt að iðjuþjálfar búi yfir hentugum matsaðferðum. Matstækið Sensory Profile er markbundið matstæki sem ætlað er að meta hversu vel börn túlka og vinna úr skynáreitum og áhrif röskunar á færni og hegðun í daglegu lífi þeirra. Niðurstöður forprófunar á Sensory Profile gefa vísbendingu um að matstækið sé áreiðanlegt í notkun með börnum á Íslandi og að óhætt sé að styðjast við bandaríska staðla við mat á frammistöðu þeirra.*

*Það er snemma morguns og Jóna sem er sjö ára er að hafa sig til fyrir skólann. Hún reynir að finna þægileg fót en í hvert skipti sem hún fer í nýja flík er eitthvað sem ekki er rétt. Efnið í flíkinni veldur kláða, þvottamerkið í hálsmálinu virðist grafa sig inn í hálsinn og sokkarnir eru of þröngir um ökkjana. Jóna veit að þessi óþægilega tilfinning mun trufla hana við námið allan daginn svo hún fer úr fótunum og heldur áfram að leita að einhverju þægilegu til að vera í.*

Þessi stutta saga sýnir hvernig Jóna bregst við snertiskynsupplýsingum sem bárust til heilans frá yfirborði húðarinnar. Án þess að vera meðvituð um það er hún að meta áhrif snertiskynsins á færni sína við skólatengda iðju (Dunn, 2001b). Ófullnægjandi skynúrvinnsla í heila er oft orsök námsörðugleika og óæskilegrar hegðunar hjá börnum. Þrátt fyrir að þessi skynúrvinnsluvandi sé ekki alltaf augljós er hann algengur meðal barna um allan heim. Tíðni hegðunartruflana meðal barna og unglina er talin vera allt að tíu prósent og um fimm prósent grunn-skólabarna þurfa sérstudding vegna sértækra námsörðugleika. Þrjú til fimm prósent barna greinast of-virk og af þeim greinast 30 til 50 prósent einnig með hegðunarröskun, um fjórðungur þjáist af kvíða og 10 til 30 prósent eru með einkenni áráttu og þráhyggju (Helga Hannesdóttir, 1996; Málfríður Lorange og Matthías Kristiansen, 1998).

Töluvert er um að leitað sé til iðjuþjálfra vegna barna með hegðunartruflanir og þá þarf að greina hvar vandi þeirra liggur og hvernig hann lýsir sér í daglegu lífi. Mikilvægt er að iðjuþjálfar sem vinna með börnum og fjölskyldum þeirra beiti hentugum aðferðum við að meta færni barna við iðju. Hefðbundin matstæki leggja oft á tíðum áherslu á undirliggjandi hæfnipætti eða færni við afmörkuð verk við tilbúna aðstæður fjarri heimili og skóla þar sem börnin takast á við dagleg viðfangsefni. Iðjuþjálfinn

þarf síðan að draga ályktanir um hvernig einangruð frammistaða hefur áhrif á daglega færni heima fyrir, í skólanum og í samfélaginu. Slíkar upplýsingar eru oft ekki nægjanlegar til að skipuleggja íhlutun við raunverulegar aðstæður (Dunn og Westman, 1997) og gagnast því ekki sem skyldi.

**Sensory Profile er markbundið (criterion referenced) matstæki fyrir börn á aldrinum þriggja til tíu ára. Það samanstendur af spurningalistum sem foreldrar eða aðrir sem annast barnið fylla út.**

## Matstækið Sensory Profile

Sensory Profile er markbundið (criterion referenced) matstæki fyrir börn á aldrinum þriggja til tíu ára. Það samanstendur af spurningalistum sem foreldrar eða aðrir sem annast barnið fylla út. Tilgangur með notkun þess er að meta hversu vel börn túlka og vinna úr skynáreitum og áhrif röskunar á færni og hegðun í daglegu lífi. Höfundur matstækisins er Winnie Dunn prófessor í iðjuþjálfun og er það gefið út árið 1999 af The Psychological Corporation (Dunn, 1999). Spurningar matstækisins sem eru í formi staðhæfinga kanna viðbrögð barnsins við mismunandi skynreynslu. Þær skiptast í þrjú megin hluta sem eru, *Skyntúlkun, Fínstilling skynboða og Hegðun og tilfinningaviðbrögð*. Skyntúlkunarhlutinn vísar til svörunar barnsins frá grunn skynkerfunum, þ.e. heyrn, sjón, jafnvægi og snertingu. Dæmi um staðhæfingu í þessum hluta er: *Heldur fyrir eyrun til að verjast hávaða*. Fínstilling skynboða endurspeglar stjórn barnsins á taugaboðum með því að greiða fyrir eða hindra mismunandi gerðir af svörum. Dæmi um staðhæfingu í þessum hluta er: *Er mikil á hreyfingu og iði*. Þriðji og síðasti hlutinn endurspeglar hegðun barnsins út frá skyntúlkun. Dæmi um staðhæfingar í þessum hluta eru: *Polir illa vonbrigði og Tjáir ekki tilfinningar sínar*. Svarmöguleikar eru: „Alltaf, oft, stundum, sjaldan eða aldrei“. Níu kvarðar segja til um skynnæmi barnsins. Þeir eru, *Sókn í skynáreiti, Tilfinningaleg viðbrögð, Lítið þol/vöðvaspenna, Næmi á munnsvæði, Athygli/einbeiting, Skynnæmi, Jafnvægi/staða, Kyrrseta og Fínhreyfingar/áttun*. Við stigagjöf er notaður Likert kvarði og stig lögð saman til að fá samtölu hvers hluta og kvarða (Dunn, 1999). Þegar umönnunaraðili hefur merkt við tíðni atferlis hjá barninu eru niðurstöður teknar saman á sérstakt samantektarblað. Ákveðin færni-

mynstur gefa vísbendingu um erfiðleika með skynúrvinnslu og skynfærni og ákvarða þannig dæmigerða frammistöðu, líkleg frávik eða greinileg frávik. Matstækið var hannað með það í huga að vera auðvelt í notkun fyrir foreldra en gefa fagfólki jafnframt góðar upplýsingar. Það tekur umönnunaraðila um 30 mínútur að fylla út matseyðublöðin og fagmaður er 20 til 30 mínútur að draga saman endanlegar niðurstöður (Dunn, 1999).

Margir kostir fylgja því að foreldrar fylli út matstækið. Það staðfestir hversu mikilvæg þekking þeirra og skilningur á barninu er og gerir þá jafnframt að virkum þátttakendum í ihlutun. Þegar iðjuþjálfinn túlkar niðurstöður matstækisins fyrir foreldrum eykst skilningur þeirra á hegðun barnsins og viðbrögðum við ákveðnum aðstæðum (Case-Smith, 1997). Fyrir foreldra barns með skynúrvinnsluvanda eru atriðin kunnugleg og hefur það jafnvel meðferðarlegt gildi fyrir þau að fylla út listann. Það að lesa um tiltekna hegðun barnsins á meðan á mati stendur staðfestir fyrir þeim að raunverulegt vandamál sé til staðar og að hægt sé að takast á við það (Dunn, 1999).

Sensory Profile byggir á tveimur faglíkönum, annars vegar líkaninu um samspil skynsviða (sensory integration) og hins vegar líkaninu um taugaproska (neurodevelopmental). Rannsóknir Dunn leiddu til þess að nýtt líkan, Dunn's Model of Sensory Processing eða líkanið um skynúrvinnslu, varð til. Í því tengir Dunn hugmyndir að baki fyrrnefndum líkönum við daglegt líf barnsins og leggur áherslu á að aðlaga umhverfið að barninu en ekki öfugt. Líkanið gengur út frá því að samband sé á milli skynþröskulds barnsins og atferlis þess. Þessir þættir eru settir upp sem tveir samfelldir ásar sem hafa áhrif hvor á annan. (Sjá mynd 1) Samspil þeirra útskýrir á hvaða hátt börn vinna úr skynupplýsingum og veitir upplýsingar sem nýtast í ihlutun (Brown, Tollefson, Dunn, Cromwell og Filion, 2001; Dunn, 1999; Dunn, 2001a).

Skynþröskuldur barnsins vísar til þess hve mikið áreiti þarf til að taugakerfið bregðist við. Á öðrum enda þessa áss er þröskuldurinn mjög hár sem þýðir að það þarf mikið áreiti til að koma taugabodum af stað. Á hinum enda ássins er hann mjög lágur sem þýðir að það þarf mjög lítið áreiti til að ná þröskuldinum. Atferli barnsins endurspeglar viðbrögð þess við skynþröskuldi sínum. Á öðrum enda ássins bregst barnið við á óvirkan hátt í samræmi við eigin þröskuld. Þetta þýðir að barn með

Skynþröskuldur	Atferli	
	Hegðun í samræmi við þröskuld	Hegðun í mótvægi við þröskuld
Hár	Lág skráning skynboða	Sókn í skynáreiti
Lágur	Skynnæmi	Forðast skynáreiti

**Mynd 1**  
**Tengsl atferlis við skynþröskuld barnsins.**

háan þröskuld tekur ekki eftir áreitinu á meðan barn með lágan þröskuld verður vart við mikið áreiti án þess að bregðast við eða vinna á móti. Á hinum enda ássins bregst barnið við á virkan hátt og vinnur þannig á móti þröskuldi sínum. Barn sem er á þessum enda sækir í eða forðast áreiti til að reyna að ná jafnvægi (Brown o.fl., 2001; Dunn, 1999; Dunn, 2001a).

Börn með *Lága skráningu skynboða* hafa háan skynþröskuld og tilhneingingu til að bregðast við í samræmi við hann. Þau virðast oft áhugalaus og dauflæg og það er sem ekkert sem gerist í kringum þau sé nægjanlegt til að vekja viðbrögð. Þessi börn eru gjarnan talin upptekin af sjálfum sér eða sinnulaus því allt virðist fara fram hjá þeim. Samkvæmt líkani Dunn er skýringin sú að heilinn fær ekki þau boð sem hann

**Börn með lága skráningu skynboða hafa háan skynþröskuld og tilhneingingu til að bregðast við í samræmi við hann. Þau virðast oft áhugalaus og dauflæg og það er sem ekkert sem gerist í kringum þau sé nægjanlegt til að vekja viðbrögð.**

þarf til að hefja svörin. Til að gera börnunum kleift að taka eftir og bregðast við umhverfinu þarf því að auka styrkleika skynupplýsinga í daglegu lífi þeirra (Dunn, 1999; Dunn, 2001a; Dunn, 2001b).

Börn sem *Sækja í skynáreiti* hafa háan skynþröskuld og leitast við að vinna á móti honum. Þau eru mjög virk, eirðarlaus, snera allt og alla, bíta í hluti, eru með hávaða og hanga utan í fólki og húsgögnum. Taugakerfi þeirra þarfnast mikils áreitis til að bregðast við og þau vinna á virkan hátt að því að afla sér þess magns skynáreitis sem er nauðsynlegt til að þau öðlist skiln-

ing á umhverfi sínu. Þau eru oft álitin uppstökk, óvarkár og hvatvís vegna þess að sókn þeirra í skynáreiti hefur svo mikil áhrif á daglegt líf. Til að auðvelda börnunum að sinna verkefnum sínum án truflana þarf að auka styrkleika skynáreita við dagleg viðfangsefni (Dunn, 1999; Dunn, 2001a; Dunn, 2001b).

Hegðun sem einkennist af *Skynnæmi* bendir til lágs skynþröskulds og börnin bregðast við í samræmi við það. Þau hafa tilhneingingu til að vera ofvirk og truflast auðveldlega af utanaðkomandi áreitum. Af þeim sökum eiga þau oft í erfiðleikum með að ljúka viðfangsefnum sínum, virðast bráðlynd og hegðun þeirra gefur til kynna að þeim líkar ekki það sem er að gerast. Við vissar aðstæður geta börnin orðið hrædd eða forðast að halda áfram með viðfangsefni þar sem þau misstu af einhverju vegna einbeitingarskorts. Það er því mikilvægt að draga úr skynáreitum í kringum þau og skipuleggja daglegar venjur þannig að þær verði fyrrsjáanlegri (Dunn, 1999; Dunn, 2001a; Dunn, 2001b).

Börn sem *Forðast skynáreiti* hafa lágan skynþröskuld og tilhneingingu til að vinna á móti honum. Þau mæta þröskuldi sínum oft og bregðast ýmist við með því að draga sig í hlé eða með tilfinningaofsa sem gerir þeim kleift að losna úr aðstæðunum. Hegðun þeirra þvingar fjölskyldu og aðra til að hafa stífar venjur í daglegu lífi, hugsanlega til að draga úr ófyrirsjáanlegum áreitum sem dynja á taugakerfi barnsins. Ef litið er til atferlis barnsins er það stjórnsamt og þrjóskt, en ef horft er út frá skynúrvinnslu er það að skapa aðstæður til að draga úr skynáreitum í kringum sig. Þar sem barnið forðast eða neitar að taka þátt í nýjum athöfnum er það gjarnan álitid neikvætt, óhlýðið eða óframfærið. Ef það er þvingað

til að „venjast aðstæðunum“ og takast á við þessi áköfu skynáreiti án þess að skipuleggja þau stig af stigi fyllist það meiri þrjúsku og dregur sig í hlé. Þegar upp er staðið verður því enn erfiðara fyrir barnið að læra að takast á við nýja hluti (Dunn, 1999; Dunn, 2001a; Dunn, 2001b).

Ýmsar rannsóknir hafa verið gerðar erlendis á próffræðilegum eiginleikum og notagildi Sensory Profile, m.a. með samamburði við matstækið Skóla-Færni-Athugun (SFA) (Coster, Deeney, Haltiwanger og Haley, 1998). Innri áreiðanleiki matshluta og kvarða á Sensory Profile var metinn með Cronbach's Alpha og reyndist alpha gildið á bilinu 0.47 til 0.91. Sensory Profile hefur staðalvillugildi fyrir hvern matshluta og kvarða og er það á bilinu 1.08 til 2.89 (Dunn, 1999). Dunn og Westman (1997) rannsökuðu heilbrigð börn þar sem tilgangurinn var að bera kennsl á mismun milli frammistöðu og aldurs og mismun milli kynja. Ekki reyndist marktækur munur milli kynja samkvæmt Sensory Profile og einungis tvö atriði nálgudust marktækan mun með tilliti til aldurs. Marktækur munur reyndist á milli barna með Asperger's heilkenni og barna án röskunar á öllum matshlutum og kvörðum nema einum, það er í 22 af 23 atriðum (Dunn, Myles og Orr, 2002). Rannsókn sem gerð var á skynúrvinnsluferni barna með og án einhverfu leiddi í ljós að 90% atriða matstækisins Sensory Profile skilja á milli barna með og án einhverfu (Kientz og Dunn, 1997). Marktækur munur reyndist einnig á frammistöðu barna með og án einhverfu á átta af tíu kvörðum. Notast var við rannsóknarútgáfu matstækisins en í henni voru tíu kvarðar (Watling, Deitz og White, 2001). Ákveðnir kvarðar skilja á milli barna með einhverfu/gagntækar þroskaraskanir og barna með athyglisbrest með ofvirkni (Ermer og Dunn, 1998). Rannsókn Dunn og Bennett (2002) leiddi í ljós áberandi mun milli barna með ofvirkni og barna án greiningar á Sensory Profile þar sem hin fyrrnefndu sýndu hærri tíðni hegðunar í 113 af 125 atriðum matstækisins. Í kjölfar þessarar rannsóknar var þróað eyðublað með atriðum og kvörðum sem tengjast athyglisbresti með ofvirkni. Eyðublaðið er í handbók matstækisins og það má nota sem hluta af víðtækari upplýsingasöfnun við að greina athyglisbrest með ofvirkni (Dunn, 1999).

## Aðferð

Eftir að leyfi frá útgefanda lá fyrir þýddu rannsakendur matstækið úr ensku með aðstoð bakhóps starfandi iðjubjálfa undir

leiðsögn Sigríðar Kristínar Gísladóttur og Snæfríðar Þóru Egilson. Gagnasöfnun fór fram í febrúar og mars 2003. Úrtak barna var valið úr tveimur leikskólum og tveimur grunnskólum á Akureyri. Notast var við hentugleikaúrtak við val á leik- og grunnskólum og haft í huga að þeir næðu yfir sem flest hverfi bæjarins. Þannig fékkst ákveðin fjölbreytni í úrtakið. Börnin voru síðan valin eftir handahófsúrtaki úr hverjum árgangi og þess gætt að ekkert þeirra hefði skilgreindar sérþarfir. Leitast var við að hafa kynjaskiptingu sem jafnasta. Mats-eyðublað, kynningarbréf, samþykkisyfirlýsing og frímerkt svarumslag var sent til foreldra 98 barna á aldrinum þriggja til tíu ára. Svör fengust frá foreldrum 72ja barna sem er 73,5% svarhlutfall. Tafla 1 sýnir yfirlit yfir þátttakendur.

Kyn	Leikskóla-börn	Grunnskóla-börn	Alls
Drengir	11	22	33
Stúlkur	15	24	39
Alls	26	46	72

Tafla 1. Þátttakendur.

Matshlutar		N	Meðaltal	Staðal-frávik	Miðgildi	Spönn	Hæsta mögulega samtala
E. Margþætt skyntúlkun	Drengir	31	29,84	3,59	31	22-35	35
	Stúlkur	39	29,51	3,36	30	22-34	
	Börn alls	70	29,73	3,27	30	22-35	
F. Skyntúlkun á munnsvæði	Drengir	30	54,97	5,20	57	41-60	60
	Stúlkur	32	51,81	6,55	53,5	35-60	
	Börn alls	62	53,85	5,99	55,5	35-60	
G. Skyntúlkun tengd þoli/vöðvaspennu	Drengir	30	40,70	5,32	42,5	25-45	45
	Stúlkur	36	41,33	3,73	43	32-45	
	Börn alls	66	41,05	4,50	43	25-35	

Tafla 2. Frammistæða íslenskra barna á tilteknum matshlutum Sensory Profile.

Kvarðar		N	Meðaltal	Staðal-frávik	Miðgildi	Spönn	Hæsta mögulega samtala
1. Sókn í skynáreiti	Drengir	31	70,90	9,94	72	39-84	85
	Stúlkur	36	71,36	8,94	72,5	51-85	
	Börn alls	67	71,15	9,35	72	39-85	
2. Tilfinningaleg viðbrögð	Drengir	32	65,91	8,57	66	47-78	80
	Stúlkur	37	64,13	8,50	64	46-80	
	Börn alls	69	64,96	8,52	66	46-80	
3. Lítið þol/vöðvaspenna	Drengir	30	40,70	5,33	42,5	25-45	45
	Stúlkur	36	41,33	3,73	43	32-45	
	Börn alls	66	41,05	4,50	43	25-45	

Tafla 3. Frammistæða íslenskra barna á tilteknum kvörðum Sensory Profile.

Niðurstöður voru skoðaðar út frá kyni og skólastigi þátttakenda og þær bornar saman við bandaríska staðla sem fengnir voru úr handbók matstækisins. Við samamburðinn var notuð lýsandi tölfræði en ekki reiknuð tölfræðileg marktækni þar sem frumgögn bandarísku rannsóknarinnar voru ekki aðgengileg. Í staðinn var stuðst við þau viðmið að frammistöða teldist sambærileg ef munur væri undir tveimur stigum. Innri áreiðanleiki var kannaður með því að reikna út alfastuðul (coefficient alpha) fyrir hvern matshluta og kvarða matstækisins.

## Niðurstöður

Áreiðanleiki matshluta Sensory Profile var á bilinu 0,561 til 0,898. Á tíu af fjórtán matshlutum var áreiðanleikinn yfir 0,7. Á kvörðum matstækisins reyndist áreiðanleikinn vera frá 0,713 til 0,913. Á heildina litið er áreiðanleikinn því góður og fyllilega sambærilegur við innri áreiðanleika bandaríska stöðlunarúrtaksins.

Í töflum 2 og 3 má sjá frammistöðu íslensku barnanna með tilliti til kyns á tilteknum matshlutum og kvörðum Sensory Profile.

Meðaltalstíðni atferlis íslensku barnanna leiddi í ljós lítinn sem engan mun á milli kynja. Undantekning var matshluti F *Skyntúlkun á munnsvæði*, þar var meðaltal og miðgildi stúlkna rúmum þremur stigum lægra en drengja, og kvarði 1 *Sókn í skynáreiti* en þar var spönnin (range) mikil hjá drengjum eða 39 til 84 stig. Hjá stúlkunum var hún 51 til 85 stig. Lítill munur var þó á meðaltali á þessum kvarða eða einungis 0.5 stig. Frammistaða íslensku barnanna var einnig skoðuð með tilliti til skólastigs. Meðaltalstíðni leikskólubarna reyndist heldur lægri en grunnskólubarna á flestum matshlutum og kvörðum. Í heildina reyndust niðurstöður íslensku barnanna sambærilegar við bandarísku staðlana.

## Umræða

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að lítill munur sé á milli kynja á matshlutum og kvörðum Sensory Profile og er það í samræmi við niðurstöður rannsóknar Dunn og Westman (1997). Ein níu ára stúlka var áberandi lág í matshluta F *Skyntúlkun á munnsvæði*. Þegar henni var sleppt í útreikningum fór meðaltal stúlkna úr 51,81 í 53,39 sem telst sambærilegt við frammistöðu drengja. Í kvarða 1 *Sókn í skynáreiti* var spönnin áberandi stærri hjá drengjum eða 39 til 84 stig á móti 51 til 85 stig hjá stúlkum. Þegar einum þátttakanda var sleppt í útreikningum fóru neðri mörk í spönn úr 39 í 57 stig og meðaltalið hækkadi um 1 stig.

Meðaltals tíðni atferlis leikskólubarna reyndist lægri en grunnskólubarna á öllum matshlutum og kvörðum. Þetta hlýtur að teljast eðlilegt þar sem yngri börn eiga eftir að taka út þroska sem þau eldri hafa náð. Á viðmiðum fyrir þriggja og fjögurra ára börn, sem eru í viðauka í handbók matstækisins, er gert ráð fyrir heldur lægra meðaltali fyrir þessa aldurshópa (Dunn, 1999). Það er umhugsunarefni hvort þessi viðmið ættu ekki að vera inn á samantektarblöðum matstækisins.

Á heildina litið benda niðurstöður til þess að tíðni atferlis íslensku barnanna sé svipuð bandarísku stöðlunum bæði hvað varðar matshluta og kvarða. Frammistaða íslensku leikskólubarnanna er nokkuð undir bandarísku stöðlunum á einstökum kvörðum og matshlutum sem kann að skýrast af menningarlegum mun. Skólaganga hefst til dæmis fyrr í Bandaríkjunum og hugsanlega er því meira um frjálstan leik hér á landi og minni stýring. Önnur skýring gæti verið sú að í íslenska úrtakinu hafi lent börn með skynúrvinnsluvanda sem á

eftir að greina. Þetta getur haft áhrif á niðurstöður rannsóknarinnar og skýrt að hluta til lægra meðaltal hjá íslensku leikskólubörnunum.

Foreldrar nokkurra barna gerðu athugasemdir við þau atriði matstækisins sem fela í sér neitun svo sem *Tjáir ekki tilfinningar sínar*. Svarmöguleikarnir eru, alltaf, oft, stundum, sjaldan eða aldrei og því fær barn sem tjáir alltaf tilfinningar sínar tvöfalda neitun, það er *Tjáir ekki tilfinningar sínar* aldrei. Spurningarnar virtust vefjast fyrir sumum foreldranna sem kusu þá jafnvel að

**Sensory Profile er mikilvæg viðbót í starf iðjuþjálfna á Íslandi þar sem það nýtist í vinnu með öllum börnum óháð skerðingu.**

sleppa þeim. Ástæða neitunarinnar í staðhæfingunum er sú að fyrir tíðni hegðunar barnsins eru gefin stig frá einum upp í fimm þar sem alltaf gefur eitt stig, oft tvö og svo framvegis. Ef neitunin yrði fjarlægð breyttist stigagjöfin í samræmi við þetta og hefði þannig áhrif á samtölu hvers matshluta og kvarða. Einnig virtust spurningarnar *Hefur dálæti á ákveðinni lykt* (til dæmis\_\_\_\_) og *Hefur dálæti á ákveðnu bragði* (til dæmis\_\_\_\_) vefjast fyrir foreldrum. Þar er gefinn möguleiki á að skrifa svar auk þess að merkja í videigandi reit. Í sumum tilfellum svaraði fólk með því að tilgreina lykt eða bragð en merkti ekki við tíðni, sem varð til þess að spurningarnar duttu út. Nokkrir foreldrar bentu á að spurningarnar krefðust frekar já eða nei svara. Þess má geta að aðrar spurningar sem bjóða upp á að foreldrar skrifi svar og merki við tíðni, fengu ekki athugasemdir. Hugsanlegt er að orðalag skipti þarna máli að orðið „dálæti“ sé of sterkt í þessu tilfelli. Innri áreiðanleiki reyndist heldur hærri á kvörðum en matshlutum matstækisins sem er sambærilegt við upplýsingar í handbók matstækisins enda mæla kvarðarnir einsleitari þætti. Í heildina er áreiðanleikinn mjög áþekkur þeim áreiðanleikastuðlum sem Dunn (1999) greinir frá fyrir bandaríska stöðlunarúrtakið. Þetta gefur vísbendingu um að matstækið sé áreiðanlegt í notkun með börnum á Íslandi og rennir það styrkari stöðum undir aðrar niðurstöður sem greint er frá í þessari rannsókn.

## Takmarkanir og hugmyndir að framtíðarrannsóknum

Það getur talist takmarkandi þáttur að notast var við hentugleikaúrtak við val á bæjarfélagi, leik- og grunnskólum. Að auki

voru þátttakendur allir frá Akureyri og því erfitt að fullyrða um yfirfærslugildi á öll íslensk börn. Þar sem úrtakið var valið með handahófsaðferð er hugsanlegt að í því hafi lent börn með skynúrvinnsluvanda sem ekki hefur verið greindur.

Með þessari rannsókn hefur verið lagður grunnur að frekari rannsóknum á matstækinu Sensory Profile fyrir þriggja til tíu ára börn hér á landi. Niðurstöðurnar benda til að þýðingin sé viðunandi og að óhætt sé að styðjast við bandarísku staðlana við mat á frammistöðu íslenskra barna. Rannsakendur mæla þó með réttmætisathugun, svo sem þáttgreiningu, til að kanna hvort matstækið skiptist í sambærilega þætti hér og í Bandaríkjunum. Einnig væri verðugt verkefni að staðla matstækið á Íslandi.

Áhugavert væri að gera samanburðarrannsóknir á börnum með mismunandi greiningarviðmið svo sem athyglisbrest með eða án ofvirkni, einhverfu og Asperger heilkenni. Þar væri hægt að skoða hvort matstækið gerir greinarmun á milli þessara hópa, auk þess að bera frammistöðu þeirra saman við börn án greiningar. Beita mætti eigindlegum rannsóknaraðferðum þar sem tekin yrðu viðtöl við iðjuþjálfna um það hvernig matstækið nýtist. Einnig mætti fá upplýsingar frá foreldrum um það hvort útfylling matstækisins og niðurstöður geri þau meðvitaðri um vanda barnsins eins og gefið hefur verið til kynna (Case-Smith, 1997). Það er von okkar að rannsóknin hvetji til frekari athuganna á þessu sviði í framtíðinni.

## Lokaorð

Sensory Profile er mikilvæg viðbót í starf iðjuþjálfna á Íslandi þar sem það nýtist í vinnu með öllum börnum óháð skerðingu. Fram til þessa hefur verið lítið um matstæki sem meta þá þætti sem Sensory Profile leggur áherslu á. Því hefur þýðing matstækisins sem og niðurstöður rannsóknarinnar gagnýtt gildi fyrir íslenska iðjuþjálfna sem starfa með börnum og fjölskyldum þeirra. Rannsóknin styður við notkun matstækisins og stuðlar þannig að markvissari þjónustu við börn sem ekki taka fullan þátt í lífi og leik vegna undirliggjandi skynúrvinnsluvanda. Sé tekið mið af fjölda íslenskra barna sem eiga við náms- og hegðunarför að stríða er matstækið góð viðbót við þau matstæki sem notuð eru í dag og hugsanlega getur það leyst einhver þeirra af hólmi. Með þetta í huga mælum við með því að matstækið verði gefið formlega út hér á landi og þannig gert aðgengilegt íslenskum iðjuþjálfum.



Greinin byggir á B.Sc. verkefni Alísar Freygarðsdóttur og Maríu Þórðardóttur í iðjuþjálfun við Háskólann á Akureyri. Sigríður Kristín Gísladóttir iðjuþjálfari fær þakkir fyrir yfirlestur og góðar ábendingar við gerð verkefnisins.

## Heimildaskrá

Brown, C., Tollefson, N., Dunn, W., Cromwell, R. og Fillion, D. (2001). The adult Sensory Profile: Measuring patterns of sensory processing. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(1), 75-82.

Case-Smith, J. (1997). Clinical interpretation of „factor analysis on the Sensory Profile from a national sample of children without disabilities“. *The American Journal of Occupational Therapy*, 51, 496-499.

Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J. og Haley, S. (1998). *School Function Assessment*. San Antonio: The Psychological Corporation.

Dunn, W. og Westman, K. (1997). The Sensory Profile: The performance of a national sample of children without

disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 51(1), 25-34.

Dunn, W. (1999). *Sensory Profile: User's manual*. USA: The Psychological Corporation.

Dunn, W. (2001a). The sensations of everyday life: Empirical, theoretical, and pragmatic considerations. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 608-620.

Dunn, W. (2001b, apríl). *Making sense of the world*. Fyrirlestur fluttur á ráðstefnu 2001 AOTA national conference, Philadelphia, USA.

Dunn, W. og Bennett, D. (2002). Patterns of sensory processing in children with attention deficit hyperactivity disorder. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 22 (1), 4-15.

Dunn, W., Myles, B. S. og Orr, S. (2002). Sensory processing issues associated with Asperger syndrome: A preliminary investigation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 97-102.

Ermer, J. og Dunn, W. (1998). The Sensory Profile: A discriminant analysis of children with and without disabilities. *The*

*American Journal of Occupational Therapy*, 52, 283-290.

Helga Hannesdóttir (1996). *Ritröð uppeldis og menntunar: Agi og hegðun*. Reykjavík: Hf. Uppi.

Kientz, M. A. og Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *The American Journal of Occupational Therapy* 51, 530-537.

Málfríður Lorange og Matthías Kristiansen (1998). *Ritröð uppeldis og menntunar: Þroski og Hegðunarvandi*. Reykjavík: Bókaforlagið Una.

Watling, R. L., Deitz, J. og White, O. (2001). Comparison of Sensory Profile scores of young children with and without autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy* 55, 416-423.

Aldís Freygarðsdóttir og María Þórðardóttir (2003). *Rannsókn á matstækinu Sensory Profile fyrir börn á aldrinum þriggja til tíu ára*. Óbirt efni. Háskólinn á Akureyri.



# Lipurð og léttleiki

Þessa stóla er hægt að fá lánaða til prufu

cheetah  
Komdu að leikal!

- Hjólastóll fyrir börn með mikla hreyfipörf og hreyfigetu.
- Hægt að nota sama stólinn fyrir öll bernskuárin.
- Allar stillingar eru gerðar frá sætinu.
- Fáanlegur þriggja og fjögurra hjóla.

Swing  
Rafmagnshjólastóll

- Lipur inni sem úti.
- Auðvelt að hækka setu í augnhæð.
- Með því að snúa sætinu um 90° er skipt frá framdrifi yfir í afturdrif.



A. Karlsson hf. • Brautarholti 28 • 105 Reykjavík • Sími: 5 600 900  
Fax: 5 600 901 • [www.akarlsson.is](http://www.akarlsson.is) • [ak@akarlsson.is](mailto:ak@akarlsson.is)

# Kynlíf er iðja



JÚLIANNA  
HANSDÓTTIR, IÐJU-  
ÞJÁLFI, SVIÐSSTJÓRI  
Á LUNGNASVIÐI  
REYKJALUNDAR



GUNNGILDUR  
GÍSLADÓTTIR.  
IÐJUPJÁLFI M.Sc.  
SVIÐSSTJÓRI Á  
VERKJASVIÐI  
REYKJALUNDAR

***Kynlíf er ein af grunnþörfum mannsins. Kynlíf er einskonar samheiti yfir þörf okkar fyrir nálægð við aðra einstaklinga, samskipti, langanir, þarfir, tilfinningar og viðhorf. (Jóna Ingibjörg, 1988, Gunnhildur, 2001). Í kynlífi speglast þjóðerni okkar, félagsleg og tilfinningaleg gildi auk persónulegri einkenna (Couldrick, 1998). Kynhvötin er til staðar í mismunandi magni í gegnum allt lífið án tillits til aldurs, kyns, heilsu eða stöðu í þjóðfélaginu og er mikilvægur hluti sjálfsmyndar okkar, hvort sem við lifum í samræmi við hana eða ekki. Flestir sjúkdómar og sennilega flestar meðferðar hafa áhrif á kynhvöt manna. Hinn sjúki missir jafnvel alla löngun í kynlíf og hættir smám saman að lifa því, áhrifin geta verið að þar fjarlægist hvort annað og þar með geta nálægð, blíða og einlægni horfið úr sambandinu. Þetta gerist oft á sama tíma og hinn sjúki þarf mest á nærveru ástvinar að halda (Romedal og Castle, 2002).***

## Iðjupjálfun og kynlíf

Ekki hefur verið lögð áhersla á að iðjupjálfar meti iðjuvanda skjólstæðinga sinna þegar kemur að kynlífi enda hafa verið skiptar skoðanir hjá iðjupjálfum um hvernig og hvort flokka eigi kynlíf undir iðju. Í kring um 1990 vildi Kielhofner meina að kynlíf flokkaðist ekki undir iðju en væri mikilvægt fyrir manneskjuna (Couldrick, 1998). Kielhofner taldi það að lifa af og fjölga sér lægi í eðli mannsins ásamt því að borða og forðast sársauka. Kynlífið væri því ekki skilgreint sem iðja heldur sem athöfn til að mynda samband við annan einstakling og þjónaði einnig fjölgunartilgangi (Kielhofner, 1993). Auðvitað voru ekki allir iðjupjálfar sammála skoðunum Kielhofners og kom til dæmis Maureen Neistadt fram á sama tíma og gekk út frá því vísu að iðjupjálfar ræddu um kynlíf við skjólstæðinga sína enda taldi hún kynímynd svo samofna sjálfsmyndinni að ekki væri hægt að skilja þetta tvennt að (Neistadt, 1993). Hún áleit að fagstétt sem teldi sig hafa heildarsýn á vanda skjólstæðinga sinna ætti að sjálfsögðu að

fjalla um kynlíf ekki síður en annað (Couldrick, 1998).

Ein rökin fyrir því að iðjupjálfar ættu ekki að ræða kynlíf við skjólstæðinga eru að til er sérhæfð fagstétt sem vinnur með kynlífsvandamál fólks. Það þarf hins vegar að skima vandamálið áður en hægt er að vísa skjólstæðingi til kynlífsráðgjafa og eru iðjupjálfar sú stétt sem fær besta yfirsýn yfir heildarvanda skjólstæðings hvað iðju varðar. Margir skjólstæðingar eru við innlögn hér á Reykjalund orðnir vanir kynlífslausri tilveru. Þeir þurfa því að spyrja sig hvort erfiðleikar þeirra séu vandamál. Vitaskuld þurfa iðjupjálfar að framvísa skjólstæðingum til kynlífsráðgjafa ef vandamálið er sértækt eða of langvarandi til að iðjupjálfi geti komið með ráðleggingar til hjálpar. Hinsvegar er kannski ekki greiður aðgangur að slíkri ráðgjöf þar sem að okkur vitanlega er ekki hægt að nálgast slíka þjónustu inni á sjúkrahöfnum á Íslandi. Jóna Ingibjörg Jónsdóttir kynlífsfræðingur sagði á fyrirlestri sem hún hélt fyrir Félag fagfólks um endurhæfingu, að í 90% tilfella þurfi almennur starfsmaður ekki sérþekkingu til að aðstoða skjólstæðinga með kynlífsvandamál þeirra. Mesta hjálpin er fólgin í því að ljá eyra - ekki endileg vita öll svörin. (Jóna Ingibjörg, 2003)

## Aðferðir iðjupjálfa á Reykjalundi

Iðjupjálfar á Reykjalundi hafa lengi haft áhuga á að koma markvissar inn á kynlíf í viðtölum sínum við skjólstæðinga. Eftir að iðjupjálfadeildin tók þá ákvörðun að nota Canadian Occupational Performance Measure (COPM) sem mælitæki í meðferð hefur opnast sá möguleiki að tala um kynlíf undir eigin umsjá. Misjafnt er hvernig við höfum nálgast þetta efni og fer það að sjálfsögðu eftir skjólstæðingum okkar og hvar þeir eru staddir. Greinarhöfundar vinna á tveimur ólíkum sviðum, lungnasviði og verkjasviði, en hafa þó rekist á ýmis áþekk vandamál hjá skjólstæðingum sínum. Sjálfsmynd einstaklinganna hefur breyst frá því að vera frískur og virkur einstaklingur í það að vera sjúkur og óvirkari. Við það laskast sjálfsmynd hans og sjálfstraust og ýtir bæði umhverfi og heilbrigðiskerfi yfirleitt undir þá ímynd hans. Afleiðingin er oft veikari eða jafnvel engin kynferðisleg virkni sem stafar af líkamlegu ástandi, veikari sjálfsmynd og því að umhverfið sér

viðkomandi einnig í hlutverki sjúklings. Iðjuþjálfar á Reykjalundi hafa reynt að miðla reynslu sinni af íhlutun á kynlífi skjólstæðinga til hvor annarar, fræðast meira um hvernig við getum liðsinnt skjólstæðingum okkar og víðað að sér fræðsluefni. Iðjuþjálfafélag Ísland sýndi einnig lofsvert framtak er Sigrún Garðarsdóttir iðjuþjálfari og Jóna Ingibjörg Jónsdóttir kynlífsráðgjafi voru fengnar til að halda fyrirlestra um hvernig ræða eigi við skjólstæðinga um kynlíf og síðan voru kynlífs hjálpartæki kynnt.

Mikilvægt er að iðjuþjálfar hafi grunnþekkingu í lífeðlisfræði, sem felur meðal annars í sér að kunna skil á kynfærum karla og kvenna, þekkja hlutverk þeirra og kunna nöfn yfir kynfæri og helstu hluta þeirra. Upplýsingar þessar er hægt að nálgast í þeim bókum sem fjalla um kynlíf og þurfa ekki að vera fræðibækur sem slíkar heldur einmitt aðgengilegar fyrir alla að lesa. Þá hafa einnig verið gefnir út bæklingar eða greinar um sértæk vandamál og má þar nefna grein um konur og sykursýki (Fríða Bragadóttir, 2002). Við mælum með að geta látið skjólstæðingana hafa lesefni með sér til að glugga í og jafnvel lesa með maka sínum, því mikilvægt er að tengja hinn aðilann í parsambandinu því sem verið er að gera. Oft getur verið gott að koma á fundi með parinu þar sem vandamálið er rætt við báða aðila og lausna leitað. Eins og áður er bent á þarf iðjuþjálfinn ekki alltaf að hafa svar á reiðum höndum heldur er mikilvægt að parið sjálft finni lausnina í sameiningu. Það gerist oft þegar vandamálið hefur verið sett í orð og er komið fram í dagsljósið.

## Kynímynd skjólstæðinga

Við fötlun eða sjúkdóma rekur fólk sig oft á að kynlíf þeirra er orðið að vandamáli (Godson, 2002) Heilbrigðisstarfsfólk ýtir meðvitad eða ómeðvitad undir það með því að láta hjá líða að spyrja út í kynlíf fólks en spyrjum í stað þess um flesta aðra þætti s.s. mataræði, svefn og hægðir! Einnig er forvitnilegt að velta fyrir sér því umhverfi sem við bjóðum skjólstæðingum upp á. Ýtir klæðnaður starfsfólks undir kynlausu ímynd - sloppar, pokabuxur, flíspeysur? Hver verður kynímynd skjólstæðinga ef umhverfið er kynlaust? Neistadt (1993) telur að iðjuþjálfar skuli ýta undir sterkari sjálfsmynd skjólstæðings með því að hrósa ytra útliti ekki síður en afrakstri verkefnavinnu. Það að veita klæðaburði athygli, breytingu á hárstíl eða útliti almennt bætir sjálfsímynd skjólstæðings og þar með fær

hann þá tilfinningu að vera aðlaðandi og áhugaverður.

Starfsfólk þarf að varast það að falla í þá gryfju að ákveða fyrir skjólstæðinginn að ekki sé við hæfi að hann stundi kynlíf (orðinn of gamall, of veikur, of skertur). Það er mikilvægt að við sem starfsfólk séum forðomalaus í umræðunni um kynlíf, því okkar trú og gildismat má ekki hafa áhrif á leiðbeiningar okkar. Iðjuþjálfar þurfa að reyna að nálgast hvað það er sem einstaklingurinn þarfnast þegar kemur að kynlífi, hvort það hafi mikla eða litla þýðingu fyrir viðkomandi líkt og við nálgumst annan iðjuvanda. Við verðum að hafa það í huga að einstaklingar hætta ekki að vera kynverur þrátt fyrir fötlun. Þörfin fyrir líkamlega nálgæð hverfur ekki með aldrinum þó kynlíf kunni að breytast úr fjórlegum kynlífsleikjum yfir í notalegar strokur. Fáir skjólstæðingar þurfa sérsniðnar tillögur en eftir sem áður þarf iðjuþjálfinn að ganga inn í þá íhlutun eins og aðrar og bestu raun gefur að hafa maka eða félag með í þeirri umræðu. Mikilvægt er að muna að hjálpartæki númer eitt í kynlífs umræðu er opinn hugur. Í grein sinni um kynlíf og ráðgjöf segir Neistadt að ef iðjuþjálfinn er óöruggur með eigið kynlíf er hann óöruggur í ráðleggingum sínum til skjólstæðinga og það getur verið óþægilegt fyrir skjólstæðinginn. Því hvetur hún iðjuþjálfara til að horfast í augu við sitt eigið gildismat gagnvart kynlífi, styrkja sjálfstraust sitt gagnvart kynlífi og geta þannig veitt skjólstæðingum sínum þá tilfinningu að kynlífið sé málefni sem ekki á að stinga undir borð (Neistadt, 1993).

## Plissit-líkanið

Jack Annon hannaði PLISSIT-líkanið árið 1974 til að auðvelda starfsfólki að nálgast umræðu um kynlíf á videigandi hátt. Til að skilja hvað það er sem einstaklingurinn þarfnast og þá nálgast vandamálið þar. Líkanið byggir á 4 mismunandi stigum sem eru eftirfarandi:

### Permission

#### - gefa leyfi fyrir umræðu um kynlíf.

Þetta stig getur verið árangursríkt í sumum tilfellum og bæði videigandi og hjálplegt þegar það er notað í beinu samhengi við markmið skjólstæðingsins. Margt fólk er einungis að leita eftir staðfestingu á því að langanir þess séu í lagi - að það sé leyfilegt að líða eins og því líður. Hér getur iðjuþjálfinn t.d. sagt. „Er í lagi að ég spyrji þig um kynlíf þitt?“ Eða „margir sem eru í þínum sporum hafa lent í vandræðum í kynlífi-

inu. Hefur þú upplifað slíkt?“ Annað dæmi um nálgun er grein í verkjaskólahefti Reykjalundar þar sem fjallað er um kynlíf og verki. Skjólstæðingum er bent á að iðjuþjálfar tali um þetta vandamál ef viðkomandi óskar.

### Limited Information

#### - takmarka upplýsingar.

Þetta stig helst oft í hendur með því að gefa leyfi. Oft þjóna þessar upplýsingar þeim tilgangi að bægja frá goðsögnum eða ranghugmyndum. Mikilvægt er að takmarka þær upplýsingar sem gefnar eru við vandamáli sem skjólstæðingurinn upplifir. Ekki fræða viðkomandi um allt sem lýtur að kynlífi heldur beina sjónum sínum að því atriði sem skjólstæðingurinn tekur upp. Hér reynir mjög á vitneskju iðjuþjálfans um kynlíf, faglegan bakgrunn og eigin gildi. Hér getur verkefni hans verið að gefa videigandi ráð, t.d. afhenda fræðsluefni eins og greinar um samfarastellingar verkjafólks, benda á kafla um kynlíf í bæklingnum „Öndum létta“, upplýsa um mismunandi gerðir hjálpartækja og hvar sé hægt að nálgast þau.

### Specific Suggestions

#### - ákveðnar tillögur.

Ólíkt fyrri þrepum PLISSIT- líkansins sem fjalla um að skjólstæðingur breyti hegðun sinni eða fái einhverskonar meðferð og/eða almennar upplýsingar er hér komið að framkvæmdarstigi. Hvort hér þurfi að vísa skjólstæðing til sérfróðari aðila verður iðjuþjálfinn að meta í hverju tilviki fyrir sig. Hér þarf iðjuþjálfinn að koma með sérstakar tillögur sniðnar að þörfum þessa skjólstæðings svo sem að setja púða undir mjaðmir við samfarir, kenna öndunartækni, benda á videigandi lyfjagjafir eins og t.d. að pústa sig með berkjuvikkandi lyfjum fyrir samfarir, benda á mismundi lausnir vegna risvandamála hjá körlum, ráðleggja ákveðna tegund af sleipiefni og þannig má lengi telja.

### Intensive Therapy

#### - meðferð/kynlífsráðgjöf.

Þetta stig er yfirleitt videigandi þegar í ljós hefur komið að skjólstæðingur á við flókin tilfinningarleg og andleg vandamál að etja. Þá getur einnig verið um að ræða vandamál sem á rætur að rekja til lyfjagjafar sem krefst aðkomu sérfræðings.

Hér er skjólstæðingurinn kominn í sér-tæka kynlífsmeðferð eftir að iðjuþjálfari hefur mælt með slíkri meðferð.

## Gullkorn

Að lokum er gott er að hafa eftirfarandi í huga áður en umræða er hafin:

- Veljið góðan stað og stund.
- Leyfið skjólstæðingnum að koma sjálfum inn á vandamálið með því að opna umræðuna en ekki þrýsta á hann.
- Gerið aldrei athugasemdir við kynlífshegðun og/eða kynlífsiðkun skjólstæðingsins.
- Ítrekið þagnarskyldu iðjuþjálfara gangvart skjólstæðingnum ykkar.
- Verið með nöfn yfir kynlífsráðgjafa sem þið getið látið skjólstæðinginn hafa.

Með þessari stuttu grein vonumst við til

að hafa vakið iðjuþjálfara til umhugsunar um okkar nálgun gagnvart kynlífi skjólstæðinga okkar. Þar sem við sem fagstétt teljum okkur líta heildrænt á einstaklinga finnst okkur að ekki sé hægt að líta framhjá kynlífi sem hluta af iðju. Væri óskandi að fleiri tækju þátt í þessari umræðu.

## Heimildarskrá:

Association of Reproductive Health Professionals (April 27, 2002) *Communicating About Sexuality*. Sótt 10. nóv. 2003, frá <http://www.arhp.org/healthcareroviders>.  
Björn Magnússon ofl. *Öndum léttar: fræðsla um lungnasjúkdóma, orsakir þeirra, meðferð, orkusparnað, úthaldsþjálfun, ferðalög*

og fleira. Mosfellsbær: Reykjalundur endurhæfingarmiðstöð, 1992.

Benestad, E.E.P (2003 januar). *Selvbilde og samliv ved kronisk sykdom*. Fyrirlestur fluttur á ráðastefnu Den 4. nasjonale Lungerehabiliteringskonferansen, Oslo.

Couldrick, L. (1998). Sexual Issues: An Area of Concern for Occupational Therapists *British Journal of Occupational Therapy*, 61, 493-496.

Fríða Bragadóttir, Konur og sykursýki. Þýtt og staðfært úr ensku. *Jafnvægi* 1. tbl. 25.árg. nóv. 2002.

Godson, S. og Agace, M. (2003). *Stóra kynlífsbókin* (Ágúst Sverrisson þýddi). Reykjavík: PP. Forlag.

Gunnhildur Gísladóttir. *Verkir og kynlíf - hugleiðing. Í hefti verkjaskólans gefið út af verkjasviði Reykjalundar*, 2001

Jóna Ingibjörg Jónsdóttir (2003, janúar). *Að ræða við skjólstæðinga um kynlíf*. Fyrirlestur fluttur á ráðstefnu Félags fagfólks um endurhæfingu, Reykjavík.

Jóna Ingibjörg Jónsdóttir (2003, janúar). *Kynlífsráðgjöf til fatlaðra*. Fyrirlestur fluttur á fræðslufyrirlestri hjá Iðjuþjálfafélagi Íslands, Reykjavík.

Kielhofner, G. (1993). Occupation as the major activity of humans. Í H Hopkins, H Smith (ritstj.), *Willard and Spackman's occupational therapy*. 8th ed. (bls. 137-144). Philadelphia: JB Lippincott.

Kolstad, A. (2003, januar). *Lyst på livet? Hvordan skape livsglede, hos seg selv og andre?* Fyrirlestur fluttur á Den 4. nasjonale Lungerehabiliteringskonferansen, Oslo.

Neistadt, M. (1993). Human sexuality and counselling. Í H Hopkins, H Smith (ritstj.), *Willard and Spackman's occupational therapy*. 8th ed. (bls. 148-154). Philadelphia; JB Lippincott.

Romedal, S. og Castle, N.M. *Kronisk lungesygdom og seksualitet*. (Bæklingur). Kristiansand: Vest-Agder Sykehus HF, 2002.

Sigrún Gardarsdóttir (2003, janúar). *Iðja - Kynlíf*. Fyrirlestur fluttur á fræðslufyrirlestri hjá Iðjuþjálfafélagi Íslands, Reykjavík.

Oft þarf bara einn hlut til að gera lífið auðveldara

Þjónusta Landsbankans gerir líf þitt auðveldara. Til að tryggja þér góða afkomu á efri árum skaltu leggja fyrir í lífeyrissparnað hjá fyrirtæki sem þú getur treyst.

Því ef þú setur það sem þú safnar í lífinu á öruggan stað getur þú hætt að vinna án þess að hætta að njóta lífsins.

Og þannig verður lífið auðveldara.

# Lífeyrissparnaður

 Landsbankinn

# Þjálfunarbúðir í Reykjadal

*Það þekkja það allir sem vinna að íhlutun hversu mikilvægt er að athafnir hafi þýðingu fyrir viðkomandi og veiti honum ánægju. Besta leiðin til að svo sé er að flétta íhlutun inn í daglegt líf skjólstæðings og veita honum þannig tækifæri á að sigrast á hindrunum við raunverulegar aðstæður jafn óðum og hann stendur frammi fyrir þeim. Njóta afrakstursins og geta þannig verið stoltur af því að hafa tileinkað sér nýja færni. Einstaklingurinn lærir þannig að þekkja sjálfan sig, öðlast aukna trú á eigin áhrifamátt og er reiðubúnaði til að takast á við þær hindranir sem verða á vegi hans í framtíðinni.*

Tækifæri til slíkrar íhlutunar hafa þó ekki verið á hverju strái. Það var því einkar ánægjulegt þegar mér bauðst að taka þátt í nýju verkefni á vegum Æfingastöðvar Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra (ÆSLF) þar sem börnum með heilalömun (Cerebral Palsy (CP)) var boðið upp á heilsdags þjálfun í svo kölluðum þjálfunarbúðum í Reykjadal sumarið 2002. Það

sumar var sex börnum boðið upp á slíka þjálfun í 3 vikur að sumarlagi. Vakti verkefnið mikla lukku og var því endurtekið sumarið 2003 við góðar undirtektir foreldra ekki síður en þeirra fagaðila sem koma að málum þessarra barna. Er það ætlun mín með þessari grein að veita ykkur inn-sýn í þetta verkefni.

## Þjálfunarbúðir í Reykjadal

Það þekkja það allir sem vinna að íhlutun hversu mikilvægt er að athafnir hafi þýðingu fyrir viðkomandi og veiti honum ánægju. Besta leiðin til að svo sé er að flétta íhlutun inn í daglegt líf skjólstæðings og veita honum þannig tækifæri á að sigrast á hindrunum við raunverulegar aðstæður jafn óðum og hann stendur frammi fyrir þeim. Njóta afrakstursins og geta



SIGNÝ ÞÖLL KRISTINSDÓTTIR, IÐJUPJÁLFI Á ÆFINGASTÖÐ STYRK-TARFÉLAGS LAMAÐRA OG FATLAÐRA

þannig verið stoltur af því að hafa tileinkað sér nýja færni. Einstaklingurinn lærir þannig að þekkja sjálfan sig, öðlast aukna trú á eigin áhrifamátt og er reiðubúnaði til að takast á við þær hindranir sem verða á vegi hans í framtíðinni.

Tækifæri til slíkrar íhlutunar hafa þó ekki verið á hverju strái. Það var því einkar ánægjulegt þegar mér bauðst að taka þátt í nýju verkefni á vegum Æfingastöðvar Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra (ÆSLF) þar sem börnum með heilalömun (CP) var boðið upp á heilsdags þjálfun í svo kölluðum þjálfunarbúðum í Reykjadal sumarið 2002. Það sumar var sex börnum boðið upp á slíka þjálfun í 3 vikur að sumarlagi. Vakti verkefnið mikla lukku og var því endurtekið sumarið 2003 við góðar undirtektir foreldra ekki síður en þeirra fagaðila sem koma að málum þessarra barna. Er það ætlun mín með þessari grein að veita ykkur inn-sýn í þetta verkefni.

Sumarið 2002 var ráðist í tilraunaverkefni á vegum Æfingastöðvar Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra (ÆSLF) þar sem boðið var upp á heilsdagsþjálfun fyrir börn með heilalömun (CP). Hugmyndin kviknaði eftir að tveir sjúkraþjálfarar fóru á námskeið um reiðþjálfun fatlaðra sem meðferðarúrræði. Verkefnið var kostað af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra sem lét til starfsmenn sína og útbjó aðstöðu fyrir reiðþjálfun við sumarþúðir félagsins í Reykjadal. Vinnuskólar Reykjavíkur og Mosfellsbæjar útveguðu aðstoðarmenn, auk þess sem foreldrar báru hluta kostnaðar en einnig fengu börnin felld niður leikskólagjöld þær vikur sem þau voru frá vegna þjálfunarbúðanna. Til verkefnisins fengust líka ýmsir styrkir og má þar nefna veglegan styrk úr Pokasjóði. Um var að ræða nýjung í þjálfunarráðum fyrir börn þar sem áhersla var lögð á að þjálfunin veki áhuga hjá börnunum og daglangt tækju þau þátt í athöfnum sem ýttu undir færni þeirra á ýmsum sviðum.

Þátttakendur í verkefninu voru skjólstæðingar Æfingastöðvar SLF á leikskóla- og skólaldri. Markhópur verkefnisins voru börn með heilalömun (CP) en einnig fengu önnur börn sem sýndu áhuga að taka þátt. Nú í sumar var fjórum 7-8 barna hópum boðið upp á þjálfun og gátu foreldrar valið milli þess að börnin mættu að morgni og færu heim að degi loknum eða að þjálfun-



inn færi fram samhliða dvöl barnsins í sumarþúðum í Reykjadal. Langflest börnin nýttu sér aðeins þjálfunarúræðið en í einum hópnum voru nokkur börn sem gistu í Reykjadal. Starfsmenn verkefnisins voru tveir sjúkraþjálfarar, einn iðjuþjálfari, sjúkraþjálfunarnemi og 4 aðstoðarmenn. SLF útvegaði aðstöðu við sumarþúðir félagsins í Reykjadal og voru hestarnir, Rindill og Litla-Jörp, fengnir að láni hjá góðum nágranna en Rindill átti þann vafasama heildur að vera elsti hesturinn í dalnum, 36 vetra og sérlundaður með eindæmum. Sundlaug er til staðar við sumarþúðirnar í Reykjadal og náttúran í kring óspart nýtt í könnunarleiðangrum barnanna. Börnin mættu að morgni dags og vörðu deginum við ýmsa iðju, s.s. reiðþjálfun, teygjur, útileiki, fínhreyfþjálfun, sund og eigin umsjá, í góðum félagsskap. Þannig lærðu börnin að nýta sér styrkleika sína og sigrast á við þeim hindrunum sem þau standa frami fyrir í dagsdaglega með ákveðið takmark í augum hvort sem það var að klæða sig í pollagalla til að komast út að leika eða auka möguleika sína á útivistar, hreyfingar og heilbrigði með því að læra að sitja hest.

Dagsskipulag var þannig að börnin mættu að morgni á Æfingastöð SLF og keyrt var með rútu upp í Reykjadal. Þar tók þjálfunin við og skiptust börnin á að fara á hestbak undir umsjón sjúkraþjálfara og aðstoðarmanns sem teymdu undir þeim. Aðrir voru á meðan uppteknir við ýmsa iðju undir umsjón iðjuþjálfara við inni- og útileikir, fínhreyfiverkefni, spil eða að klæða sig út fyrir reiðþjálfun. Að reiðþjálfun lokinni sá sjúkraþjálfunarnemi um teygjur

**Sumarið 2002 var ráðist í tilraunaverkefni á vegum Æfingastöðvar Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra (ÆSLF) þar sem boðið var upp á heilsdagspjálfun fyrir börn með heilalömun (CP).**

sem eru mikilvægur þáttur í sjúkraþjálfun þessarra barna. Þegar allir höfðu farið á hestbak fengu börnin morgunhressingu þar sem tækifæri gafst til að glíma við það að bjarga sér við borðhaldið, opna jógúrt, stínga röri í safu og smyrja sér brauð. Þá var komið að sundinu. Sund er kjörið tækifæri til þjálfunar bæði fyrir iðju- og sjúkraþjálfara. Iðjuþjálfari lagði áherslu á að leiðbeina börnunum um að bjarga sér við að klæða sig í og úr og baða. Ofan í sundinu tóku sjúkraþjálfarar við og farið var í ýmsa hreyfileiki og tækifærið nýtt til að teygja stírdá vöðva auk þess sem alltaf gafst tæki-

Að morgni dags mætti upp í Reykjadal rúta full af glaðværum börnum sem biðu spennt eftir því að takast á við verkefni dagsins. Hófst dagurinn á því að huga að klæðnaði dagsins en veðurguðirnir spiluðu þar stórt hlutverk. Pollagallar, stígvél, húfur og vettlingar eða stuttboxur og bolur. Allt þurfti að vera til taks og misjafnlega erfitt að bjarga sér við að komast í þessa garma. Var þá komið að því að huga að klárnum og þar hjálpuðu allir til. Börnin fengu að kemma hestunum og brynna en svo var lagt á. Fram eftir morgni skiptust börnin á að fara á bak og leika hinar ýmsu kúnstir á hestbaki, má þar nefna Hringavitleysu, Emmu öfugsnúnu, Hafmeyjuna og Rotaða kúrekan. Allt hafði þetta sinn ákveðna tilgang. Hringavitleysa fólst í að teygja sig og beygja eftir marglitum hringjum sem komið hafði verið fyrir á ýmsum stöðum s.s. á girðingarstaurum, þjálfurum eða jafnvel einhversstaðar á hestinum sjálfum. Læddust þar einnig inn einstaka klemmur sem notaðar voru til að skreyta fax og tagl á klárnum. Emma öfugsnúna var svo sniðug að snúa sér við á hestinum og leggjast á lendar hestsins en þannig fylgdi hún betur hreyfingum hans. Hafmeyjan sat á hlið og þá er nú betra að hafa gott jafnvægi svo maður rúlli ekki niður en rotaður kúreki fer ekki langt því hann liggur þvert yfir hestinn og teygir sig í báða enda eins langt og hann nær. Að lokinni reiðþjálfun og teygjum var kominn tími á morgunhressingu enda veitti ekki af orku fyrir sunnið sem þar kom á eftir. Oft var mikill atgangur í búningsklefanum þegar börnin kepptust við að bjarga sér sem mest sem þau máttu við að klæða sig úr enda til mikils að vinna að komast sem fyrst ofan í laugina og fá að busla lengi. Í lauginni var teygt á stírdum vöðvum, farið í ýmsa leiki og sundtökin æfð en einnig gafst oft góður tími í frjálsum leik. Því næst tók hádegisverður við en að honum loknum var ekki vanþörf á að hvíla sig aðeins í sögustund og slaka á áður en lagt var í gönguferð dagsins. Að sjálfsgöngu fengu klárarnir að fara með í þá ferð og fengu jafnvel að rogast með tvo grislinga á bakinu en þó fengu stuttir fætur líka að baksla við að ganga um mela og móa. Í lok dagsins birtist síðan rútan rauða og allir fóru heim sælir eftir annasaman en skemmtilegan dag.

færi til að leika sér frjálst í lauginni. Eftir sunnið tók við hádegismatur en síðan gafst tími til að slappa aðeins af, lesa sögur og spjalla saman áður en lagt var í gönguferð dagsins. Gönguferðir voru nýttar til að svara forvitni barnanna um næsta nágreppi og ekki var verra að þurfa að hafa aðeins fyrir því að bröltu um í þúfum og mólendi og fá svo kannski að vaða aðeins í læknum sem við vorum svo heppin að hafa þarna rétt hjá. Í lok annasams dags var hópurinn síðan keyrður aftur niður á Æfingastöð SLF.

Þjálfunarúræði sem þetta ber með sér ótvíræða kosti þar sem fagaðili kynnist barninu vel og fær þar tækifæri til að aðstoða barnið við að takast á við þær hindranir sem það stendur frammi fyrir dags daglega og glíma við þær jafnóðum.

**Þjálfunarúræði sem þetta ber með sér ótvíræða kosti þar sem fagaðili kynnist barninu vel og fær þar tækifæri til að aðstoða barnið við að takast á við þær hindranir sem það stendur frammi fyrir dags daglega og glíma við þær jafnóðum.**

stöða barnið við að takast á við þær hindranir sem það stendur frammi fyrir dags daglega og glíma við þær jafnóðum. Að kynnast barninu svo náð veitir einnig tækifæri til að læra hvernig best er að nálgast viðkomandi og ná til hans á þann hátt að þjálfun skili sem mestum árangri. Barnið fær síður leið á þjálfuninni og lærir að nýta þau tækifæri sem gefast til að efla getu og auka vellíðan. Það lærir sjálft að sjá tækifæri til að bæta færni sína og nýta þau til að skapa sér góðar venjur.

Sá árangur sem vænta má af þjálfun sem þessari kemur inn á marga þætti daglegs lífs. Tekist er á við fjölmarga þætti daglegrar iðju s.s. að klæða sig, borða, teikna, lita, klippa, skrifa og eiga félagssleg samskipti. Með reiðþjálfun og teygjum eykur barnið styrk sinn, liðleika og úthald. Í heildina gerir þetta allt börnunum kleift að taka aukinn þátt í daglegu amstri og eykur vellíðan bæði líkamlega og andlega.

# Iðjupjálfun barna og ungmenna

## - Þjónusta á tímamótum?



SIGRÍÐUR KRISTÍN  
GÍSLADÓTTIR  
IÐJUPJÁLFI Á  
MIÐSTÖÐ HEILSU-  
VERNDAR BARNNA,  
GREININGARTEYMI



ÞÓRA LEÓSDÓTTIR  
IÐJUPJÁLFI Á  
GREININGAR-  
OG RÁÐGJAFASTÖÐ  
RÍKISINS, FAGSVIÐI  
EINHYRFU OG  
MÁLHAMLANA

*Óhætt er að fullyrða að iðjupjálfar hér á landi fylgist almennt vel með nýjungum, þróun og þekkingu innan fags og fræða. Sá hópur iðjupjálfa sem starfar með börnum og ungmennum fer stækkandi. Öflugt faglegt starf og áhugi á að leita símenntunar hefur verið leiðarljós faghóps IPÍ um iðjupjálfun barna um árabil. Meðal annars hefur verið ráðist í þýðingar og staðfæringar á matstækjum í samstarfi við námsbraut í iðjupjálfun við Háskólann á Akureyri og stofnanir sem hafa iðjupjálfa innan sinna raða. Einnig hafa iðjupjálfar unnið frumkvöðlastarf á nýjum vettvangi og átt þátt í aukinni samvinnu þeirra sem koma að málefnum barna. Þannig má segja að á síðustu árum hafi skapast tækifæri til að fara nýjar leiðir og stuðla að áherslubreytingum í þjónustu iðjupjálfa, börnum og fjölskyldum sem hennar njóta til hagsbóta. En betur má ef duga skal. Eftirfarandi vangaveltur eru ætlaðar til að örva umræðu um stöðu iðjupjálfunar barna hér á landi og hvernig hugsa má til framtíðar.*

Börn og ungmenni eru í eðli sínu iðjuverur, full af áhuga á að taka virkan þátt í daglegu amstri og vilja hafa áhrif á umhverfi sitt. Þau vilja standa sig vel og upplifa það að ráða við dagleg viðfangsefni sem þau standa frammi fyrir hverju sinni. Velliðan barna hvílir meðal annars á færni þeirra til að taka þátt í iðju s.s. eigin umsjá, leik, bóklegu og verklegu námi að því marki sem þau sjálf kjósa eða ætlast er til af þeim. Þar sem samspil barnsins, iðjunnar og umhverfisins er eins og best verður á kosið eflist færni og það ýtir undir þroska barnsins og velliðan (Kramer og Hinojosa, 1999). Börn sem búa við minni færni en jafnaldrarnir, vegna þroskaraskana eða fatlana eiga oft í erfiðleikum með að mæta væntingum um frammistöðu í skóla og heima fyrir, þar eð líkamlegir, vitrænir eða félagslegir þættir hindra fulla þátttöku í námi og öðrum daglegum athöfnum. Börn geta átt erfitt með að koma þekkingu sinni til skila á skýran máta í skólasterfi til dæmis í skriflegum prófum. Sum þeirra skortir félagsfærni til að eiga jákvæð samskipti við jafnaldra eða hafa ekki náð leikni í ýmsum hreyfileikjum sem hafa félagslega þýðingu í hópnum, eins og að hjóla, leika með

bolta eða renna sér á línuskautum. Umhverfið, menning, gildi og viðhorf geta skapað ýmis tækifæri og ýtt undir það að börn auki færni sína. Þessir þættir geta einnig falið í sér hindranir og þannig dregið úr frammistöðu og færni. Til að hægt sé að draga sem mest úr þeim vanda sem börn mæta er mikilvægt að leggja mat á hvar hindranirnar er að finna og leita síðan leiða til lausna (Coster, Ludlow og Mancini, 1999).

### Þjónusta iðjupjálfa - fagleg nálgun

Íhlutun iðjupjálfa sem starfa með börnum mótaðist lengi vel af þroskakenninum sem gerðu ráð fyrir því að þroski barna fylgdi fastmótuðu ferli þar sem efri þrep og áfangar byggðu ávallt á þeim nedri. Lögð var áhersla á ýmsa eiginleika og forspárgildi þeirra fyrir nám og aðlögun. Undirliggjandi vandi, til dæmis í tengslum við skynúrvinnslu eða stjórn hreyfinga átti samkvæmt þessu að spá fyrir um eðli og umfang þeirra erfiðleika sem barnið myndi mæta í skólanum. Algengt var að áherslan væri lögð á einstaklingsbundna meðferð þar sem unnið var með skynhreyfiþætti og þjálfun fínhreyfinga eða sjónúrvinnslu, sem átti að skila sér í betri árangri við skólatengd verkefni. Oftast fór íhlutunin fram í aðstæðum sem voru ólíkar skóla eða heimili. Þetta einkenni þjónustu fagmanna og gerir að mörgu leyti enn. Matstæki voru hönnuð með þetta að leiðarljósi en þrátt fyrir ágæti staðalbundinna prófa, þá segja þau fátt um færni í dagsins önn og gagnast ekki sem skyldi ef meta á árangur af íhlutun sem miðar að því að auka færni (Coster o.fl., 1999; Law, 2003). Síðustu ár hefur gagnrýni á þroskafræðilega nálgun farið vaxandi enda benda rannsóknir til að þessar íhlutunarleiðir, sem oft eru kostnaðarsamar leiði ekki endilega til aukinnar færni (Vargas og Camilli, 1999). Reynslan hefur einnig sýnt að oft reynist erfitt að yfirfæra ýmis þjálfunaratriði á dagleg viðfangsefni barnsins heima og í skólanum (Snæfríður Þóra Egilson og Þóra Leósdóttir, 1997; Snæfríður Þóra Egilson, 2001).

Til að hægt sé að draga sem mest úr þeim vanda sem börn mæta er mikilvægt að leggja mat á hvar hindranirnar er að finna og leita síðan leiða til lausna.

### Mat á færni og þjónustu

Á síðustu árum hafa, hér á landi og erlendis þróast breyttar áherslur hvað varðar mat á þroska og færni

barna og þeirri þjónustu sem til boða stendur. Þetta er breyting sem bæði fagfólk og foreldrar hafa orðið vör við. Æ fleiri hallast að því að markmið með íhlutun eigi fyrst og fremst að beinast að því að tryggja sem mesta og árangursríkasta þátttöku barnsins í daglegum viðfangsefnum. Þetta felur í sér að þjónusta iðjuþjálfna miði að því að efla áhuga og sjálfstæði, auka félagsleg tengsl og þátttöku í því umhverfi sem er hluti af lífi barns og fjölskyldu (Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT), 1999; Sandall, McLean og Smith, 2000).

**Þetta felur í sér að þjónusta iðjuþjálfna miði að því að efla áhuga og sjálfstæði, auka félagsleg tengsl og þátttöku í því umhverfi sem er hluti af lífi barns og fjölskyldu**

Því hafa rutt sér til rúms innan iðjuþjálfunar matstæki þar sem sjónum er beint að þátttöku og færni við daglegar athafnir. Þessi matstæki eru iðjumíðuð að því leyti að með þeim er aflað upplýsinga um frammistöðu við það sem barnið vill eða þarf að gera í daglegu lífi og umhverfi þar sem það stundar tiltekna iðju. Horft er til ýmissa hlutverka sem barnið tekst á við og þeirra verka og athafna sem fylgja. Íðjan er ólík eftir aldri og þeim kröfum sem umhverfið gerir en miðar að því efla þroska barnsins, tryggja sem farsælasta þátttöku og sjálfstæði seinna á lífsleiðinni. Fræðimenn innan iðjuþjálfunar beina sjónum að matstækjum á borð við Kanadíska færni-matið „Canadian Occupational Performance Measure“ (COPM) (CAOT, 1999), SkólaFærniAthugun „School Function Assessment“ (SFA) (Coster, Deeney, Haltiwanger og Haley, 1998) og færniþrófið „Pediatric Evaluation of Disability Inventory“ (PEDI) (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger og Andrellos, 1992), og rökstyðja að þau gagnist betur en hefðbundin þroskaþróf við mat á styrkleikum og helstu hindrunum í lífi barns. Þar eru það foreldrar, kennarar og börnin sjálf sem leggja mat á færni og hvert skuli stefnt. Slíkt auðveldar eftirleikinn, því markmiðin verða skýr og þeirra eigin (Law, Baum og Dunn, 2001).

Þetta er einnig í takt við líkan Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) „International Classification of Function, Disability and Health“ (ICF). Þar er lögð áhersla á mikilvægi færni í víðum skilningi og tengsl við heilsu og vellíðan. Í ICF flokkunarkerfinu eru tvö líkön sameinuð þ.e. læknisfræðileg og félagsfræðileg nálgun.

Lögð er áhersla á það að hvorugt geti staðið eitt sér. ICF samtvinnar þannig alla þá þætti sem taldir eru hafa áhrif á heilsu og færni fólks. Horft er til samspils líkamlegra og persónubundinna eiginleika og umhverfisþátta auk þeirra athafna sem fólk tekur sér fyrir hendur og þátttöku þess í samfélaginu (World Health Organization, 2001). Að baki ICF liggur áralöng þróunarvinna og hafa aðildarríkin, 191 talsins, samþykkt að hafa það að leiðarljósi við rannsóknir og þróun í heilbrigðisþjónustu. Það er því viðbúið að samfélagið og þjónustustofnanir þess standi frammi fyrir breyttum verkefnum og nýjum áskorunum í nánustu framtíð.

## Tilhögun þjónustu í dag - vettvangur

Því má segja að breytingar hafi átt sér stað á viðhorfum og þekkingu á fötlun og þroskaröskunum á síðustu áratugum. Við vitum til dæmis heilmikið um það hvaða þættir í lífi barna hafa áhrif á þroska og heilsu síðar á lífsleiðinni. Við höfum skilgreint ýmsa áhættuþætti og vitum hvaða íhlutun er mikilvæg þannig að draga megi úr áhrifum fötlunar og þroskaraskana. Ennfremur er okkur ljóst að uppbygging samfélagsins og kerfa innan þess ýtir í mörgum tilvikum undir röskun á færni og eykur þar af leiðandi á fötlun einstaklinga. Aukið aðgengi almennings og fagfólks að upplýsingum um úrræði og árangur af þeim, ýtir einnig undir kröfur og væntingar um að þjónusta við börn og fjölskyldur samræmist því sem vitað er að best reynist á hverjum tíma.

Löng hefð er fyrir iðjuþjálfun barna hér á landi, góð þekking og reynsla er fyrir hendi. Notkun iðjumíðaðara matstækja í daglegu starfi hefur aukist til muna og færni barnsins við dagleg viðfangsefni er í brennidepli. Stöðþjónusta eins og iðjuþjálfun er veitt af ýmsum stofnunum og fyrir hana greitt ýmist af ríki eða sveitarfélögum. Þeir sem til þekkja vita þó, að nokkuð skortir á aðgengi að þjónustunni, tregða er til að ráða fleiri iðjuþjálfna til starfa þar sem þeir eru fyrir og víða eru biðlistar langir. Ráðrúm til eftirfylgdar er oft ekki eins mikið og það þyrfti að vera. Stór þjónustukerfi innan félags- og skólajónustu hafa valið að ráða ekki til sín iðjuþjálfna þótt sú hefð hafi í auknum mæli rutt sér til rúms að tryggja þverfaglega breidd í hópi þeirra fagmanna sem þar starfa.

Til þess að tryggja jafnræði og réttlæti þarf fólk að eiga greiða leið að þjónustu þegar þess gerist þörf. Það er því með ólíkindum að enn skuli ekki vera fyrir hendi

samningur við Tryggingastofnun ríkisins (TR) um niðurgreiðslur vegna iðjuþjálfunar eins og þegar um sjúkrapjálfun og talþjálfun er að ræða. TR hefur skýrt hlutverk í lögum um almannatryggingar, þ.á.m. að annast sjúkratryggingar og veita styrki til nauðsynlegrar æfingameðferðar eða þjálfunar. Yfirvöld hafa brugðist við þessu að einhverju leyti með því að semja við einstaka iðjuþjálfna, félög og stofnanir um greiðslur fyrir þjónustu. Þörfin fyrir þjónustuna virðist því ekki vera ágreiningsefni. Einnig er ljóst að þótt heilsugæslustöðvar hafi samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu ákveðnar skyldur til að bjóða upp á iðjuþjálfun, þá er slíki þjónustu sjaldan til að dreifa. Skólaskrifstofur sveitarfélaga hafa einnig hlutverki að gegna varðandi sérfræðiþjónustu vegna leik- og grunnskólabarna með sérþarfir. Þjónusta iðjuþjálfna við börn og ungmenni hefur því til þessa verið bundin við fáar stofnanir og þótt undanfarin ár hafi orðið breytingar þar á, gildir það aðallega um landsbyggðina.

**Stór þjónustukerfi innan félags- og skólajónustu hafa valið að ráða ekki til sín iðjuþjálfna þótt sú hefð hafi í auknum mæli rutt sér til rúms að tryggja þverfaglega breidd í hópi þeirra fagmanna sem þar starfa.**

Í meðfylgjandi töflum má sjá yfirlit yfir helstu stadi sem bjóða upp á þjónustu iðjuþjálfna fyrir börn og ungmenni. Yfirlitið er miðað við ágúst 2003 og byggt á upplýsingum frá viðkomandi vinnustöðum. Það er ekki tæmandi og eflaust sinna fleiri deildir og stofnanir, en hér eru nefndar iðjuþjálfun barna að einhverju marki. Einnig er mismunandi í hversu miklum mæli börn eru meðal skjólstæðinga því á sumum þessara stofnana t.d. heilbrigðisstofnunum og hjá sveitarfélögum sinna iðjuþjálfar fleiri aldurshópum. Í yfirlitinu er þjónustustig tilgreint en það vísar til sérhæfingar stofnana eins og hún er almennt skilgreind. Þannig telst fyrsta stigs þjónusta vera sú frumþjónusta sem veitt er í leik- og grunnskólum og heilsugæslu. Það sem m.a. einkennir frumþjónustuna er að þangað getur fólk leitað beint án tilvísunar. Annars stigs þjónusta nær til sérfræðiþjónustu sem veitt er á vegum skólaskrifstofa sveitarfélaga, svæðiskrifstofa málefna fatlaðra, greiningarteyma, ýmissa sérfræðinga og barnadeilda sjúkrahúsa. Þriðja stigs þjónusta nær til sérhæfðra stofnana. Ljóst er að í mörgum tilvikum veita stofnanir þjónustu á



Fj. stöðugild	Þjónustustig	Staður	Greitt af
1,0	1. stig	Öldutúnskóli, Hafnarfirði	Sveitarfélagi
0,6	1. stig	Skólaskrifstofa Seltjarnarness	Sveitarfélagi
0,6	2. stig	Sjálfstæður rekstur, verktaki Kópavogi	Sveitarfélagi
0,6	2. stig	Miðstöð heilsuverndar barna	Heilbrigðisráðuneyti
8,4	2. stig	Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra	Heilbrigðisráðuneyti
2,8	3. stig	Barna- og unglingsgeðdeild LSH	Heilbrigðisráðuneyti
2,3	3. stig	Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	Félagsmálaráðuneyti

1. tafla: Yfirlit yfir tilhögun þjónustu iðjubjálfa á höfuðborgarsvæðinu.

Fj. stöðugild	Þjónustustig	Staður	Greitt af
1,0	1. stig	Heilsugæsla og grunnskóli Akranesi	Heilbrigðisráðuneyti, styrkt af sveitarfélagi
0,8	1. stig	Heilbrigðis- og félagssvið Hornafjarðar	Sveitarfélagi
1,5	1. stig	Skólavistun í Árholti, Akureyri	Sveitarfélagi
0,5	1. stig	Dalvíkurskóli	Sveitarfélagi
0,7	1. stig	Borgarhólsskóli Húsavík	Sveitarfélagi
0,85	1. stig	Heilbrigðisstofnun Þingeyinga	Heilbrigðisráðuneyti og sveitarfélögum
1	1. stig	Heilbrigðisstofnunin Sauðárkróki	Heilbrigðisráðuneyti
0,5	1. stig	Búsetudeild Akureyrarbæjar	Sveitarfélagi
0,5	2. stig	Barnadeild FSA, Akureyri	Heilbrigðisráðuneyti
0,8	2. stig	Borgarnes, Svæðisskrifstofa Vesturlandi	Félagsmálaráðuneyti
1,0	2. stig	Heilbrigðisstofnunin Austurlandi	Félags-, heilbr.málaráðun. og sveitarfélögum

2. tafla: Yfirlit yfir tilhögun þjónustu iðjubjálfa á landsbyggðinni.

fleiri en einu stigi þar eð þær gegna margþættum hlutverkum í kerfinu. Á yfirlitinu má sjá að á höfuðborgarsvæðinu starfa langflestir iðjubjálfar í annars og þriðja stigs þjónustu. Þar er fjöldi stöðugilda 16,3 eða um 65% af heildarfjölda á landsvísu. Á landsbyggðinni hins vegar starfa flestir iðjubjálfar í frumþjónustunni og fjöldi stöðugilda er 8,8 eða um 35%. Athygli vekur að helmingur iðjubjálfa sem starfa með börnum á landsbyggðinni eru á Norðausturlandi í 4,5 stöðugildum. Ennfremur má sjá að utan höfuðborgarsvæðisins er meira um samstarf milli kerfa, bæði ráðuneyta og sveitarfélaga um að bjóða upp á þjónustu iðjubjálfa.

Ýmsir sem starfa að málefnum barna og fjölskyldna, bæði fagfólk og foreldrar hafa bent á að nokkuð skorti á markvisst samstarf milli þjónustukerfa og stofnana innan þeirra. Það á við um einstök mál, stefnumótun og skipulag þegar íhlutun skarast. Tilhögun þjónustunnar er oft á tíðum of ósveigjanleg til að gagnast nægilega vel. Of mikill tími og orka fer þá í ágreining um hver eigi að borga brúsann og ráðamenn vísa hver á annan þrátt fyrir að þörfin fyrir nærþjónustu og eftirfylgd sé almennt viðurkennd. Þetta bitnar á árangri og hætta er

á að lítið þokist áfram í málefnum barnsins sem um ræðir.

Hvernig er unnt að gera þjónustuna fjölskylduvænni og skjólstæðingsmiðaðri? Samvinna um úrræði er ein leið sem kannski hefur verið vannýtt. Formlegt samstarf með skýrum markmiðum, vel skilgreindum leiðum og virkri þátttöku þeirra sem hlut eiga að máli er mikilvægt. Slíkt samráð kallar á sveigjanleika hjá fagmönnum, stofnunum og þjónustukerfum. Þótt ýmislegt hafi áunnist á allra síðustu árum, er mikilvægt að iðjubjálfar líti á það sem sína ábyrgð að hafa frumkvæði að því að hvetja til þjónustu sem rúmar vel skil-

**Iðjubjálfun þarf að færast í mun meira mæli út í samfélagið, inn í heilsugæslu og standa nemendum til boða í skólum.**

greinda samvinnu og styður við rétt einstaklinga til að velja og forgangsraða. Það hlýtur að teljast heillavænlegri leið en að hver sé í sínu horni að vinna með barni og foreldrum. Undanfarinn áratug hefur orðið veruleg breyting í þá átt að foreldrar og samtök fatlaðra gera kröfu um að vera þátttakendur í þjónustuferlinu, velja hvaða

þjónustu þeir fá og hvernig henni skuli hagað. Við íhlutun er því brýnt að skoða þarf barnsins og fjölskyldunnar, styrkleika og hugsanlegar hindranir í heild sinni og hafa þannig samspil einstaklings, iðju hans og umhverfis að leiðarljósi (CAOT, 1999).

## Tækifæri og hindranir

Að taka aukið mið af vilja og þörfum barna og fjölskyldna krefst þess að við notum okkur sjálf og þekkingu okkar, á sama tíma og við veitum öðrum svigrúm til að vera það sem þeir eru. Til að þetta sé mögulegt er nauðsynlegt að þekkja eigin styrkleika og veikleika, virða margbreytileg viðhorf og það að einstaklingar eru mismunandi (Fearing og Clark, 2000). Eitt af því sem stendur í vegi fyrir því að setja vilja og þarfir þeirra sem nýta sér þjónustu iðjubjálfa á oddinn er sú staðreynd að innan okkar fagraða er næstum litid á streitu og óhóflegt vinnuálag sem eðlilegt ástand. Þetta gefur okkur einskonar „leyfi“ til að hika við að nota þær aðferðir, sem sannreynt hefur verið að skili árangri. Við verðum svolítið stikkfrí, af því að það gefst ekki nægur tími til að spá í að breyta og bæta (Fearing og Clark, 2000).

Brýnt er að skoða hvort sú þjónusta sem stendur börnum og ungmönnum til boða, sé sú sem þau og fjölskyldur þeirra helst kjósa eða þurfa á að halda. Til að meta ávinning af þjónustu þarf að meta færni fyrir og eftir íhlutun með því að spyrja neytandann sjálfan. Hann eða hún geta ein lagt mat á það hvort íhlutun hafi í raun skilað sér í aukinni færni og þannig sagt til um hvort settum markmiðum hafi verið náð. Algengasti mælikvarðinn á þjónustu er að spyrja hver veiti þjónustuna, hvað sé gert, hvert sé edli og magn þjónustunnar. Matið beinist sjaldan að áhrifum þjónustunnar á færni, ánægju og líðan þeirra sem hana nýta. Skýringin kann m.a. að vera sú að við fagfólk erum þess fullviss að aðferðir okkar séu góðar auk þess sem það er mun flóknara að meta gildi þjónustu fyrir þann sem hennar nýtur, heldur en að meta innihald, ferli eða magn. Kanna þarf hvort ekki megi fara aðrar leiðir en þær, sem unnið hafa sér sess í þjónustukerfum hér á landi, fremur en að aðlaga íhlutun að ríkjandi kerfum.

Til þess að hægt sé að mæta margbreytilegum þörfum þeirra sem þurfa iðjubjálfun þá er nauðsynlegt að kerfi og stofnanir vinni betur saman. Að hluta til skortir fjármagn til að auka framboð og aðgengi að iðjubjálfun. Einnig hlýtur sú forgangsroðun sem nú ríkir að vekja upp spurningar um hvort peningum sé varið í þá þjónustu

sem vænlegust er til árangurs. Í raun þarf hugarfarsbreytingu hjá ráðandi öflum innan heilbrigðis-, félags- og menntakerfis. Það er engum til hagsbóta að hver vísi á skyldur hins, allra síst þeim börnum og ungmennum sem við þjónum. Fólk passar ekki inn í tilbúna pakka því þarf að vera til staðar svigrúm fyrir aðlögun og sveigjanleika. Iðjuþjálfun þarf að færast í mun meira mæli út í samfélagið, inn í heilsugæslu og standa nemendum til boða í skólum.

Kanadísku iðjuþjálfarnir Fearing og Clark settu fram eftirfarandi tillögur sem iðjuþjálfar geta haft í huga í daglegu starfi:

1. Skipuleggja tímann vel, setja mörk sem taka mið af því sem hægt er að gera og er skynsamlegt miðað við þau úrræði sem eru í boði á hverjum stað.
2. Ígrunda hvaða áhrif við hvert um sig getum haft á fjölbreytileika úrræða og aðgengi að þeim. Er hugsanlega hægt að koma á laggirnar þverfaglegri teymisvinnu með virkri þátttöku foreldra og barna? Er unnt að auka sveigjanleika þjónustunnar bæði hvað varðar innihald, hvar hún er veitt og hver tekur þátt í að greiða fyrir hana?
3. Skapa starfsumhverfi, þar sem gagnkvæm virðing er borin fyrir þekkingu hvers og eins. Umhverfi þar sem lagður er metnaður í að byggja upp góða þjónustu, sem fyrst og síðast miðar að því að koma til móts við margbreytilegar og ólíkar þarfir þeirra sem hana þurfa og vilja nýta.
4. Hafa hugfast að „erfið“ börn og fjölskyldur eru kannski af veikum mætti að reyna að stjórna eigin lífi og aðstæðum í þjóðfélagi, þar sem forræðis-hygga hefur lengi verið við lýði.

(Fearing og Clark, 2000)

## Tímamót

Hér hefur verið leitast við að draga upp mynd af þjónustu iðjuþjálfra við börn og ungmenni eins og hún er hér á landi í dag. Á síðustu árum hafa iðjuþjálfar unnið frumkvöðlastarf og meðal annars skapað

ný tækifæri á ýmsum vettvangi. Fullyrða má að almennt búi börn við góða þjónustu í heilbrigðis- félags- og menntakerfinu en engu að síður er ljóst að aðgengi að þjónustu iðjuþjálfra er ófullnægjandi. Við vitum að mörg börn hefðu gagn af íhlutun iðjuþjálfra til að öðlast betri færni heima og í skóla. Leiða má rök að því að slík þjónusta sé mikilvægur hluti af forvarnarstarfi, sérstaklega þegar um börn í áhættuhópum er að ræða. Hvað geta iðjuþjálfar haft að leiðarljósi þegar horft er til framtíðar? Við sem fagmenn vitum hversu brýnt það er að veita þjónustu sem ber árangur og hvetja til breytinga í samfélaginu þannig að hægt sé að draga úr áhrifum þroskaraskana og fatlana hjá börnum og ungmennum. Það er órjúfanlegur hluti af fagmennsku að horfa gagnrýnum augum á eigin vinnubrögð og hvetja til umræðu. Í því sambandi hljótum við að axla hluta ábyrgðarinnar með því að knýja á um að ráðamenn í stjórnslunni gangi til samstarfs um bætt skipulag þjónustu og samvinnu um að gera þau þjónustukerfi sem við búum við sveigjanlegri. Virk þátttaka fólks er einn af hornsteinum eflingar á heilsu og vellíðan og er í raun rökrétt afleiðing ákvarðana sem teknar eru á hinum ýmsu stigum í stjórnkerfinu og þjóðfélaginu. Þetta er vert að hafa að leiðarljósi þegar lagt er upp með háleit markmið um forvarnir og heilsueflingu til að mynda í málefnum barna og ungmenna. Í opinberum áætlunum er gjarnan kveðið á um að fólk eigi rétt á að fá þjónustu við hæfi á þeim stað eða stigi innan kerfanna sem því hentar best. Vonandi verður raunin sú í framtíðinni.

## Þakkir:

Gerður Gústavsdóttir, Guðrún Bjarnadóttir, Kristín Sigursveinsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Valrós Sigurbjörnsdóttir fá bestu þakkir fyrir yfirlestur og nýtsamar ábendingar við gerð þessarar greinar.

## Heimildaskrá

Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT) (1999). *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. CAOT publications ACE.

Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J. og Haley, S. (1998). *School Function Assessment*,

SFA: *User's manual*. San Antonio: Psychological Corporation.

Coster, W.J., Ludlow, L.H., og Mancini, C.M. (1999). Using IRT variable maps to enrich understanding of rehabilitation data. *Journal of Outcome Measurement*, 3(2), 123-133.

Fearing, V.G. og Clark, J. (2000). *Individuals in context: A practical guide to client-centred practice*. Thorofare NJ: SLACK Inc.

Haley, S. M., Coster, W., Ludlow, L., Haltiwanger, J., og Andrellos, P. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Standardized version*. Boston: Boston University.

Kramer P. og Hinojosa J. (1999). *Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy*. Lippincott, Williams & Wilkins.

Law, M., Baum, C., og Dunn, W. (2001). *Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy*. Thorofare NJ: SLACK Inc.

Law, M. (2003). *Outcome measurement in pediatric rehabilitation (forystugrein). Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(2), 1-4 The Haworth Press, Inc.

Sandall, S., McLean, M. og Smith, B.J. (2000). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Sopris West, Denver.

Snæfríður Þ. Egilson og Þóra Leósdóttir (1997). *Leikur og iðja*. Reykjavík: Una bókaforlag.

Snæfríður Þ. Egilson (2001). *Stoðþjónusta við grunnskólanemendur með sérþarfir. Glæður*, 11, (4-10).

Vargas, S. og Camilli, G. (1999). A meta-analysis of research on sensory integration treatment. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(2), 189-198.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health [CD ROM]*. Geneva: World Health Organization.

REYKJALUNDUR

Tónika ehf.

# Námskeið í streitustjórnun og slökun

*Mikilvægur þáttur í endurhæfingu að mati iðjuþjálfra á Reykjalundi*



HLÍN  
GUÐJÓNSDÓTTIR,  
IÐJUPJÁLFI Á  
REYKJALUNDI



ÞÓRUNN  
GUNNARSDÓTTIR,  
IÐJUPJÁLFI Á  
REYKJALUNDI

## FORSAGAN

Í iðjuþjálfun á Reykjalundi, hefur frá upphafi verið lögð áhersla á slökun sem nauðsynlegt úrræði í endurhæfingu. Slökun var bæði kennd einstaklingum og eins hópum og þá oft í formi 10 daga námskeiðs. Það kom svo að því að þörf þótti fyrir enn viðtækari fræðslu á þessu sviði. Hafist var handa við að skipuleggja ákveðið fræðslunámskeið, þar sem fjallað er um streitu, úthlutað verkefnum til sjálfsskoðunar og umræðu og kennd slökun. Jafnframt var haldið áfram að bjóða sérstaka slökunartíma.

Frá haustinu 1996, hefur skjólstæðingum stadið til boða námskeið í streitustjórnun og slökun. Námskeiðið er hluti af endurhæfingu á Reykjalundi. Þegar þetta námskeið hófst var ekki ljóst hversu vel þetta mundi nýtast í endurhæfingu. Fljótlega varð ljóst að þörfin var mikil og strax árið eftir önnuðum við ekki eftirspurn og þurftum að bæta við námskeiðum. Frá árinu 1998 eru til tölulegar upplýsingar um að kennd voru 26 námskeið þar sem fjöldi þátttakenda var 215. Árið 2002 var kennt 41 námskeið og þátttakendur voru 315. Hér á eftir segjum við nánar frá þessu námskeiði.

## AF HVERJU NÁMSKEIÐ AF ÞESSU TAGI?

Í kjölfar langvarandi veikinda eða áfalla verður undantekningarlaust röskun á jafnvægi í daglegu lífi. Hlutverk raskast, venjur breytast og það leiðir oft til endurskoðunar á gildum og lífsstíl. Þegar ójafnvægi er á milli þess styrks og þeirra krafna sem gerðar eru til manns myndast streita. Streita veldur aukinni spennu í líkamanum og andlegri vanlíðan. Að hafa betri stjórn á streitu þýðir aukið jafnvægi í daglegu lífi, meiri yfirsýn og hæfni til skipulagningar, samskipti við aðra ganga betur og fólk á auðveldara með

að forgangsraða eða átta sig á hvað það er sem skiptir máli.

## MARKMIÐ NÁMSKEIÐS

- Að fræðast um streitu og hvaða áhrif hún hefur á jafnvægi í daglegu lífi.
- Sjálfsskoðun þ.e. að þekkja helstu streituvalda og streitueinkenni í lífi sínu.
- Að þekkja jákvæð og neikvæð áhrif streitu og komast að hverju hægt er að breyta hjá sjálfum sér eða í umhverfinu.
- Að þekkja eigin bjargráð í tengslum við streitu.
- Að ná tókum á slökun að einhverju marki.

## MARKHÓPUR:

Þeir sem glíma við streitu í daglegu lífi og upplifa spennu og eiga erfitt með að slaka á. Tilvísun getur komið frá lækni, ósk frá einstaklingnum í gegnum viðtal við iðjuþjálfra eða annað fagfólk. Iðjuþjálfar forgangsraða á þetta námskeið.

## UPPBYGGING NÁMSKEIÐS:

Námskeiðið er í allt 8 skipti og dreifist á tvær vikur. Hvert skipti er ca. 60 mínútur. Námskeiðið byggist á fræðslu, verkefnum, umræðum og slökun. Fjöldi þátttakenda fer ekki yfir 8-9 manns þar sem markmiðið er að skapa nálægð, virkja þátttöku í verkefnum og hópumræðum. Mikilvægt er að einstaklingurinn velji sjálfur að taka þátt og telji mikilvægt að ná tókum á streitu.

## EFNI NÁMSKEIÐS:

Fjallað er í byrjun almennt um streitu og áhrif hennar á daglegt líf. Spurningum eins og hvað er streita

og hvað er jafnvægi er velt upp. Farið er yfir líkamleg einkenni og viðbrögð líkamans við streitu svo sem grunnspennu líkamans, fjallað um árásar og flóttaviðbragðið og mismunandi streitustig. Tekin eru dæmi um hvað veldur því að streita hefur mismunandi áhrif á fólk og áhrif lifnaðarháttá á streitu.

Skodaðar eru mismunandi leiðir í samskiptum eins og ágengni, óvirkni og ákveðni. Áhersla er lögð á að fólk þekki kosti ákveðni í samskiptum. Farið er í mikilvægi þess að temja sér jákvætt hugarfar og hugsa lausnamiða. Fræðst er um hlutverk, skyldur og venjur í tengslum við æviskeið og breytingar í lífi einstaklingsins. Skodaðar eru leiðir varðandi skipulag og markmiðssetningu, rætt um mikilvægi þess að temja sér góða tímastjórnun og gæta að jafnvægi í daglegu lífi. Þátttakendur fá verkefni sem unnin eru ýmist í tímunum eða heima. Tilgangurinn með verkefnunum er að hjálpa einstaklingnum að skilgreina streituvalda, streitueinkenni og læra að þekkja sjálfan sig og viðbrögð við álagi og áföllum.

Umræður gefa þátttakendum tækifæri og svigrúm til að skiptast á skoðunum og ræða áhrif streitu á daglegt líf. Mismunandi slökunarleiðir eru kenndar svo sem stigvaxandi slökun, djúpslökun, hagnýt slökun og leidd ímyndun. Jafnframt er tilbúið slökunarefni kynnt sem úrræði.

### LOKAORÐ

Iðjubjálfar hafa séð um þessi námskeið og hugmyndafræði iðjubjálfunar verið notuð sem grunnur og ákveðið leiðarljós í uppbyggingu og skipulagi á þessari fræðslu. Þátttakendur hafa látið í ljós ánægju sína á að fá þetta tækifæri og svigrúm til að skiptast á skoðunum og reynslu og ræða áhrif streitu á daglegt líf. Oft hefur verið óskað eftir áframhaldandi fræðslu af þessum toga og þá helst í tengslum við þjálfun í að bæta samskiptafærni, skipulagningu og tíma- stjórnun

Í framhaldi af þessu námskeiði hafa verið skipulögð námskeið sérsniðin að þörfum ákveðinna hópa svo sem hjartasjúklinga. Jafnframt hafa þróast námskeið um breytt-

an lífsstíl þar sem tekið er mið af þörfum ákveðinna sjúklingahópa svo sem einstaklingum með parkinson veiki, helftarlömum og offituvandamál.

Í nútímaþjóðfélagi þar sem sífellt eru gerðar meiri kröfur til fólks um meiri afköst á styttri tíma, er mikilvægt að fólk fái fræðslu um hvernig hægt sé að takast á breyttar aðstæður tengdar lífsstíl og jafnvægi í daglegu lífi. Það er álit okkar og þeirra einstaklinga sem setið hafa námskeiðið að það nýtist mjög vel í endurhæfingu.

Á námskeiðum af þessum toga er sáð mörgum fræjum, fólki bent á úrræði og aðferðir til að efla heilsuna og takast á við lífið og tilveruna. Með því að vera virkir þátttakendur í því sem fram fer á námskeiðinu, tekur fólk aukna ábyrgð á eigin heilsu og er betur í stakk búið til að takast á við daglegt líf eftir að endurhæfingu er lokið.

# Aðalfundur

## Iðjubjálfafélags Íslands 2004



Verður haldinn miðvikudaginn

7. mars kl. 20.00

í Barnaspítala Hringings,  
Hringingsal (jarðhæð)

Með kveðju  
Stjórn IPÍ

# Iðjupjálfun á Barna- og unglिंगageðdeild Landsspítala háskóla-sjúkrahúss

## Iðjupjálfun

Iðjupjálfi tók fyrst til starfa á Barna- og unglिंगageðdeild Landsspítala Háskólasjúkrahúss (BUGL) í september 1998.

Sem stendur starfa á BUGL þrjú iðjupjálfar auk aðstoðarmanns. Þeir vinna í þverfaglegu teymi og sinna margvíslegum verkefnum á staðnum. Iðjupjálfarnir starfa í tengslum við allar deildir, þ.e. bráðamóttöku, göngudeild, unglिंगageild og barnadeildir við Dalbraut og að Kleifarvegi.

Verksvið iðjupjálfa er fjölbreytt. Iðjupjálfi metur færni við iðju, þá er átt við þátttöku barnsins og færni við að inna af hendi dagleg viðfangsefni á heimili, í skóla, við leik og tómstundaiðju. Margir af okkar skjólstæðingum eru, af ýmsum ástæðum, hættir þátttöku í leik og starfi, hafa misst áhuga eða skortir sjálfstraust til þess að halda áfram því sem var þeim áður mikilvægt og hafði þýðingu og tilgang. Ýmsir þættir s.s. skynhreyfi- og umhverfisþættir eru athugaðir og metið hvort þeir ýta undir eða torvelda þátttöku og virkni. Til þess að afla upplýsinga um ofangreinda þætti eru notuð ýmis matstæki. Kröfur eru aðlagðar að getu hvers og eins og barninu kennt að nýta styrkleika sína. Markmiðið er að styrkja sjálfmynd og stuðla að aukinni vellíðan til að barnið verði betur í stakk búið til að takast á við fjölbreytt verkefni. Einstaklingurinn er aðstoðaður við að tengjast úrræðum í daglegu lífi. Má þar nefna atvinnuleit og umsóknir, skólaúrræði, tengsl yfir í félagsmiðstöðvar, tómstundir og hreyfingu. Íhlutunin er ávallt skjólstæðingsmiðuð og er veitt bæði sem einstaklings- og hóppjálfun.

Það sem við höfum séð undanfarin ár er að skólinn er sífellt að verða stærri hluti af vanda okkar skjólstæðinga. Í lífi hvers barns er skólinn mikilvægur þáttur þar sem barnið er mótað til félagslegra samskipta, menntað og undirbúið á allan annan hátt fyrir fullorðinsárin. Skert þátttaka í skólatengdum athöfnum getur leitt af sér að nemendur eru frekar útskúfaðir úr hópnum, þeim strítt eða verða fyrir einelti eða eru jafnvel gerendur í einelti sjálfir. Stór hluti af okkar starfi fer því í að auka og/eða styðja þátttöku og færni barnanna við nám og félagsleg samskipti

innan skólakerfisins. Aðstæður eru kannaðar í skóla með aðlögun á umhverfi, færni og athafnir í huga. Íhlutunin getur falist í mati, greiningu og þjálfun á þáttum er tengjast skólastarfi nemenda. Þar að auki veitir iðjupjálfi nemendum, foreldrum og kennurum ráðgjöf og fræðslu. Sett eru markmið í sameiningu og íhlutunaráætlanir útbúnar.

**Margir af okkar skjólstæðingum eru, af ýmsum ástæðum, hættir þátttöku í leik og starfi, hafa misst áhuga eða skortir sjálfstraust til þess að halda áfram því sem var þeim áður mikilvægt og hafði þýðingu og tilgang.**

Þó nokkrir af okkar skjólstæðingum þjást af kvíða og/eða fælmi. Kvíði og fælmi getur takmarkað þátttöku og skert færni einstaklings í daglegum athöfnum. Kvíði og fælmi getur verið af margvíslegum toga, t.d. félagsfælmi eða fælmi í ákveðnum aðstæðum, s.s. sundhræðsla, hundafælmi, lofthræðsla og innilokunarkennd. Markmiðið með fælmiþjálfun er að auka færni einstaklings við að takast á við athafnir daglegs lífs og auka lífsgæði þeirra. Það er gert með fræðslu, heimaverkefnum, þjálfun í að mæta aðstæðum í umhverfinu og slökun.

Slökun er mikilvægur þáttur í lífi hvers og eins. Börn og unglingar er oft á tíðum ekki meðvitaðir um ástand huga og líkama og því er leitast við að gera þá meðvitaðri um eigið ástand, bæta sjálfmynd, minnka kvíða og streitu og kenna mismunandi slökunaradferðir sem henta hverjum og einum. Einnig



Sími: 456 2011 • Fax: 456 2053  
netfang: flokalundur@flokalandur.is



**ANTONÍA MARÍA GESTSDÓTTIR, HELGA JÓNA SIGURÐARDÓTTIR OG ÓSK SIGURÐARDÓTTIR, IÐJUPJÁLFAFAR Á BARN- OG UNGLINGAGEÐDEILD LANDSSPÍTALA HÁSKÓLA-SJÚKRAHÚSS.**

er notast við aðferð er nefnist grounding. Í grounding er leitast við að bæta jarðtengingu og líkamsvitund með því að áreita hreyfi- og stöðuskynið sem er undirstaða líkamsvitundar. Kennar eru ýmsar aðferðir s.s. standandi, sitjandi og liggjandi grounding auk þess sem notuð er aðferð þar sem skjólstæðingur er nuddaður með sérstökum ballstick-boltum. Einnig er notast við kúlusæng, sem er þróuð út frá kenningu bandaríska iðjuþjálfans Dr. Jean Ayres um samspil skynsviða (Sensory Intergration). Kúlusængin nýtist m.a. í meðferð fyrir börn og unglunga með kvíða, átraskanir, þunglyndi, persónuleikatruflanir, einbeitingar- og svefnörðugleika.

Starfrækt er Listasmiðja á BUGL en hún hefur fjölbreytilegt hlutverk. Hún býður upp á tækifæri til að skoða samspil hæfnisviða og færni skjólstæðinga. Skjólstæðingur er aðstoðaður við að átta sig á eigin áhugasviði, virkja og efla færni, örva sköpun og auka sjálfstraust. Listasmiðjan er bæði notuð í einstaklings- og hópíhlutun.

Á legudeildum er eldhús sem iðjuþjálfunin hefur afnot af og er það notað bæði í einstaklings- og hópíhlutun. Litið er á samspil hæfnisviða og færni skjólstæðings í daglegum athöfnum. Eldhúspjálfunin getur beinst m.a. að endurskoðun á gildismati, þjálfun á nýjum hlutverkum, skipulagningu, lausn viðfangsefna, tímastjórnun, úthald og einbeitingu. Leitast er við að efla færni og auka sjálfstraust skjólstæðinga.

Boðið er upp á fjölbreytilegt hópastarf s.s. félagsfærnihöpa, átröskunarhöpa og sjálfstyrkingahöpa. Félagsfærnihöpar/Æv-

intýrahópar eru starfræktir eru á öllum deildum. Börn sem eiga við geðræn vandamál að stríða svo sem ofvirkni, þunglyndi, kvíða, hegðunarröskun eða Asperger heilkenni eiga oft erfitt uppdráttar félagslega. Þættir eins og athyglisbrestur, óframfærni, erfiðleikar bundnir því að setja sig í spor annarra og neikvætt viðhorf frá umhverfinu valda því að börnunum er ekki boðin þátttaka. Af þessum sökum fá þau ekki tækifæri til að æfa sig í því hlutverki að vera hluti af hóp með þeim reglum og gildum sem því fylgir. Þau fara því á mis við reynslu í félagslegum samskiptum sem er nauðsynleg til að ná félagslegum þroska. Grunnhugmyndafræði ævintýrameðferðar-

**Börn og unglingar er oft á tíðum ekki meðvitaðir um ástand huga og líkama og því er leitast við að gera þá meðvitaðri um eigið ástand, bæta sjálfmynd, minnka kvíða og streitu og kenna mismunandi slökunaraðferðir sem henta hverjum og einum.**

innar er upplifunarnám (Experiential Learning) sem byggir á "að fólk lærir mest af því að gera". Verkefni eru fjölbreytileg, ögrandi og stigvaxandi að erfiði, þau skapa spennu, kalla á ágreining og úrlausnir vandamála. Verkefni reyna á tilfinningalega, líkamlega og vitræna getu barna og hafa það markmið að bæta upplifun þeirra á sjálfum sér. Jákvæð reynsla sem börnin öðlast er yfirfærð á daglegt líf og skilar sér í bættri líðan og hegðun. Hver tími hefur sitt markmið, t.d. samskipti, samvinna, hugrekki eða úrlausn vandamála.

Markmið íhlutunar í átröskunarhóp er að hjálpa unglingnum að takast á við sjúkdóminn með stuðningi hóps. Lögð er áhersla á að unglingurinn læri nýjar og betri aðferðir í samvinnu við aðra til að takast á við sjúkdóminn. Jafnframt er leitast við að bæta sjálfsmýnd og líkamsvitund og fræða um sjúkdóminn. Innkaup og eldamennska eru m.a. hluti af íhlutuninni og unnin eru margvísleg verkefni út frá vinnubók. Áhersla er lögð á hrós, jákvæð samskipti við aðra og ekki síst það að hafa það skemmtilegt saman.

Í sjálfstyrkingarhópum er unnið að því að efla sjálfstraust og félagslega færni, byggja upp þekkingu á tilfinningum, auk þess sem unnið er með samskipti heima, í skóla og við vini. Unnið er að því að ráða bót á neikvæðum tilfinningum, þau þjálfuð í jákvæðu sjálfstali og kennt að hvetja sig áfram til jákvæðra verka og hugsunar.

Iðjuþjálfun vinnur að ýmsum sérverkefnum og má þar nefna leikja- og tómsunda-handbók. Foreldrar eiga oft á tíðum erfitt með að finna afþreyingu við hæfi fyrir börnin sín og skortir hugmyndir. Samverustundir barna og foreldra eru ómetanlegar í amstri hversdagsleikans. Nóg er til af afþreyingu sem krefst lítils af viðkomandi og biður ekki upp á samskipti eða örvun, t.d. sjónvarpsáhorf og tölvur. Samvera fjölskyldunnar er mikilvæg og ekki þarf til þess mikinn undirbúning eða kostnað. Starfsfólk iðjuþjálfunar hefur þess vegna unnið að því að taka saman leikja- og tómsunda-handbók sem er góður hugmyndabanki fyrir foreldrana. Í gegnum leik er hægt að bæta ýmsa færni barnsins og mikilvægt er að foreldrar taki virkan þátt. Sem dæmi getur þátttaka í ýmsum störfum heimilisins breyst í skemmtilegan leik ef hlutirnir eru aðlagðir að getu barnsins og það fær að njóta samvasta við fjölskyldumedlimi á jákvæðan hátt.

## Lokaorð

Hlutverk okkar sem iðjuþjálfar á barn- og unglingsgeðdeild er margþætt og er þjónustan í sífelldri þróun. Við vonum að í framtíðinni eigi þessi starfsemi eftir að stækka enn frekar því verkefni eru næg og möguleikarnir óþrjótandi.

Til þess að þjónustan verði skilvirkari og til hagsbóta fyrir alla sem á henni þurfa að halda, myndum við vilja sjá samskonar þjónustu víðar, s.s. innan heilsugæslunnar og skólakerfisins, vítt og breitt um land.

# Viðtal við formann, Aðalheiði Pálsdóttur

*Aðalheiður Pálsdóttir tók við formanns-embætti iðjubjálfafélagsins í mars síðastliðnum. Hún er nýtt andlit í félagsstarfi iðjubjálfafélagsins og því lék okkur forvitni á að kynna þessum nýja formanni og tókum við hana tali.*

– Hvenær og hvar útskrifaðist þú sem iðjubjálfi?

Ég útskrifaðist 1998 frá Ergoterapeutskolen í Holstebro, Danmörk.

– Hvar hefur þú unnið sem iðjubjálfi?

Ég hef unnið á þremur stöðum frá því að ég útskrifaðist. Mitt fyrsta starf sem iðjubjálfi var á sambýli fyrir ungt fólk með áunnin heilaskaða - þetta sambýli var alveg nýtt og var ég með frá upphafi. Það var mjög spennandi að vera með í þessu ferli og fá að móta stefnu staðarins ásamt hinum. Sambýlið var fyrir 6 einstaklinga sem allir voru í verndaðri vinnu minnst 20 tíma á viku. Markmið sambýlisins var að styðja þau í daglegu lífi á allan hátt, bæði í eigin umsjá, störfum og tómstundum/áhugamálum. Við unnum vaktavinnu sem mér fannst vera mikill kostur. Á þennan hátt gátum við (starfsfólkið) tekið á vandamálum sem komu upp allan sólarhringinn og séð okkar skjólstaðinga við flestar aðstæður.

Ég flutti síðan frá Holstebro til Kaupmannahafnar og þar fékk ég vinnu á stofnun/sambýli fyrir 40 einstaklinga með áunnin heilaskaða. Þetta voru einstaklingar sem voru mikið skaðaðir og gátu ekki búið í eigin búsetu og þurftu mikla umönnun. Vorið 2001 flutti ég síðan til Íslands og hóf störf á Reykjalundi og vann þar á miðtauga- og hæfingarsviði.

Ég hef því eingöngu unnið með einstaklinga með heilaskaðaða, þrátt fyrir að allir þessir þrjú vinnustaðir og skjólstaðingarnir hafi verið mjög ólíkir.

– Hvernig kom það til að þú tókst að þér formennsku ÍPÍ?

Þegar uppstillinganefnd fór af stað í upphafi árs var ég spurð hvort ég hefði áhuga á að starfa í stjórn félagsins. Eftir smá umhugsun ákvað ég að slá til og sagði já. Þegar tók að líða að aðalfundi og uppstillinganefnd hafði enn ekki fundið nýtt for-



mannsefni var ég spurð hvort ég hefði áhuga. Eftir langan umhugsunartíma og miklar vangaveltur ákvað ég að segja já og hoppa út í djúpu laugina. Ástæðurnar fyrir þessari ákvörðun eru að þrátt fyrir stutta reynslu í starfi og og litla sem enga reynslu í félagsstörfum hér heima hef ég áhuga á þessum efnum. Hvort þetta hafi verið nógu sterk rök spyr ég sjálfa mig reglulega.

– Sérðu að félagið eigi eftir að taka einhverjum breytingum með nýjum formanni?

Félagið er að taka breytingum og hefur það ekkert með nýja stjórn né formann að gera. Félagið hefur stækkað ört síðastu árin og mun halda því áfram. Með námsbrautinni á Akureyri fjölga félögum stöðugt og er þetta fagnadarefni fyrir stéttina. Þær breytingar sem eru á starfsáætlun stjórnar eru aðallega fólgnar í þjónustuskrifstofunni SIGL sem byrjaði 1. október og er verið að vinna að því að hún verði virk fyrir okkar félagsmenn. Þetta mun hafa í för með sér að stjórnin hefur meira svigrúm til að sinna málum sem eru brýn fyrir okkar félagsmenn. Einnig er stjórnin að vinna að því að gera nýja heimasíðu og gera hana virkari og að betri upplýsingamiðli fyrir iðjubjálfa. Svo höfum við haldið áfram því góða starfi sem fyrri stjórn var byrjuð á.

– Nú stundar þú nám til BS gráðu í iðjubjálfun. Hvernig tekst þér að samhæfa for-

mannsstarfið, vinnuna og námið?

Góð spurning. Ég spyr mig oft sjálf þessarar spurningar sérstaklega þar sem við iðjubjálfar erum sífellt að tala um jafnvægi í daglegu lífi og hversu mikilvægt það sé að halda jafnvæginu nokkuð stöðugu.

Í haust minnkaði ég við mig á Reykjalundi úr 100% stöðu niður í 80%. Það var byrjunin en ég hleyp ansi hratt í daglegu lífi. Það sem mér finnst erfiðast er að ég ekki hafa nægan tíma til að sinna formannsstarfinu. Með stækkandi félagi og þar með auknum kröfum er erfið að ná öllu sem þarf að ná t.d. bréfaskrif, afla sér upplýsinga og fræðslu og ekki má gleyma því sem er nú kannski allra mikilvægast - að sinna félagsmönnum. Sem formaður er ég í 25% stöðu (10 tímar á viku) en á þeim tíma næ ég ekki að sinna starfinu eins og ég hefði óskað og þykir mér það miður. Námið og áhugamál taka mikinn tíma og er því lítil tími eftir til að sinna formannsstöðunni meira en þessa 10 tíma. Ég er því ein af þeim sem vildi óska þess að það væru fleiri tímar í sólarhringnum.

– Gefst einhver tími til iðkunnar tómstunda og áhugamála? Hver eru helstu áhugamál þín?

Ég hef spilað badminton í mörg ár og tekur það þó nokkuð mikinn tíma. Ég æfi tvisvar í viku en ég er líka í landsliðshópnunum og æfum við þá laugardaga sem við erum ekki að keppa. Ég verð því að viðurkenna að önnur áhugamál sitja á hakanum. En sem dæmi má nefna að mér finnst gaman að lesa skáldsögur, að vera með vinum mínum og fjölskyldu - en þeim hef ég ekki sinnt vel upp á síðkastið. Á veturna finnst mér gaman að æfa mig á snjóbrettinu mínu, en ég er ennþá ansi dettin.

– Hvar sérðu þig eftir 10 ár?

Úff, þetta er erfið spurning. Ég stefni þó að því að læra meira, en hef ekki ákveðið enn hvað það verður eða hvar í heiminum. Vonandi verð ég nú líka farin að eignast börn.

– Að lokum hvert er þitt mottó í lífinu?

Taktu lífinu ekki of alvarlega, þú kemst hvort sem er ekki lifandi frá því.

# Fagþekking iðjupjálfa kemur að miklu gagni innan skólajónustu

- *Vannýtt auðlind sem mætti nýta í mun ríkara mæli innan íslenska skólakerfisins*



LINDA PEHRSON,  
IÐJUPJÁLFI Á  
ENDURHÆFINGASVIÐI  
LANDSSPÍTALA  
HÁSKÓLASJÚKRAHÚSS  
FOSSVOGI

*Ég var þeirrar reynslu aðnjótandi að starfa um skeið í velmetnum grunnskóla sem einnig er miðstöð sérkennslu á norður Jótlandi í Danmörku. Í farteskinu þaðan hef ég dýrmæta reynslu og innsýn af fyrirmyndar íhlutun tengda nemendum með hreyfihömlun, aðrar sérþarfir og þverfaglegum vinnubrögðum sem mig langar til að deila með ykkur iðjupjálfum hér heima. Ég vil nefna að ég hef ekki reynslu af þjónustu iðjupjálfa í íslensku skólakerfi.*

## Skólinn þjónustar um 60 hreyfihamlaða og fjölfatlaða nemendur

Skólinn sem um ræðir, rúmar 480 nemendur, þar af um 60 hreyfihamlaða og fjölfatlaða nemendur í sérbekkjardeildum frá forskóla til níunda bekkjar. Nemendur koma víðsvegar af norður Jótlandi og eru sóttir á morgnana og keyrðir heim að loknum skóladegi. Öll hafa þau þörf á sértækri námsaðstoð, þjálfun og eftirfylgd fleiri fagstétta. Þessir einstaklingar hafa greinst með heilalömun, síbreytilega vöðvaspennu, (spastísk og athetose einkenni, helftarlömun, diplegi og tetraplegi). Einnig klofinn hrygg, ýmsa vöðvasjúkdóma, gigt, erfið S.I. vandamál og ýmis heilkenni, þó ekki down heilkenni né þroskaþerðingu. Nemendurnir hafa margir hverjir að auki ýmis önnur vandamál svo sem skerta sjón og flogaveiki. Misþroska börn svokölluð DAMP börn fá þjónustu iðjupjálfa og sjúkraþjálfara í sérbekkjardeildum, í sínum hverfis-skóla. Einnig er starfandi skólalagheimili við skólann, þar sem nemendur hafa möguleika á tómtundaíðkun eins og reiðmennsku.

Nemendur hefja ýmist nám við skólann við upphaf síns skólaferils eða er vísað frá öðrum skólum, eftir sameiginlega ákvörðun og mat kennara, skólustjóra, skólaráðgjafa og foreldra. Nemandinn fer í mat hjá PPR (pædagogisk og psykologisk ráðgívn-

ing), iðjupjálfa og sjúkraþjálfara í sveitarfélaginu sem í hlut á. Þar er gengið úr skugga um, að nemandinn geti nýtt sér þá þjónustu sem boðið er upp á í „vernduðu skólaumhverfi“.

Við upphaf skólaárs er gert ítarlegt og nákvæmt heildarmat á nemandanum. Það er grunnur að gerð markvissrar íhlutunar, ráðgjöf og fræðslu til foreldra, fagstétta og annara sem viðkoma nemandanum. Einnig að vali á hjálpartækjum.

Nemendur hafa möguleika á að fara inn í almenna bekki í einstökum fögum þar sem þau standa jafnfætis faglega og félagslega. Skólinn er vel til þess fallinn að rúma hreyfihömluð börn með sérþarfir. Hönnun skólans, flestar innréttingar, umhverfi, sundlaug/íþróttasalir, jákvætt og hlýlegt starfsfólk er sönnun þess. Það leikur engin vafi á því, að flestum börnunum líður vel í daglegu umhverfi sínu, þar sem nær alla þjónustu sem þau þurftu á að halda er að sækja undir sama þaki.

**Nemendur hafa möguleika á að fara inn í almenna bekki í einstökum fögum þar sem þau standa jafnfætis faglega og félagslega**

## Öll þjónustan undir sama þaki

Það hefur marga kosti í för með sér að nær öll þjónusta er undir sama þaki. Barnið þarf ekki að hendast milli margra mismunandi staða til að sækja þjónustuna. Dagurinn verður meira samfelldur og minna álag á barnið. Báðir foreldrar geta jafnvel verið úti á vinnumarkaðnum og þurfa ekki að þeytast með barn sitt frá einum stað til annars. Þar að auki býður umhverfið upp á náð og nauðsynlegt þverfaglegt samstarf milli hinna ólíku fagstétta.

Við skólann starfa um 130 manns. Auk kennara með sérmenntun, leikskólakennara, og þroskaþjálfara,



starfa við skólann læknar, hjúkrunarfræðingur, sálfræðingur, talmeinafræðingur, iðjubjálfar, sjúkraþjálfarar og aðstoðarmenn. Unnið er náð með iðjubjálfa og sjúkraþjálfara í sveitafélagi nemandans. Yfirumsjón með kaupum og viðgerðum á hjálpertækjum, húsnæðisbreytingum og þjálfun í fríum, er á þeirra vegum. Einnig er unnið með ráðgjöfum til dæmis ráðgjafa á sjónsviði.

## Unnið er með skjólstæðingsmiðaðar námsáætlanir sem og íhlutunaráætlanir

Unnið er útrá skjólstæðingsmiðaðri nálgun og heildarsýn. Allir fagaðilar sem að nemandanum standa starfa náð saman að gerð námsáætlunar. Námsáætlun inniheldur þætti er líta að núverandi færni/hæfni nemandans í einstökum fögum. Möguleikum hans það er hvað nemandinn á að læra í ár, svo og skjólstæðingsmiðuð skammtíma og langtíma markmið. Gerðar eru raunhæfar kröfur/væntingar og tekið mið af fötlun nemandans, að svo miklu leyti sem unnt er. Í námsáætlunum hafa iðjubjálfi og sjúkraþjálfari ábyrgð á þeim þáttum sem líta að skyn- og hreyfifroska, almennum athöfnum daglegs lífs, ferli innan- og utan dyra og tómtundaiðkun. Þessi hluti er mjög iðjumíðaður. Sem dæmi Pétur (heilalömun/diplegi) gengur 500m í göngugrind á salerni, opnar hurð og fer sjálfur úr buxum m/belti. Pétur þvær/þurrkar hendur. Hann er að læra að flytja sig frá göngugrind á salerni og taka buxur upp. Skammtíamarkmiðið er, að Pétur verði sjálfbjarga með salernisferðir Annað dæmi, Anna (heilalömun/tetraplegia) er í rafmagnshjólástól, ræður vel við að stjórna stólnum, innan sem utandyra. Á matmálstímum sækir hún nestisbox í tösku, disk, könnu og gaffal. Hún opnar sjálf boxið og setur brauðið á diskinn. Hún ræður við grip um sérútbúinn gaffal. Hún er að læra að stinga í bita og færa að munni. Skammtíamarkmið: að læra að borða sjálf m/gaffli. Langtíamarkmið: sjálfbjarga við borðhald. Tómas(heilalömun/tetraplegia)

er í rafmagnshjólástól, getur stjórnað tölvu með mini trackball/kúlumús með velcrobandi um hendi, getur þar af leiðandi nýtt sér tölvu við nám. Skammtíamarkmið: Tómas læri að nýta sér scanner og þar af leiðandi vera virkur í skriflegum verkefnum.

Það eru reglulegir samstarfsfundir þar sem farið er yfir skammtíma og langtíma markmið og framvinda nemandans metin. Þverfagleg samræming íhlutunar. Ákveðið er hvað unnið skal með þar til næsti fundur verður. Dagleg samskipti eru mikil og náin meðal kennara, aðstoðarfólks, fagfólks dagvistunar og þjálfara. Litið er svo á, að alhliða stuðningur, upplýsingar og skilningur sé mikilvæg forsenda framfara í þroska og þjálfun nemandans.

**Enginn einn tími dagsins er mikilvægari en annar til að læra, allar athafnir daglegs lífs á að nota til þess að læra af þeim**

## Endurhæfingapjónusta iðjubjálfa og sjúkraþjálfara

Við skólann er endurhæfingapjónustan staðsett í miðri byggingunni, það er að segja kennslustofur eru til beggja hliða og einnig íþróttasalir. Sundlaug er staðsett í endurhæfingarhlutanum. Við skólann starfa fimm iðjubjálfar og sex sjúkraþjálfarar. Nemendur hafa möguleika á þjónustu daglega og ræðst það af þörfum hvers og eins. Iðjubjálfi og sjúkraþjálfari fylgja hverjum sérbekk. Yfirleitt eru sjö nemendur í hverjum bekk og hafa þjálfarar oftast ábyrgð á tveimur sérbekkjardeildum, sem dæmi öðrum og sjöunda bekk. Markmiðið er að nemendur hafi sama iðjubjálfa og sjúkraþjálfara alla sína skólagöngu. Það hefur marga kosti í för með sér bæði fyrir nemandann, framgang íhlutunar og þjálfara í flestum tilfellum. Iðjubjálfi og sjúkraþjálfari vinna oft saman að ráðgjöf og prófun hjálpertækja. Þeir forgangsraða verkefnum í sameiningu í samráði við foreldra og nem-

anda eins og kostur er. Meta hversu mikla þjónustu nemandinn hefur þörf fyrir og vinna oft saman að þjálfun. Markmið íhlutunar er einnig að virkja fjölskyldu og auka ábyrgð nemandans á eigin lífi, eins og hann hefur aldur og þroska til. Efla nemandann til að leysa eigin erfiðleika við daglega iðju. Þannig að nemandinn geti haldið af stað út í lífið með styrka sjálfsmynd, þekki styrkleika sína og takmörk og geti tekið virkan þátt í samfélaginu. Sem dæmi getur markmið íhlutunar verið að styrkja nemandann í að þekkja ferli í ýmsum athöfnum daglegs lífs og í hlutverki „atvinnurekanda“ ef hann þarf að hafa aðstoðarmann sér við hlið í framtíðinni.

Nemandinn er í þjálfun á skólatíma. Sem dæmi þrisvar í viku hjá sjúkraþjálfara og tvisvar í viku eða daglega á matmálstímum hjá iðjubjálfa. Fastir tímar í ákveðinn tíma ræðst af þörf og gerð íhlutunar, sem er að mestu einstaklingsbundin, þó er eitt-hvað um hópþjálfun.

## Hlutverk iðjubjálfa innan skólapijónustunnar er margþætt

Markmið með iðjubjálfun er að viðhalda, auka og ýta undir almenna færni, hæfni, virkni og sjálfsbjargargetu nemandans, eins og mögulegt er. Efla sjálfstraust, sjálfstæði og lífsfyllingu nemandans og fyrirbyggja áunnið hjálparleysi. Hreyfanleiki í umhverfi, virk þátttaka, ábyrgð á eigin lífi, hlutverk, styrk sjálfsmynd, félagsleg færni, athafnir sem hafa þýðingu og gildi fyrir nemandann og ánægjulegur dagur eru dagleg orð í samskiptum og við samræmingu íhlutunar innan veggja skólans.

### Íhlutun felur í sér:

- Námsstengda iðjubjálfun, það er unnið að því að auka forsendur nemandans til náms. Til dæmis stjórnun og samhæfing hreyfinga, grip um skriffæri, sjónræn úrvinnsla, aðlögun umhverfis, hjálpertæki ofl.
- Mat og markvissar athuganir
- Íhlutun:



- í athöfnum daglegs lífs
- S.I. þjálfun - samspil skynjunar
- þjálfun í sundlaug. Halliwick aðferðin
- skynjun, skyntúlkun og úrvinnsla skynboða til dæmis sjónúrvinnsla.
- fínreyfingar
- líkamsvitund og skilningur
- vinnustöður, fyrirbyggja álags-einkenni og skipulagning vinnu-umhverfis
- ráðgjöf í heimilisfræðitímum
- Heimilisathuganir.
- Mat, prófun, aðlögun, og þjálfun í notkun nauðsynlegs hjálpartækjabúnaðs innan skólans og á heimili. T.d ýmis ferli hjálpartæki, salernis- og baðhjálpertæki, skriffæri, tölvur og ýmis tæknileg úrræði.
- Þjálfun í notkun tölvubúnaðar.
- Óhefðbundinn tjá- og samskiptabúnaður svo sem Bliss, tölvur og svo framvegis.

## **Íðjuþjálfari er með í ýmsum daglegum athöfnum**

Enginn einn tími dagsins er mikilvægari en annar til að læra, allar athafnir daglegs lífs á að nota til þess að læra af þeim. Mikilvægt er að grípa tækifærið þegar það gefst og þegar barnið er áhugasamt um að læra. Sem dæmi verslunarferðir, matmálstíma og þegar nemendurnir fara í frímínútur og þurfa að læra að renna, reima skó, fara í yfirhafnir og svo framvegis. Á matartíma, þegar markmiðið er að læra að nota hnífapör, smyrja/skera, hella í glas, og læra að borða sjálft. Þegar barnið á afmæli og kemur með karamellur, þá eru það fínreyfingarnar, samhæfing augna og handa, eða sömuleiðis þegar pakkarnir í pakkaspilinu eru opnadir, þegar barnið þarf á salernið og svo

framvegis. Íðjuþjálfari er með í för þegar farið er í þriggja daga sumarbústaðarferð við upphaf skólaárs. Þar gefst tími til að kynnaast nemendum og vera með þeim í athöfnum daglegs lífs. Skipulagðar eru þemavikur í upphafi skólaárs og er fyrsta vika skipulögð með áherslu á athafnir daglegs lífs. Þá er meðal annars farið í sund og unnið með klæðnað, þvott og snyrtingu. Einnig er farið í verslunarferðir, búinn til matur, lagt á borð og fleira. Unnið með félagslega færni „sociale drejebøger“. (Mogens Hansen Intellegens og tænkning). Það er mikilvægt fyrir hreyfihömluð börn að upplifa og til-einka sér færni „handrit“ um hvernig maður gerir í mismunandi aðstæðum. Sem dæmi, að fara í búðir og versla, fara í bíó, í barnaafmælum, í kirkju og hvernig gerir maður og segir þegar maður hringir í besta vininn og vill leika? Hreyfihömluð börn hafa ekki alltaf möguleika á að vera með og upplifa ýmsa hluti af ýmsum ástæðum og hafa því takmarkaða reynslu og hafa þar af leiðandi oft „þunn og ónákvæm handrit“. Þau þurfa að vera með, upplifa, taka þátt eins mikið og hægt er svo þau geti tileinkað sér reynslu af ýmsu tagi. Fullorðnir þurfa að benda, sýna, útskýra og segja frá, þar með fá þau „þykk handrit“ og öðlast og auka félagslega hæfni sína.

Í lok skólaárs gera íðjuþjálfari og sjúkrapjálfari sameiginlega lokaskýrslu um hvern nemanda. Þar er meðal annars greint frá hvernig og hversu mikla þjónustu/íhlutun nemandinn hafði þörf fyrir. Hvað skólaárið hefur einkennst af, svo sem aðgerðir, hjálpartæki, heimilisathugun/húsnæðisbreytingar, breyttir fjölskylduhagir, þjálfun/framvinda og svo framvegis. Hvaða markmiðum stefnt var að og staða nemandans í lok skólaársins. Hvaða markmiðum verði unnið að næsta ár.

## **Foreldrasamstarf**

Litið er á foreldrasamstarf sem mjög mikilvægt. Símsamband er mikið til dæmis við samræmingu íhlutunar, hjálpartæki og ráðgjöf. Foreldrar eru alltaf velkomnir í heim-sókn meðan íhlutun stendur yfir. Foreldrar koma og eru með í þjálfun í ýmsum athöfnum daglegs lífs, t.d. þegar nemandinn er að læra að klæða sig úr/í, fer á salernið, tekur þátt í eldhústörfum, og við leik/tölvu. Þar með fá foreldrarnir ráðgjöf/leiðbeiningar, þannig að aðferðir eru samræmdar. Einnig er tekið upp á myndband sem nemandinn tekur með sér heim. Nemandinn hefur alltaf samskiptabók í skólatösku sinni þar sem skipst er á upplýsingum. Í vikulok er alltaf sent sameiginlegt yfirlit frá kennara og þjálfurum um hvað vikan hefur einkennst af og oft eru sendar myndir með. Foreldraviðtöl eru reglulega.

Innan endurhæfingarþjónustu skólans er mikil áhersla lögð á handleiðslu og starfsmanna- og starfsþróunar samtala starfsfólks.

## **Ein hugmynd að lokum**

Þar sem íðjuþjálfum á Íslandi fjölga ört og nýir starfsvettvangar og stöðugildi í stöðugri þróun. Hvernig væri þá að íðjuþjálfar/vinnustaðir myndu senda inn grein í blaðið, kynna sig og segja frá sínum starfsvettvangi. Hvaða markhóp þeir vinna með. Þar mætti nefna matstæki, aðferðir, hugmyndafræði sem þeir vinna eftir og fram-tíðarhugmyndum. Þannig gefa okkur öllum innsýn og fá heildarmynd af starfi og stöðu íðjuþjálfunar á Íslandi í dag!

# **Grund Dvalar- og hjúkrunarheimili**

## **Morgunblaðið**

# Vitræn áttun á færni við daglega iðju (CO-OP)

*Í ágúst síðastliðnum var haldið hér á landi námskeið á vegum Endurmenntunar Háskóla Íslands í samvinnu við Iðjubjálfafélag Íslands sem bar nafnið CO-OP: Vitræn áttun á færni við daglega iðju (Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance). Á námskeiðinu voru kynntar nýjar aðferðir í þjónustu iðjubjálfa við börn sem byggja á samspili iðju, barns og umhverfis auk hreyfivísinda. Fyrirlesarar á námskeiðinu voru þær dr. Helene Polatajko prófessor í iðjubjálfun við University of Toronto í Ontario, Kanada og dr. Angela Mandich dósent í iðjubjálfun við University of Western Ontario, Kanada en þær hafa haldið fjölda námskeiða og verið með vinnusmiðjur um CO-OP m.a. á heimspingi iðjubjálfa 2002.*



JÓNÍNA SIGURÐARDÓTTIR OG SIGNÝ PÖLL KRISTINSDÓTTIR, IÐJUPJÁLFAFAR Á ÆFINGASTÖÐ STYRKARFÉLAGS LAMAÐRA OG FATALAÐRA

CO-OP aðferðin er byggð á rannsóknum á því hvernig börn leysa vanda og einnig á kenningum um hegðun og nám. Rannsóknir á þessari nálgun hafa nær eingöngu snúið að börnum en hugsanlega er hægt að nýta CO-OP með öðrum skjólstæðingahópum. Meginmarkhópur þessarrar nálgunar eru börn sem glíma við iðjuvanda sem á rót sína að rekja til hreyfiproskaröskunar. CO-OP meðferðarformið gerir kröfur um að barnið sé fært um að tjá sig með orðum, sýna árverkni, beina athygli að ákveðnu viðfangsefni, sýna áhuga og hafi ákveðna vitræna hæfni. Þegar nálguninni er beitt lærir barnið nýja hreyfifærni og bætir færni sína við verk sem það hefur ekki náð fullnægjandi tökum á. Áhersla er lögð á að vinna með þau markmið sem barnið setur sér og er alfarið byggt á því sem hefur verið nefnt Top-down nálgun þar sem iðjan/verkið er í brenni-depli.

Tilgangur nálgunarinnar er að kenna börnum að beita vitrænni áttun til þess að auka færni við daglega iðju. Það getur verið sú iðja sem ætlast er til að barnið geri, verði að gera eða langar til að gera. Barnið setur sér markmið, lærir að orða hvernig það ætlar að ná markmiðinu, framkvæma iðjuna og því næst skoða hversu vel tókst til. Barninu er kennt „að tala sig“ í gegnum verkin. Mikilvægur liður í hug-

myndafræði nálgunarinnar er að iðjubjálfinn spyr barnið spurninga til að vekja það til umhugsunar um hvað það er sem fer úrskedis við framkvæmd iðjunnar í stað þess að grípa inn í og leiðrétt það.

Það hefur sýnt sig að CO-OP aðferðin skilar bestum árangri þegar foreldrar eru virkir þátttakendur í ferlinu, t.d. með því að vera viðstaddir ákveðinn fjöldi íhlutunartíma. Þannig öðlast þeir innsýn í hlutverk sitt við að hjálpa barninu að öðlast leikni, efla vitræna áttun og yfirfæra þessa aðferð í daglegt líf.

Af þátttöku á námskeiðinu má sjá að mikill áhugi er innan stéttarinnar á nýjungum sem þessari. Meirihluti þeirra iðjubjálfa sem starfa með börnum hér á landi tóku þátt í námskeiðinu og hefur áhugahópur um iðjubjálfun barna hug á áframhaldandi vinnu með efni námsskeiðsins. Margir iðjubjálfar eru farnir að stíga fyrstu skrefin við að beita þessari aðferð í íhlutun en að mörgu er að huga áður en skrefið er stigið til fulls. Upp hafa komið ýmsar vangaveltur um hvort ekki þurfi að aðlaga aðferðina að íslenskum aðstæðum t.d. vegna mismunandi menningarheima.

Það er mikilvægt hverri fagstétt að fylgjast með framþróun í sínu fagi og eru námskeið sem þetta stór liður í því. Því viljum við þakka þeim sem að námskeiðinu stóðu fyrir gott framtak.

# „Mig langar soldið til þess að geta gert svipað og aðrir krakkar“

**- Upplifun og reynsla nemenda með líkamlega skerðingu á skólaumhverfi sínu og notagildi íslenskrar staðfæringar á matstækinu Upplifun nemenda á skólaumhverfi (UNS).**

*Tilgangur rannsóknarinnar var að afla upplýsinga um þarfir nemenda með hreyfihömlun fyrir aðlögun á skólavettvangi og um notagildi matstækisins Upplifun nemenda á skólaumhverfi (UNS). Notuð var eiginleg rannsóknaraðferð sem gefur þátttakendum tækifæri á að tjá eigin upplifun og reynslu. Þátttakendur voru 10 nemendur á aldrinum 10-15 ára og allir töldu þeir að þörfum þeirra væri ekki fyllilega mætt í skólaumhverfinu á einu eða fleiri sviðum. Mestir erfiðleikar komu fram við að skrifa og taka þátt í íþróttum en þau verksvið höfðu jafnframt verið minnst aðlöguð. Mest hafði verið aðlagð í sambandi við próftöku. Fæstir höfðu þörf fyrir aðlögun í kennslustofu eða við að komast um innan og utan skóla. Meirihluti viðmælenda tók ekki virkan þátt í félagslegu samneyti með skólafélögum og fáir áttu nána vini. Matstækið kom að góðum notum við að fá fram upplýsingar um það sem vel reyndist og það sem betur mátti fara í skólastarfi að mati nemenda, þ.m.t. þörf þeirra fyrir aðlögun.*

## **Lykillugtök:**

**Upplifun nemenda á skólaumhverfi  
Nemendur með líkamlega skerðingu/hreyfihömlun  
Aðlögun**

Í Lögum um grunnskóla (nr. 66/1995), 29. grein, VI kafla, segir að í skólastarfi sé skylt að leggja áherslu á að efla sjálfvitund og félagsvitund nemenda. Einnig skuli miða að því að námið nýtist nemendum í daglegu lífi, frekara námi og starfi og búi þá undir virka þátttöku í samfélaginu. Nemendur skulu fá sem jöfnust tækifæri til náms þegar samin er aðalnámskrá og nám og kennsla skipulögð. Enn fremur sé brýnt að koma í veg fyrir aðgreiningu. Samkvæmt aðalnámsskrá (Menntamálaráðuneytið, 1999) er grunnskólanum skylt að mennta öll börn á árangursríkan hátt og taka við öllum börnum, hvernig sem á stendur um atgervi þeirra til líkama og sálar, félagslegt og tilfinningalegt ásigkomulag eða málprosa. Þar segir jafnframt að skólinn skuli leitast við að haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við eðli og þarfir nemenda og stuðla að heilbrigði og menntun hvers og eins.

Nemendur með líkamlega skerðingu standa hins vegar andspænis fjölmörgum hömlunum sem torvelða þátttöku þeirra í ýmsum viðfangsefnum í skólanum. Hætt er við því að takmörkuð þátttaka í skólastarfi geti haft margvíslegar afleiðingar á daglegt líf þeirra og líðan (Law, Haight, Milroy, Willms, Stewart og Rosenbaum, 1999; Hemmingsson og Borell, 2000 og 2002; Prellwitz og Tamm, 2000).

Fjölmargir þættir í umhverfinu geta ýmist stuðlað að eða torveldað þátttöku nemenda með hreyfihömlun, svo sem viðhorf,

stjórnsýsluþættir og félagslegir hópar (Law og fl., 1999; Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen og Lytle Brent, 2001). Einnig er töluvert samspil milli ólíkra umhverfisvídda. Lög og reglur ráða því t.d. hvaða úrræði og þjónusta er í boði fyrir nemendur sem aftur getur haft áhrif á þátttöku þeirra við ýmsar aðstæður í skólanum (Snæfríður Þóra Egilson, 2003). Margir nemendur þurfa á aðstoð að halda við að komast um í skólastofunni og skrifa glósur, eða vegna félags-legrar þátttöku (Skár og Tamm, 2001, Hemmingsson, Borell og Gustavsson, 2003). Í rannsókn Snæfríðar Þóru Egilson (2003) kemur fram að hlutverk aðstoðarmanna íslenskra nemenda með hreyfihömlun er oft óljóst og ekki er nægilega vel skilgreint hvers konar aðstoð skuli veita nemendum né við hvaða aðstæður. Hið sama kemur fram í sænskri rannsókn Hemmingsson og féлага (2003) sem telja að aðstoðarmenn geti stuðlað að þátttöku nemenda við ýmsar aðstæður í skólanum en torveldað hana við aðrar. Til að samvinna nemenda og aðstoðarmanna skili árangri er mikilvægt að hinir síðarnefndu virði nemendur og einblíni ekki um of á skerðingu þeirra. Þá skiptir miklu að hlutverk þeirra séu vel skilgreind og að þeir séu næmir á óskir nemenda og þarfir.

Samvinna og samþætting vinnubragða þeirra fagmanna sem að málum koma er mikilvæg fyrir þátttöku og frammistöðu nemenda með líkamlega skerðingu í skólanum (Barnes og Turner, 2001). Því er brýnt



SNÆFRÍÐUR ÞÓRA  
EGILSON, LEKTOR  
VIÐ IÐJUPJÁLFU-  
NARBRAUT  
HÁSKÓLANS Á  
AKUREYRI.



ANTONÍA MARÍA  
GESTSDÓTTIR,  
IÐJUPJÁLFÍ Á  
BARNA- OG  
UNGLINGAÐEÐDEILD  
LSH



ERLA  
BJÖRNSDÓTTIR,  
IÐJUPJÁLFÍ Á  
GEÐDEILD LSH.  
V/HRINGBRAUT



INGA DÍÐ ÁRNADÓT-  
TIR, IÐJUPJÁLFÍ Á  
DAGDEILD GEÐDEIL-  
DAR FSA.

að öflug tengsl séu milli skóla, heilbrigðis- og félagskerfis. Töluvert virðist þó skorta á samspil þeirra kerfa sem koma að þjónustu við íslenska nemendur með hreyfihömlun og fjölskyldur þeirra í dag (Snæfríður Þóra Egilson, 2001). Stoðþjónusta, eins og iðjuþjálfun, fer t.d. oftast fram á þjónustustofnunum sem eru í mismiklum tengslum við skólakerfið og starfa eftir annarri hugmyndafræði og nálgun. Það torveldar möguleika á samvinnu og kemur stundum í veg fyrir að íhlutun skili nægum árangri.

Ekki er nóg að nemendur með hreyfihömlun séu virkir í skólanum heldur þurfa viðfangsefni þeirra að hafa tilgang og vera krefjandi og uppbyggileg svo þau nýtist í framtíðarstarfi og hlutverkum. Hemmingsson, Borell og Gustavsson (1999) benda á að þetta geti reynst erfitt í framkvæmd. Nemendur með hreyfihömlun þurfa til dæmis meiri tíma en aðrir til að takast á við dagleg viðfangsefni í skólanum og oft taka þeir ekki fullan þátt í athöfnum eins og lestri og skrift vegna tímaskorts. Það tekur þá yfirleitt lengri tíma en samnemendur að fara á milli kennslustofa, klæða sig og fara út í frímínútur og af þeim sökum dvelja þeir gjarnan inni í frímínútum (Hemmingsson og fl., 1999; Prellwitz og Tamm; 2000, Snæfríður Þóra Egilson, 2003).

Algennt er að nemendur með fötlun eigi í erfiðleikum með að mynda félagsleg tengsl við skólafélaga og viðhalda þeim (Dalen, 1999). Hindranir í efnisheimi takmarka oft félagslegt samneyti þeirra við samnemendur. Fjarvera úr skóla, t.d. vegna þjálfunar getur einnig haft áhrif (Hemmingsson og Borell, 2000). Rannsókn Prellwitz og Tamm (2000) leiðir í ljós fjölmargar hindranir sem geta haft áhrif á fé-

lagsleg tengsl nemenda með hreyfihömlun við bekkjarfélaga. Þeir vinna oft og tíðum önnur verkefni en bekkjarfélagarnir, fara afsíðis í kennslustofu til að vinna við tölvu eða eru einir með aðstoðarmanni. Að auki eiga þeir oft erfitt að komast um innan veggia skólans og utan. Nemendur sem hafa aðstoðarmann upplifa stundum að aðstoðin torveldi félagsleg tengsl þeirra við jafnaldra og finnst mikilvægt að fá svigrúm til þátttöku í skólastarfi á eigin forsendum án aðstoðarmannsins, til að vera ekki álitin öðruvísi og geta verið hluti af hópnum (Skär og Tamm, 2001). Hemmingsson og félagar (2003) stadhæfa að ef nemendur upplifa að aðstoð fullordins torveldi samneyti þeirra við félagahópinn forðist þeir gjarnan að nýta sér hana.

**Fjölmargir þættir í umhverfinu geta ýmist stuðlað að eða torvelað þátttöku nemenda með hreyfihömlun, svo sem viðhorf, stjórnslupættir og félagslegir hópar.**

Tilgangur rannsóknarinnar sem hér verður fjallað um var tvíþættur. Annars vegar að afla upplýsinga um þarfir nemenda með líkamlega skerðingu fyrir aðlögun á skólavettvangi. Það var gert með því að fá fram reynslu og upplifun þeirra á efnislegu og félagslegu umhverfi skólans. Hins vegar að afla upplýsinga um notagildi íslenskrar þýðingar og staðfæringar á sænska matstækinu *Bedömning av Anpassningar i Skolmiljön* (BAS) sem kom út árið 1998 (Hemmingsson, 1998). Matstækið kom út í Bandaríkjunum ári síðar undir heitinu

*School Setting Interview (SSI)* (Hoffman, Hemmingsson og Kielhofner, 1999). Stuðst var við báðar útgáfurnar við gerð íslenskrar þýðingar matstækisins sem ber heitið *Upplifun nemenda á skólaumhverfi (UNS)*.

UNS byggir á hálfbundnu viðtali þar sem tilgangurinn er að afla upplýsinga um þarfir nemenda með hreyfihömlun fyrir aðlögun á skólavettvangi. Lögd er áhersla á að fá fram reynslu nemenda og upplifun og meta þannig áhrif umhverfis á þátttöku þeirra við ýmis verk og aðstæður í skólanum (Hemmingsson; 1998, Hoffman og fl., 1999). Farið er í gegnum ákveðin umræðuefni sem eru 14 talsins. Þau eru m.a. að skrifa, lesa, taka próf, aðgengi innan og utan skóla og samskipti við starfsmenn skólans. Að lokum skrá nemandi og iðjuþjálfari íhlutunaráætlun, sem byggir á niðurstöðum viðtalsins, þar sem skilgreind eru markmið og hvernig skuli unnið að því að uppfylla þau.

Í rannsókninni var leitast við að svara eftirfarandi spurningum: Hvernig upplifa hreyfihamladur nemendur á aldrinum 10-15 ára skólaumhverfi sitt? Hafa þeir þörf fyrir aðlögun í skólastarfi/skólaumhverfi að eigin mati og þá hvers konar? Hvernig reynist matstækið UNS við að meta þarfir nemenda með hreyfihömlun fyrir aðlögun?

## Aðferð

Áður en rannsóknarferlið hófst voru mats-eyðublöð sænsku og bandarísku útgáfanna þýdd og staðfærð yfir á íslensku, ásamt hluta bandarísku handbókarinnar. Eftir að hafa fengið samþykki þátttakenda var hentugur tími fyrir viðtalið ákveðinn í samráði við þá. Viðtölin voru tekin upp á segulband og upplýsingar fylltar inn á matseyðublöð matstækisins meðan á viðtalinu stóð. Við úrvinnslu gagna var beitt greinandi aðleiðslu. Viðtölin voru rituð ordrétt upp ásamt aðdraganda viðtala og eftirmála. Lesið var ítarlega yfir viðtölin og matstækið látið stýra flokkun upplýsinga út frá umræðuefnunum fjórtán. Út frá fyrstu flokkun og viðbótarupplýsingum var framkvæmd atrídaggreining þar sem leitað var eftir ákveðnum þemum til að fá fram heildarmynd af reynslu og upplifun hvers þátttakanda (Bogdan og Biklen, 1998; Sigríður Halldórsdóttir, 2001).

Þátttakendur voru 10 nemendur á aldrinum 10 til 15 ára eða í fjórða til níunda bekk í almennum grunnskóla. Þeir voru valdir að hluta til markvisst (Bogdan og Biklen, 1998) en einnig með þægindaúrtaki

(Bailey, 1997) eftir ábendingum frá starfandi iðjupjálfum. Skilyrði fyrir þátttöku voru að nemendur hefðu líkamlega skerðingu, gætu tjáð sig á skiljanlegan máta, væru ekki með staðfesta þroskahömlun og væru á aldrinum 10 til 15 ára. Tveir þátttakendur notuðu hjólastól að staðaldri til að komast um og átta voru fótgangandi. Tegund skerðingar meðal þátttakenda var af ýmsum toga. Fimm voru með heilalömun, þar af fjórir með helftarlömun og einn með fjörlömun með breytilegri vöðvaspennu, tveir með hryggrauf, einn með taugasjúkdóm og tveir með tauga- og vöðvasjúkdóm. Sex drengir og fjórar stúlkur tóku þátt í rannsókninni.

## Niðurstöður og umræða

Allir þátttakendur upplifðu að þörfum þeirra væri ekki fyllilega mætt í skólaumhverfinu á einu eða fleiri sviðum. Hér verður greint frá helstu niðurstöðum.

### Að skrifa

Flestir viðmælendur áttu erfitt með að skrifa. Sumir höfðu þegar fengið aðlögun við verkið sem fólst ýmist í því að stuðningsfulltrúi skrifaði, notuð var tölva, hjálpargrip á skriffæri eða nemendur fengu afhentar glósur frá kennara. Ýmsar ástæður lágu að baki erfiðleikum nemenda við að skrifa. Má þar nefna rangt grip um skriffæri, þreytu, stífleika eða „krampa í hendi.“ Enn aðrir voru lengi að skrifa eða gátu það einfaldlega ekki. Erfiðleikar stöfðu enn fremur af völdum annarra áhrifaþátta eins og einbeitingarskort, aukaverkunum lyfja eða sjúkdómum óháðum líkamlegri skerðingu. Athyglisvert var hve margir þátttakenda þurftu og vildu nota tölva án þess að komið væri til móts við þær þarfir. Vegna erfiðleika við að skrifa voru sumir nemendur háðir aðstoð allan daginn. Aðrir sögðust eyða allri sinni orku í að reyna að skrifa glósur og áttu litla eða enga eftir til að fylgjast með í tímum og taka þátt í verkefnum.

Viðmælendur voru margir hverjir við það að ljúka grunnskólanámi og höfðu enn ekki fengið tölva til eigin umráða. Þeir sem höfðu tölva voru yfirleitt nýbúinir að fá hana. Tölvannýttist þó ekki alltaf sem skyldi og gátu margar ástæður legið þar að baki. Sem dæmi má nefna að tölva var ekki fyrir hendi í öllum kennslustofum eða staðsetning hennar var óhentug. Þátttakendur nefndu einnig þekkingarleysi kennara og aðstoðarmanna á tölvunotkun og hentugum forritum. Með aukinni tölvunotkun töldu ýmsir sig geta eftir sjálfstæði sitt og

námsárangur sem kann einnig að hafa áhrif á sjálfsmat og vellíðan. Þess ber að geta að Tryggingastofnun ríkisins hefur nýlega hert úthlutunarreglur sínar um tölvubúnað og er nú mun erfiðara að fá tölva en áður vegna skriftarörðugleika. Þannig átti enginn viðmælenda rétt á tölva samkvæmt nýju úthlutunarreglunum en nokkrir hefðu getað fengið tölva samkvæmt eldri reglum (Reglugerð heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis um styrki Tryggingarstofnunar ríkisins vegna hjálpartækja, nr. 460/2003, flokkur 21.12.)

### Að taka próf

Nær allir þátttakendur höfðu fengið aðlögun við að taka próf. Af þeim fengu flestir að taka prófin í sérherbergi þar sem kennari, sérkennari eða stuðningsfulltrúi veittu aðstoð. Aðstoðin fólst m.a. í að spurningar voru lesnar upp fyrir nemendur og þeir svöruðu ýmist munnlega, skriflega eða svörin voru skrifuð niður fyrir þá. Margir fengu lengri próftíma og einn notaði tölva til að svara ritgerðarspurningum. Að taka próf var það verkvið þar sem nemendur töldu helst vera komið til móts við þarfir sínar. Aðlögunin var yfirleitt einföld í framkvæmd, svo sem lengri tími. Ýmsir þátttakenda höfðu þörf fyrir frekari aðlögun, svo sem að taka próf á tölva. Þess má þó geta að ekki er hægt að fá samræmd próf í tölvutæku formi. Svo virðist sem starfsfólk skóla telji úrbætur varðandi próftöku nemenda með líkamlega skerðingu vera mikilvægan þátt í skólasterfi svo hægt sé að meta árangur þeirra líkt og annarra jafnaldra. Þó þarf að koma enn betur til móts við nemendur og gæta þess að allir hafi sömu tækifæri til próftöku.

**Algengt er að nemendur með fötlun eigi í erfiðleikum með að mynda félagsleg tengsl við skólafélaga og viðhalda þeim.**

### Íþróttir

Helmingur viðmælenda var hættur í íþróttum. Mismunandi ástæður voru nefndar, ýmist að kröfur væru of miklar eða ekki væri tekið mið af þörfum nemenda og getu. Auk þess voru sumir útilokaðir frá þátttöku með bekknum og voru einir afsíðis í leik með bolta. Viðmælendur lýstu óánægju með að vera skildir útundan og að fá ekki tækifæri til að fylgja bekkjarfélögum eftir. Þeim fannst tilgangslaus að mæta í íþróttatímuna og kusu því að hætta. Einn þátttak-

andi okkar sem notaði hjólastól að staðaldri, var hættur í íþróttum og ástæðuna sagði hann m.a. vera:

Ég fór alltaf í tímana en hérna, ég meina ég var annað hvort að horfa á eða bara með körfubolta eða eitthvað...var bara einn skilurðu.

Allir sem höfðu hætt eða upplifðu þörf fyrir aðlögun voru í almennum bekk. Aðeins einn þátttakandi var í aðlöguðum íþróttatíma og var hann í sérdeild. Flestir nemendur sem voru hættir í íþróttum vildu taka þátt á ný ef tímarnir yrðu aðlagðir að getu þeirra og þörfum en trú á breytingar var þó ekki fyrir hendi. Íþróttir var yfirleitt sú námsgrein sem fyrst féll út af stundaskrá nemenda. Svo virðist að ef nemendur gætu ekki tekið fullan þátt í þeim íþróttagreinum sem boðið var upp á væri betra að nýta tímann í annað „nytsamlegra“.

### Kennslustofa og aðgengi innan og utan skóla

Flestir þátttakendur höfðu hvorki mikla þörf fyrir aðlögun í kennslustofu né aðgengi innan og utan skóla en hvorugur vettvangurinn hafði þó verið mikið aðlagður. Einungis tveir nemendur þurftu aðlögun við að komast um utan dyra en báðir fóru um í hjólastól. Við teljum að hindranir sem þeir mættu hafi haft töluverðar afleiðingar á þátttöku í skólasterfi innan veggja skólans og á skólalóð. Annar nemandinn var ósáttur við þessar aðstæður og óskaði þess að þær væru betri. Í því samhengi sagði hann meðal annars:

Þá gæti ég...kannski verið með leiksysteminum mínum í staðinn fyrir að sitja bara, standa og gera ekki neitt eða horfa á og gera ekki neitt.

Báðir nefndu að þeir ættu enga nána vini en fjölmargar rannsóknir leiða í ljós að aðgengismál og aðrar hindranir í ytra umhverfi geta haft mikil áhrif á félagslegt samneyti (Prellwitz og Tamm, 2000; Law, 2002; Snæfríður Þóra Egilson; 2003, Hemmingsson, o.fl., 2003).

### Fríminútur

Fríminútur hafa mikil áhrif á mótun félagslegra tengsla í skólanum en þar taka nemendur þátt í frjálsum leik á eigin forsendum. Meirihluti viðmælenda í rannsókninni hafði hins vegar takmarkað félagslegt samneyti við skólafélaga í frímínútum. Flestir virtust vera einir, nýttu tímann til að borða, eða gengu um skólann. Fram kom að lítil sem engin aðstoð var veitt til að stuðla að þátttöku nemenda í frímínútum.

Fæstir viðmælendur sögðust eiga nána vini í skólanum en sumir áttu kunningja.

### Vettvangsferðir og skólaferðalög

Líkt og í frímínútum getur þátttaka í vettvangsferðum og skólaferðalögum stuðlað að tengslamyndun. Viðmælendur nefndu að þeir mættu hindrunum í slíkum ferðum og fannst ekki komið til móts við þarfir sínar. Margir virtust þar af leiðandi forðast þær eða neituðu einfaldlega að taka þátt sökum erfiðrar reynslu. Nokkrir nemendur þurftu frekari aðlögun þar sem þeir gátu ekki tekið fullan þátt. Thelma, 12 ára nemandi, sem jafnan var fótgangandi notaði hjól eða kerru í lengri ferðum. Kerran varð oftar fyrir valinu þó svo að telpan væri fær um að hjóla sjálf.

Erfiðleikar vegna útilokunar frá þátttöku í vettvangsferðum og skólaferðalögum hafði greinilega áhrif á tengsl við félagahópinn. Athyglisvert var hversu margir þátttakendur sögðust yfirleitt vera veikir á þeim dögum sem vettvangsferðir áttu sér stað. Ef til vill var ástæðan sú að í þessum aðstæðum mættu þeir hindrunum og upplifðu að þátttaka þeirra var ekki jöfn á við aðra. Þar sem þörfum þeirra var ekki mætt þótti þeim betra að sitja eftir heima.

### Aðstoð

Aðstoð var mikilvæg flestum þeim er hana fengu þó hún virtist ekki alltaf samræmast þörfum þeirra. Rannsakendum fannst þó athyglisvert að ekki skyldi hugað meira að tilhögun og innihaldi aðstoðar. Í sumum tilvikum var veitt of mikil aðstoð en í öðrum of lítil eða á óhentugum tíma. Til að mynda greindi einn viðmælandi okkar frá því að sú aðstoð sem honum bauðst væri einungis fyrir hádegi og í framhaldi af því sagði hann:

En það er bara oft mjög mikið vandamál að þegar Rósa (aðstoðarmaður) er farin og mér gengur eitthvað soldið illa í ákveðnum tíma þá er hún ekki til staðar...þá er það soldið vandamál.

Algengt var að nemendur fengu litlu sem engu ráðið um þá aðstoð sem þeir fengu, hvers edlis hún var, hvenær hún var veitt og hverjir veittu hana. Mörgum Viðmælendum fannst skorta tillitsemi í sinn garð og að skoðanir þeirra væru ekki virtar. Þetta sýnir hversu mikilvægt er að nemendur séu hafðir með í ráðum við skipulag og tilhögun aðstoðar samanber niðurstöður Skär og Tamm (2001) og Hemmingsson og félagi (2003)

### Að vera einn af hópnum

Þátttakendur virtust yfirleitt upplifa jákvæð viðhorf frá öðrum. Stundum var þessu þó öfugt farið og viðmælendur greindu neikvætt viðhorf frá aðstoðarmönnum, gangavörðum eða kennurum. Stöku nemendur nefndu þekkingarleysi, virðingarleysi, tillitsleysi eða skort á áhuga af hálfu starfsmanna til að kynna þeim og mæta þörfum þeirra. Þeir sem ekki höfðu sýnilega skerðingu töldu sig frekar mæta skilningsleysi en hinir. Skert þátttaka í skólatengdum athöfnum gat gert það að verkum að nemendum var strítt eða þeir urðu fyrir einelti. Í viðtali við einn nemanda kom upp alvarlegt eineltismál sem ekki var vitað um áður. Slík mál geta haft varanlegar afleiðingar þar sem nemendur þróa neikvæða sjálfsmynd, finnst þeir ekki sambodnir öðrum og fara jafnvel að lifa samkvæmt því. Svipaðar niðurstöður koma fram í rannsókn Prellwitz og Tamm (2000).

**Með aukinni tölvunotkun töldu ýmsir sig geta eftt sjálfstæði sitt og námsárangur sem kann einnig að hafa áhrif á sjálfsmat og vellíðan.**

### Upplifun nemenda á skólaumhverfi

Niðurstöður rannsakernda á notagildi UNS voru þær að matstækið veitir viðtækar upplýsingar um upplifun og reynslu nemenda með hreyfihömlun á skólavettvangi. Með matstækinu fengust einnig upplýsingar um þörf þátttakenda fyrir aðlögun í skólaumhverfi sínu. Þrátt fyrir að flestir viðmælendur og rannsakendur þekktust ekki mynduðust jákvæð tengsl við fyrirlögn matstækisins en það er mikilvægt við öflun upplýsinga (Hoffman og fl., 1999).

Við álitum að UNS gefist vel sem fyrsta matstæki til að afla upplýsinga um nemandann, kynna honum og fá skoðun hans á því sem vel gengur og því sem betur má fara í skólanum. Með því að spyrja hann sjálfan vinnst tími sem annars færi í áhorf og fyrirlögn annarra matstækja þar sem iðjubjálfi þarf að álykta um vanda nemanda og áhrif hans á færni í daglegu lífi. Matstækið skapar góðan vettvang til að nemandinn geti rætt þarfir sínar á eigin forsendum. Við að setja orð á eigin líðan og þarfir er líklegt að hann verði meðvitaðri um hvar skórin kveppir og taki ábyrgð á framkvæmd. Sameiginleg áætlun nemanda og iðjubjálfa tryggir jafnframt að málum sé komið í farveg.

### Lokaorð

Þátttakendur rannsóknarinnar höfðu þörf fyrir frekari aðlögun í skólaumhverfi sínu. Upplifun þeirra á umhverfinu var bæði jákvæð og neikvæð en allir töldu að þörfum þeirra væri ekki fyllilega mætt á einu eða fleiri sviðum. Matstækið veitir upplýsingar um það sem vel gengur í skólanum og það sem betur má fara að mati nemenda, þ.m.t. þörf þeirra fyrir aðlögun. Með því að veita nemendum tækifæri til að ráða eigin reynslu og sjónarmið fást mikilvægar upplýsingar, sem stuðlað getur að markvissari og skjólstæðingsmiðaðri þjónustu iðjubjálfa. Niðurstöður benda til þess að þátttakendur rannsóknarinnar vildu auka sjálfstæði sitt í skólastarfi og hafa meiri áhrif á þá þjónustu sem fyrir hendi var. Þeir höfðu mikla þörf fyrir að tjá skoðanir sínar um aðstæður og reynslu sem nemendur með hreyfihömlun í almennum skóla. Athyglisvert var að enginn viðmælenda sagðist hafa fengið tækifæri áður til ræða þarfir sínar né verið inntur eftir þeim, hvað þá að koma með tillögum að úrræðum sjálfir.

Matstækið UNS og rannsóknir á því hafa gildi fyrir skólakerfið, starfsmenn skóla og nemendur. Einnig hafa niðurstöðurnar gildi fyrir iðjubjálfa og sýna fram á mikilvægi skjólstæðings- og iðjumíðaðrar þjónustu. Við væntum þess sér í lagi að nemendur með hreyfihömlun njóti góðs af niðurstöðum rannsóknarinnar og að þær skapi umræðu sem stuðlar að bættum aðbúnaði á skólavettvangi og leiði af sér jöfn tækifæri til þátttöku. Þar eð rannsóknin nær aðeins til 10 nemenda með hreyfihömlun er ekki hægt að alhæfa um alla nemendur út frá reynslu þeirra. Þrátt fyrir það teljum við að niðurstöðurnar gefi ákveðna innsýn í stöðu mála hér á landi.

Greinarhöfundar vinna nú að frekari rannsókn á matstækinu í náinni samvinnu við höfund þess, Dr. Helenu Hemmingsson. Áætlað er að gefa matstækið formlega út hér á landi á næstunni og jafnframt að halda námskeið um notkun þess til að kynna íslenskum iðjubjálfum notagildi þess. Þrátt fyrir að matstækið sé hannað með þarfir hreyfihömlaðra nemenda í huga getur það nýst vel með börnum með annars konar raskanir, svo sem atferlisraskanir og raskanir af geðrænum toga.

Grein þessi er byggð á B.Sc. verkefni Antoníu Maríu Gestsdóttur, Erlu Björnsdóttur og Ingu Dísar Árnadóttur í iðjubjálfun við Háskólann á Akureyri 2002.

## Heimildaskrá

Antonía María Gestsdóttir, Erla Björnsdóttir og Inga Dís Árnadóttir (2002). *Mig langar soldið til þess að geta gert svipað og aðrir krakkar: Eigindleg rannsókn á upplifun og reynslu nemenda með líkamlega fötlun á skólaumhverfi sínu og notagildi íslenskrar staðfæringar á matstækinu Upplifun Nemenda af Skólaumhverfi (UNS)*. Lokaverkefni í iðjuþjálfun við Heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri. Óútgefið.

Bailey, D. M. (1997). *Research for the health professional: A practical guide* (2. útg.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Barnes, K. J. og Turner, K. D. (2001). Team collaborative practices between teachers and occupational therapists. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55(1), 83-89.

Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods* (3.útg.). Boston: Allyn and Bacon.

Dalen, M. (1999). Hvað vitum við-hvað gerum við? (Halldóra Haraldsdóttir, þýddi). *Glæður: Fag tímarit FÍS*, 9(2), 16-22.

Hemmingsson, H. (1998). *Bedömning av anpassningar i skolmiljön (BAS)*. Svíþjóð: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter og Helena Hemmingsson.

Hemmingsson, H., Borell, L. og Gustavsson, A. (1999). Temporal aspects of teaching and learning-implications for pupils with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1(2), 26-43.

Hemmingsson, H., Borell, L. (2002). Environmental barriers in mainstream schools. *Child; care, health and Development*, 28, 57-63.

Hemmingsson, H., Borell, L. og Gustavsson, A. (2003). Participation in school: School Assistants creating opportunities and obstacles for pupils with disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23 (3), 88-98.

Hemmingsson, H. og Borell, L. (2000). Accomodation needs and student-environment fit in upper secondary schools for students with several physical disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67 (3), 162-172.

Hoffman, O. R., Hemmingsson, H. og Kielhofner, G. (1999). *A users's manual for the School Setting Interview (SSI)*. Chicago: University of Illinois at Chicago.

Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.

Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D. og Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science*, 6(3), 102-110.

Lög um grunnskóla nr. 66/1995.

Menntamálaráðuneytið (1999). *Aðalnámskrá grunnskóla, almennur hluti*. Menntamálaráðuneytið: Reykjavík.

Prellwitz, M. og Tamm, M. (2000). How children with restricted mobility perceive

their school environment. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 165-173.

Reglugerð heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis um styrki Tryggingarstofnunar ríkisins vegna hjálpartækja, nr. 460/2003.

Sigríður Halldórsdóttir (2001). Vancouver skólinn í fyrirbærafræði. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvísindum* (bls.101-117). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Simeonsson, R. J., Carlson, B., Huntington, G. S., McMillen, J. S. og Lytle Brent, J. (2001). Students with disabilities: A national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23(2), 49-63.

Skär, L. og Tamm, M. (2001). My assistant and I: Disabled children's and adolescent's roles and relationships to their assistants. *Disability & Society*, 16(7), 917-931.

Snæfríður Þóra Egilson (2003). Hreyfihamlaðir nemendur í almennum grunnskóla: Tækifæri og hindranir í umhverfinu (bls. 91-111). Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Snæfríður Þóra Egilson (2001). Stoðþjónusta við grunnskólanemendur með sérþarfir. *Glæður: Tímarit um uppeldis og skólamála*, 11(1), 4-10.



Hefurðu  
tíða verki?

# ÍBÚFEN

## Bólgyeyðandi og verkjastillandi

Notkunarvið: Íbúfen inniheldur íbúprófen sem er bólgyeyðandi og verkjastillandi lyf. Lyfið er notað við lífagigt, síkkigt, tóbaverkjans, tænginu og höfuðverk. Einnig má nota það sem verkjalyf eftir míni háttar aðgerðir t.d. tannrátt, Vaxðerregjur; Fólk sem hefur sifumí fyrir íbúprófeni eða er með skerta líffræstarlífsemi má ekki nota lyfið. Fólk sem hefur fengið axtra, nehlímubólgu eða ofuaklaða eftir töku acetýlsalícýlsýra eða annarra bólgyeyðandi lyfja (annars en barbitera) ætti ekki að nota lyfið. Notu skál lyfið með varðó hjá fólk með tilhneigingu til magasárs eða sögu um slík sár. Lyfið er ekki ætlað vanferum kósmum. Aukaverkjanir: Íbúfen getur valdið aukaverkjunum eins og t.d. sifumí (áttrovi) og svefningariþjófingum. Skótenntur: Náðæmar leiðræningar um skótenntur fylgja lyfinu. Ekki má taka stæmi skáemnta en efli er með. Lesið vandlega leiðræningar um fylgja lyfinu. 01.09.01.



LYFJANHÖUN • HJUDVIT • GLÆÐI  
www.delta.is



# Ágrip úr B.S. verkefnum útskriftarnema í iðjupjálfun frá Háskólanum á Akureyri 2003

## Skjólstæðingsmiðuð nálgun og tæknileg úrræði

**Höfundar:** Bergþóra Guðrún Þorsteinsdóttir og Kristín Guðmundsdóttir

**Leiðbeinendur:** Margrét Sigurðardóttir og Valerie Harris

Hugtakið tæknileg úrræði nær yfir allar tegundir hjálpartækja og þá þjónustu sem nauðsynleg er til að úrræðin nýtist sem best. Hjálpartækjum er ætlað að auka færni fólks og sjálfstæði við daglega iðju. Iðjupjálfar gegna mikilvægu hlutverki við að aðstoða skjólstæðinga sína við að ná sem mestri færni með aðlögun umhverfis og notkun tæknilegra úrræða af ýmsu tagi. Skjólstæðingsmiðuð nálgun leggur áherslu á samvinnu, gagnkvæma virðingu og samabyrgð skjólstæðinga og fagaðila. Þegar fagaðili vinnur eftir skjólstæðingsmiðaðri nálgun tryggir það þátttöku skjólstæðinga á öllum stigum þjónustunnar en það leiðir til betri árangurs og eykur ánægju með úrræðin.

Tilgangur þessarar rannsóknar var að leita svara við spurningunni: Að hve miklu leyti er skjólstæðingsmiðuð nálgun höfð að leiðarljósi þegar þjónusta vegna tæknilegra úrræða er veitt?

Úrtakið var hentugleikaúrtak hjálpartækjanotenda af höfuðborgarsvæðinu. Fjörutíu og einn hjálpartækjanotandi fyllti út spurningalista um skjólstæðingsmiðaða þjónustu og tæknileg úrræði. Lýsandi meginleg rannsóknaraðferð var notuð til þess að varpa ljósi á að hve miklu leyti þjónustan sem þátttakendurnir fengu í tengslum

við val og útvegum hjálpartækja var skjólstæðingsmiðuð.

Út frá niðurstöðum rannsóknarinnar má draga þá ályktun að skjólstæðingsmiðuð nálgun sé að miklu leyti höfð að leiðarljósi þegar kemur að þjónustu vegna tæknilegra úrræða og að skjólstæðingarnir séu í flestum tilfellum ánægðir með þá þjónustu sem þeir fá.

## Vinnuumhverfi, starf og álagseinkenni

**Höfundar:** Áshildur Sísý Malmquist og Kristín Björg Viggósdóttir

**Leiðbeinandi:** Sigrún Garðarsdóttir

Sjúkdómseinkenni sem komið hafa í kjölfar vinnu hafa hingað til verið mikið rannsökuð. Markmið rannsóknarinnar er hins vegar að kanna hvernig þættir innan vinnuumhverfis og starfs hafa áhrif á álagseinkenni. Niðurstöður geta leitt til aukinnar þekkingar á þáttum sem hafa áhrif á álagseinkenni.

Hugmyndafræðin sem rannsóknin byggir að mestu á er líkanið um iðju mannsins. Líkanið lítur á einstaklinginn og iðju hans eftir nálgun kerfiskenninga. Samkvæmt því verður iðja til vegna samspils manns og umhverfis og er verkfæri til að útskýra iðju.

Starfsfólk ákvedins banka tók þátt í rannsókninni. Þátttakendur rannsóknarinnar var allt starfsfólk í fjórum útibúum hans í Reykjavík eða 126 manns. Rann-

sóknaraðferðin sem var notuð er meginleg fylgnirannsókn. Spurningalisti með 48 krossaspurningum var hannaður fyrir rannsóknina. Hann skiptist í fjóra flokka: (A) Bakgrunnur, (B) Vinnuumhverfi, (C) Starfsmaður og (D) Álagseinkenni. Spurningalistinn var notaður til að svara rannsóknarspurningum um upplifun bankastarfsfólks af vinnuumhverfi, starfi og álagseinkennum. Niðurstöður sýndu fylgni milli allra flokka spurningalistans; vinnuumhverfis, starfs og álagseinkenna. Fylgni milli upplifunar af starfi og álagseinkenna var ómarktæk og veik ( $rp=0,196$ ). Marktæk meðalfylgni var á milli upplifunar af vinnuumhverfi og starfi ( $rp=0,405$ ) og milli upplifunar af vinnuumhverfi og álagseinkennum ( $rp=0,404$ ). Þátttakendur virtust almennt hafa jákvæðari upplifun af starfi sínu en vinnuumhverfi og álagseinkennum. Flest allir þátttakendur (99-100%) höfðu frekar eða mjög mikinn áhuga á vinnu sinni, fannst þeir leysa vinnu sína frekar eða mjög vel af hendi og fannst vinnan skipta þá frekar eða mjög miklu máli. Margir þátttakendur töldu inniloftið (67%) og hitastigið (48%) á vinnustaðnum slæmt og algengustu líkamlegu álagseinkennin voru verkir frá hálsi og herðum. Rannsakendur telja að vitneskja um upplifun bankastarfsfólks af starfi sínu og vinnuumhverfi geti leitt til aukinnar þekkingar fólks á þáttum sem hafa áhrif á þróun álagseinkenna.

Vegna takmarkaðs umfangs rannsóknarinnar er ekki hægt að alhæfa út frá niðurstöðum hennar. Þessi rannsókn getur samt

sem áður hvatt iðjupjálfa til frekari rannsóknna og starfa á þessu sviði.

## Færni og ánægja fanga við iðju

**Höfundar:** Helga Jóna Sigurðardóttir og Sandra Rún Björnsdóttir

**Leiðbeinandi:** Kristjana Fenger

Markmið rannsóknarinnar var að kanna færni fanga við iðju, það er að sjá um sjálfa sig og heimili sitt, stunda vinnu eða nám og tómstundaiðju; að athuga hversu ánægðir þeir voru með færni sína á þessum sviðum og hvort þeir teldu þörf á að bæta hana. Markmiðið var einnig að kanna hvort fangar teldu sig hafa fengið nægan undirbúning í fangelsinu til að takast á við daglega iðju þegar þeir færu aftur út í samfélagið.

Spurningalisti sem hannaður var af höfundum rannsóknarinnar var lagður fyrir fanga í fangelsinu Litla-Hrauni. Listinn er byggður á hugmyndafræði kanadíska fænilíkansins. Spurningalistinn samanstendur af 50 spurningum og skiptist í fjóra hluta, A bakgrunn, B færni við iðju, C ánægja með færni við iðju og D undirbúning fyrir „lausn“ út í samfélagið.

Þjónusta iðjupjálfa er ekki veitt innan íslenska fangelsiskerfisins. Erlendis hefur íhlotun iðjupjálfa sýnt að hún gagnist afbrotamönnum, sem til dæmis dveljast á réttargeðdeildum og í fangelsum, til að bæta færni þeirra við iðju þannig að þeim farnist betur við að takast á við lífið utan múranna.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að um þriðjungur fanganna taldi færni sína við að sjá um sjálfa sig, sinna heimilisstörfum, vinnu og tómstundaiðju litla. Um það bil helmingur fanganna taldi sig vera illa undirbúna að fara út í samfélagið að lokinni afplánun. Enn fleiri eða tveir þriðju allra fanganna vildu bæta færni sína við iðju í fangelsinu.

Hugsa má þessa rannsókn sem hvatningu til frekari rannsókna á þessu efni.

## Vinnuadstaða, líkamsbeiting og verkir frá stöðkerfi bænda við mjaltir

**Höfundar:** Guðbjörg Guðmundsdóttir og Jóhanna Líndal Jónsdóttir

**Leiðbeinandi:** Kristjana Fenger

Gott vinnuumhverfi og góð vinnuadstaða er öllum mikilvæg ekki síst kúabændum sem sinna mjöltum 365 daga ársins, bæði kvölds og morgna. Vinnuumhverfi mannsins er ekki alltaf hannað með þarfir hans og vellíðan að leiðarljósi og getur því reynst heilsuspillandi. Reynt er að draga úr því með íslenskum lögum um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum. Rannsóknir hafa farið fram á vinnuumhverfi nokkurra starfstétta á Íslandi en engin á vinnuumhverfi bænda. Slíkt hefur þó verið gert erlendis og sýnt fram á að stöðkerfisverkir og aðrir atvinnutengdir kvillar hrjá þá ekki síður en aðrar stéttir. Markmið þessarar rannsóknar var að kanna vinnuumhverfi bænda við mjaltir í þrem mismunandi gerðum fjósa, beitingu þeirra við vinnu og verki frá stöðkerfi. Hugmyndafræðin sem stýrði rannsókninni var líkanið um iðju mannsins. Í úrtakinu voru 12 einstaklingar sem bjuggu á sex bændaþýlum í Mýra- og Borgarfjarðarsýslu. Þátttakendur voru valdir úr þýðinu með lagskiptu markvissu úrtaki til að endurspeglar dæmigerðar, hliðstæðar aðstæður í hverju lagi og var meindlegri rannsóknaraðferð beitt. Matstækið var þrjúþætt, spurningalisti um bakgrunn, umhverfi og verki, gátlisti við mælingar á umhverfi og Norræna matskerfið sem er mat á hættu á sjúkdómum vegna líkamsbeitingar. Við skráningu gagna var hugbúnaðurinn Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) notaður. Lýsandi tölfræði var beitt. Niðurstöður sýndu að lausagöngufjós með mjaltabás býður upp á betri skilyrði fyrir rétta líkamsbeitingu og ef kynin eru borin saman hafa konur meiri tilhneigingu til að fá verki en karlar.

## Könnun á daglegri iðju einstaklinga sem gengið hafa í gegnum áfengis- og/eða vímuefnamedferð

**Höfundar:** Dagný Þóra Baldursdóttir, Kristjana Milla Snorradóttir og Sonja Stellý Gustafsdóttir

**Leiðbeinandi:** Guðrún Árnadóttir

Að mati Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organisation, WHO) er áfengisvandi eitt helsta heilbrigðisvandamál sem jarðarbúar standa frammi fyrir. Samkvæmt heimildum verður oft rökun á daglegri iðju einstaklinga sem eiga við áfengis- og vímuefnavanda að stríða.

Það leiðir af sér að þeir missa trúna á sjálfa sig og að þeir geti haft stjórn á eigin lífi og heilsu, auk þess sem rökunin hefur víðtæk áhrif á aðstandendur þeirra og samfélagið í heild. Árangur af áfengismedferð er ekki nógu góður og margir sem fara í slíka meðferð hafa farið áður. Iðja er allt það sem fólk tekur sér fyrir hendur til að annast sjálf sig, vera nýttir þjóðfélagsþegnar og njóta lífsins. Rannsóknir hafa sýnt fram á að þátttaka í iðju sé mikilvæg og hafi jákvæð áhrif á heilsu og vellíðan. Markmið verkefnisins var að kanna, með fyrirlögn spurningalista, daglega iðju einstaklinga sem gengið hafa í gegnum áfengis- og/eða vímuefnamedferð. Engar rannsóknir hafa verið gerðar á iðju þessa hóps svo vitað sé. Könnuninni var ætlað að gefa vísbendingu um hvaða daglega iðju einstaklingarnir stunda, hversu mikilvæg hún sé þeim og hversu ánægðir þeir séu með frammistöðu sína. Rannsakendur sömdu spurningalista sem beinist að daglegri iðju út frá hugmyndafræði „Líkansins um iðju mannsins“. Sextíu einstaklingar 18 ára og eldri voru valdir með þægindaúrtaki á göngudeild Samtaka áhugafélks um áfengis- og vímuefnavandann (SÁÁ) í Reykjavík. Þrjátíu og níu listar fengu tilbaka og svarhlutfallið var því 65%. Notuð var meindleg rannsóknaraðferð og var lýsandi tölfræði beitt við úrvinnslu listanna. Niðurstöður sýndu að meirihluti þátttakenda stundar daglega iðju, þó sumir vildu gera betur. Flestum þátttakendum fannst mikilvægt að stunda daglega iðju en ekki virðast allir stunda þá iðju sem þeim þykir mikilvæg. Þrátt fyrir að flestir væru ánægðir með frammistöðu sína við iðju taldi meiri hlutinn þörf á að bæta hana að einhverju leyti. Þegar á heildina er litið styðja niðurstöður þá ályktun að um iðjuvanda sé að ræða hjá þessum hópi. Það gefur vísbendingu um að þörf sé fyrir iðjupjálfun og getur verið hvatning til að byggja upp þjónustu á þessum vettvangi.

## Movement Assessment Battery for Children: Forprófun

**Höfundar:** Anna Guðný Guðmundsdóttir og Þórdís Guðnadóttir

**Leiðbeinandi:** Guðrún Árnadóttir

Rannsóknir sýna að 5-15 % skólabarna Reigi við einhverskonar hreyfiörðugleika að stríða. Þessi börn geta ekki sýnt fulla þátttöku í verkum og athöfnum er varða daglega iðju. Hreyfifærni er því einn þeirra

Þátta sem getur ákvarðað að hvaða marki börn geta tekið þátt í skólastarfi. Nákvæm greining og túlkun hreyfiörðugleika eykur möguleika á áhrifaríkri íhlutun. Hérlendis eru stöðluð hreyfiþroskapróf af skornum skammti. Íslenskt fagfólk hefur notast við óformlega þýdd próf þar sem erlend viðmið eru notuð við túlkun niðurstaðna. Eitt þessara prófa er matstækið Movement Assessment Battery for Children (M-ABC) og tilgangur rannsóknarinnar var að forprófa það. Með forprófuninni var frammistaða íslenskra sjö og átta ára barna könnuð. Aflað var upplýsinga um hver heildarframmistaða sjö til átta ára íslenskra barna væri á matstækinu, hvort munur væri á heildarframmistöðu íslenskra barna og bandarísku prófstaðlanna og í framhaldi af því hvort merkjanlegur munur væri á frammistöðu þeirra á einstökum prófþáttum. Til að framkvæma forprófun á M-ABC var valin meginindleg rannsóknaraðferð sem flokkast undir aðferðafræðilegar rannsóknir og lýsandi tölfræði var notuð við greiningu gagna. Þátttakendur í rannsókninni voru sjö til átta ára nemendur í öðrum bekk Giljaskóla á Akureyri eða alls 47 nemendur. Kannaður var sá hluti matstækisins sem snýr að aldurshópi þátttakenda. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að aðeins var merkjanlegur munur á frammistöðu íslensku og bandarísku barnanna á einum prófþætti innan matstækisins. Niðurstöðurnar leiddu í ljós að merkjanlegur munur var á fín-hreyfiverkefninu „blómaslóð“ en á því

verkefni stóðu bandarísku börnin sig betur. Einnig var það tilfinning matsmanna að jafnvægisþættir matstækisins greindu ekki nægilega vel á milli barna með og án hreyfiörðugleika. Þessar niðurstöður ættu að veita gagnlegar vísbendingar um hvernig túlka beri niðurstöður íslenskra barna á M-ABC og auka líkur á vali réttar íhlutunar.

## Rannsókn á matstækinu Sensory Profile

**Höfundar:** Alís Freygarðsdóttir og  
María Þórðardóttir

**Leiðbeinandi:** Snæfríður Þóra Egilson

Tilgangur verkefnisins er að kanna frammistöðu íslenskra barna á aldrinum þriggja til tíu ára á matstækinu Sensory Profile. Rannsakendur þýddu matstækið úr ensku síðastliðið sumar. Matstækið veitir sértækar upplýsingar um hvernig og hversu vel börn á aldrinum þriggja til tíu ára bregðast við skynáreitum í daglegu lífi. Notkun matstækisins auðveldar markvissa þjónustu við börn með færnivanda svo sem vegna ofvirkni, einhverfu og misþroska. Þegar niðurstöður Sensory Profile eru bornar saman við niðurstöður annarra matsaðferða fæst dýpri skilningur á færni barnsins sem nýtist við greiningu og skipulagningu íhlutunar.

Áður en almenn notkun matstækisins hefst er mikilvægt að forprófa það með tililiti til notagildis þess á Íslandi. Framkvæmd rannsóknarinnar var á þann veg að úrtak tæplega 100 barna var valið úr tveimur grunnskólum og tveimur leikskólum á Akureyri. Matstækið var sent til foreldra þessara barna sem fylltu það út og sendu aftur til rannsakenda.

Vonast er til að niðurstöður rannsóknarinnar gefi vísbendingu um notagildi matstækisins og íslenskrar þýðingar þess og veiti matstækinu gott brautargengi á Íslandi.

---

**STYRKARFÉLAG  
LAMADRA OG FATLAÐRA**

---



# Sjónarhóll

**Fyrir rímu ári komu saman fulltrúar fjögurra félaga og félagasamtaka sem láta sig hag langveikra og fatlaðra barna varða. Félagasamtök þessi eru Foreldrafélag barna með AD/HD, Landssamtökin Þroskahjálp, Styrktarfélag lamadra og fatlaðra og Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum. Ad baki þeim standa á fjórða tug félaga allstaðar að af landinu. Markmiðið var að skoða möguleika á stofnun sameiginlegrar þjónustumíðstöðvar, en öll þessi félög höfðu annað hvort hug á að efla þjónustu sýna með stofnun þjónustumíðstöðvar eða voru með vísu að henni.**

## Hver er vandinn?

Foreldrar og aðstandendur barna með sérþarfir verja miklum tíma og kröftum í leit sinni að þjónustu og ráðgjöf. Þeir vita sem er að það er vandasamt að rata um völuarhús velferðarkerfisins, enda er þeim iðulega vísað á milli ráðuneyta og stofnana, sérfræðinga og ráðgjafa.

Margir hafa villst af leið, ratað í öngstræti eða gefist upp á leit sinni. Foreldra hefur tilfinnanlega vantað leiðsögumann á langri vegferð sinni, einn vettvang sem veitir svör við þeim ótal mörgu spurningum sem vakna við umönnun sérstakra barna.

Með stofnun Sjónarhóls rætist margra ára draumur um faglega og óháða ráðgjöf fyrir aðstandendur barna sem eiga við langvarandi veikindi og fötlun að stríða. Sjónarhóll verður miðpunktur þjónustu á þessu sviði, þekkingartorg þar sem hægt verður að finna á einum stað yfirgripsmikla vitneskju og reynslu sem hingað til hefur verið dreift um borg og bæi.

Sjónarhóll verður umboðsmaður fjölskyldna barna með sérþarfir; hann gætir að réttindum þeirra, eflir möguleika þeirra og veitir leiðsögn á leið til betra lífs.

## Sjónarhóll - ráðghafamíðstöð

Markmið Sjónarhóls er að veita foreldrum stuðning til að fóta sig í völuarhúsi velferðarkerfisins. Sjónarhóll hyggst ná markmiðum sínum meðal annars með því að:

- Styðja foreldra við breyttar aðstæður
- Kynna fjölskyldum réttindi sín varðandi þjónustu samfélagsins
- Aðstoða fjölskyldur við að fá þjónustu
- Greiða foreldrum leið að upplýsingum um viðkomandi sjúkdóm, fötlun eða þroskafrávik
- Koma á samvinnu allra þeirra sem tengjast málum fjölskyldunnar
- Efla kynningu og fræðslu til þeirra sem vinna með börnum og unglungum
- Efla innbyrðis tengsl foreldra sem búa við svipaðar aðstæður



Enn fremur verður á Sjónarhóli sérhæft bókasafn með innlendu og erlendu efni. Safnað verður saman á einn stað upplýsingum frá sérfræðingum um viðkomandi sjúkdóm, fötlun eða þroskafrávik auk upplýsinga frá hagsmunasamtökum. Öllum þessum upplýsingum verður jafnframt safnað saman á heimasíðu sem mun skapa nauðsynlega yfirsýn yfir alla aðila sem koma að málefnum viðkomandi fjölskyldna.

## Starfsemi:

Ráðgert er að 5 starfsmenn starfi hjá Sjónarhóli, fjórir ráðgjafar og móttökuritari.

Félögin sem standa að Sjónarhóli ráð-

gera öll að flytja starfsemi sína í sama húsnæði. Einnig standa vonir til að ýmis önnur starfsemi sem gefur starfsemi Sjónarhóls enn meira vægi flytji inn í sama húsnæði. Of snemmt er að tilgreina þau fyrir en samstarfssamningar hafa verið gerðir og húsnæðismál Sjónarhóls verið frágengin.

Mikið hagræði er í því að svo víðtæk þjónusta sé undir sama þaki á það jafnt við um þá sem sækja þjónustuna og þá sem starfa undir sama þaki. Má þar nefna sameiginlega fundaraðstöðu, ljósritun, safn fyrir fræðsluefni, mötuneyti, pósthjónustu, kaffiaðstöðu fyrir aðstandendur, tölvuver o.fl.

Þó svo að starfið hafi að nokkru verið mótað á enn eftir að vinna heilmikla stefnumótunarvinnu. Mun sú vinna fara fram á næstunni og munu væntanlegir starfsmenn taka þátt í þeirri vinnu. Markmiðið er að starfið sé sífellt í þróun og taki breytingum eftir því sem þörfin er hverju sinni.

Öllum foreldrum og forráðamönnum fatlaðra og langveikra barna allstaðar að af landinu mun standa þessi þjónusta til boða.

## Rekstur:

Ríkisstjórnin hefur samþykkt að leggja þessu verkefni lið næstu þrjú árin með kr. 15 milljónum árlegum rekstrarstyrk. Einnig hafa fimm fyrirtæki og samtök ákveðið að gerast Bakhjarlar Sjónarhóls næstu þrjú árin með kr. 9 milljónum árlegu framlagi. Þessir aðilar eru Kvenfélagið Hringurinn, Pokasjóður verslunarinnar, Landsbankinn hf, Össur hf og Pharmaco hf. Lagt var upp með það strax frá upphafi að um samstarfsverkefni yrði að ræða milli hins opinbera, fyrirtækja og félagasamtaka. Má segja að mjög vel hafi tekist að fá þessa aðila til samstarfs.

Enn á eftir að fjármagna hluta af rekstrinum svo ýrústu væntingar um rekstur Sjónarhóls gangi eftir. Erum við vongóð um að það takist.

**Samantekt:**

**Vilmundur Gíslason,**  
stjórnarmaður í Sjónarhóli

# Félagatal Iðjubjálfafélagsins - nóvember 2003 -

Aðalheiður Pálsdóttir  
Aðalheiður Reynisdóttir  
Aníta Stefánsdóttir  
Antonia María Gestsdóttir  
Anna Ingileif Erlendsdóttir  
Anne Grethe Hansen  
Anna S. Jónsdóttir  
Anna Guðný Guðmundsdóttir  
Anna María Malmquist  
Anna Kristrún Sigurpálsdóttir  
Anna Sveinbjörnsdóttir  
Anna G. Valdemarsdóttir  
Annetta A Ingimundardóttir  
Auður Axelsdóttir  
Auður Hafsteinsdóttir  
Álfheiður Karlsdóttir  
Ása Lind Þorgeirsdóttir  
Ásbjörg Magnúsdóttir  
Ásdís Sigurjónsdóttir  
Bára Sigurðardóttir  
Bergdís Ösp Bjarkadóttir  
Berglind Ásgeirsdóttir  
Berglind Bára Bjarnadóttir  
Berglind Indriðadóttir  
Berglind Kristinsdóttir  
Bergþóra Guðrún Þorsteinsdóttir  
Birgit Schov  
Birgitte Korsgaard Jensen  
Bjargey Ingólfssdóttir  
Björg Þórðardóttir  
Björk Pálsdóttir  
Björk Steingrímsdóttir  
Elín Ebba Ásmundsdóttir  
Elísa Arnars Ólafsdóttir  
Elsa Ingimarsdóttir  
Elsa S. Þorvaldsdóttir  
Erla Björnsdóttir

Erla Björk Sveinbjörnsdóttir  
Erna Magnúsdóttir  
Eygló Daniélsdóttir  
Fanney Jónsdóttir  
Fanney Karlsdóttir  
Finnur Bárðarson  
Geirlaug Dröfn Oddsdóttir  
Gerður Gústavsdóttir  
Guðbjörg Guðmundsdóttir  
Guðbjörg D. Tryggvadóttir  
Guðný Katrín Einarisdóttir  
Guðrún Árnadóttir  
Guðrún Dadda Ásmundardóttir  
Guðrún Áslaug Einarisdóttir  
Guðrún Hafsteinsdóttir gudrun  
Guðrún Herborg Hergeirsdóttir  
Guðrún Kr. Guðfinnsdóttir  
Guðrún Pálmadóttir Áslandi  
Gunnhildur Gísladóttir  
H. Ásta Guðjónsdóttir  
Hafdís Hrönn Pétursdóttir  
Hafdís S. Sverrisdóttir  
Harpa Guðmundsdóttir  
Harpa Gunnlaugsdóttir  
Harpa María Örlýgsdóttir  
Helga Guðjónsdóttir  
Hildur Þráinsdóttir  
Hlín Guðjónsdóttir  
Hope Knúttsson  
Hrefna Óskarsdóttir  
Hrönn Birgisdóttir  
Hulda Birgisdóttir  
Hulda Björnsdóttir  
Hulda Þórey Gísladóttir  
I. Sigríður Jónsdóttir  
Inga Dís Árnadóttir  
Ingibjörg Jónsdóttir

Ingibjörg Pétursdóttir  
Ingibjörg S.Ásgeirsdóttir  
Iris Waitz  
Jóhanna Mjöll Björnsdóttir  
Jóhanna R. Kolbeins  
Jónína Sigurðardóttir  
Júlíana Hansdóttir  
Karina Pedersen  
Katla Kristvinsdóttir  
Kolbrún Ragnarsdóttir  
Kristbjörg Rán  
Kristín Einarisdóttir  
Kristín H. Siggeirsdóttir  
Kristín Kristjánsdóttir  
Kristín Sigursveinsdóttir  
Kristín Tómasdóttir  
Kristín Björg Viggósdóttir  
Kristjana Fenger  
Kristjana Ólafsdóttir  
Kristjana Milla Snorradóttir  
Lilja Ingvarsson  
Lillý H. Sverrisdóttir  
Linda Adalsteinsdóttir  
Linda E. Pehrsson  
Lovísa Ólafsdóttir  
Maren Ó. Sveinbjörnsdóttir  
Margrét Sigurðardóttir  
Margrét Helga Theodórsdóttir  
María Sigríður Þórðardóttir  
Oddrún Lilja Birgisdóttir  
Ólafur Örn E. Torfason  
Ólöf Leifsdóttir  
Ósk Sigurðardóttir  
Ragnheiður Kristinsdóttir  
Ragnheiður Lúdvíksdóttir  
Rannveig Baldursdóttir  
Rósa Hauksdóttir

Sandra Rún Björnsdóttir  
Sara Stefánsdóttir  
Sif Þórsdóttir  
Signý Þöll Kristinsdóttir  
Sigríður Ásta Eyþórsdóttir  
Sigríður Bjarnadóttir  
Sigríður Oddný Guðjónsdóttir  
Sigríður Guðmundsdóttir  
Sigríður Kr. Gísladóttir  
Sigríður Pétursdóttir  
Sigrún Ásmundsdóttir  
Sigrún Gardarsdóttir  
Sigrún Ólafsdóttir  
Sigurður Þór Sigursteinsson  
Sigþrúður Loftsdóttir  
Snæfríð Egilson  
Snæfríður Þóra Egilson  
Soffía Haraldsdóttir  
Sonja S. Gústafsdóttir  
Sólrun Óladóttir  
Svanborg Guðmundsdóttir  
Svanhildur Pála Pétursdóttir  
Svava Guðmundsdóttir  
Sylviane L. Pétursson  
Unnur S. Alfreðsdóttir  
Vala Mørk Johannesdóttir  
Vala Steinunn Guðmundsdóttir  
Valborg Kristjánsdóttir  
Valdís Guðbrandsdóttir  
Valdís Edda Valtýsdóttir  
Valerie Harris  
Valrós Sigurbjörnsdóttir  
Þóra Leósdóttir  
Þórdís Guðnadóttir  
Þórunn Gunnarsdóttir  
Þórunn Sif Ingvarsdóttir  
Þórunn Þórarinsdóttir



**Minning:**

# **Jóna Sigríður Kristófersdóttir**

**- Rætt við Tómas Helgason geðlækni**

Jóna Kristófersdóttir fyrsti íslenski iðjuþjálfinn féll frá í september síðastliðnum og þykir okkur ástæða til að minnast hennar með fáeinum orðum. Jóna fæddist á Blönduósi 20. apríl 1918. Hún stundaði nám í Kvennaskólanum á Blönduósi 1936-37 og stundaði framhaldsnám í vefnaði á sama stað. Jóna fór til náms í iðjuþjálfun til Danmerkur 1939 og kom heim til Íslands fullnuma í iðjuþjálfun 1946.

Helgi Tómasson þáverandi yfirlæknir á Kleppsspítala réði Jónu til starfa strax við heimkomu og þar starfaði hún nær samfelld til ársins 1986, eða í 40 ár. Við tókum Tómas Helgason geðlækni og fyrrverandi samstarfsmann Jónu tali. „Jóna var einstaklega dugleg og helgaði sig starfi í þágu geðsjúkra. Fyrstu árin fór iðjuþjálfunin að mestu fram í matsölum sjúkradeildanna og því var Jóna á stöðugum farandsfæti með allt það sem fylgdi handverkinu. Allan dagtíma notaði hún til að sinna sjúklingum en kvöld og helgar var hún að undirbúa störfin og laga ýmislegt handverk fyrir sjúklinga. Jóna var kröfuhörð við samstarfsfólk en þó ekki hálf á við þær kröfur sem hún gerði til sjálfrar sín. Lengi vel var hún eini lærði iðjuþjálfinn en hafði margar flinkar konur sem kunnu til verka og gátu annast sjúklinga undir hennar leiðsögn. Starfsemin jókst jafnt og þétt undir styrkri handleiðslu Jónu og var iðjuþjálfunin í miklum blóma þegar hún lét af störfum.“

Jóna var mikill frumkvöðull ekki einungis á sviði iðjuþjálfunar geðsjúkra á Íslandi heldur iðjuþjálfunar almennt. Nýliðun í stéttinni gekk hægt og þegar iðjuþjálfafélag Íslands var stofnað árið 1976 voru meðlimir þess einungis 10 talsins. Jóna hafði þá starfað í yfir 30 ár en nú tæpum 30 árum síðar eru þeir komnir á annað hundrad. Með bættri menntun og fjölgun iðjuþjálfara verður brautryðjandans Jónu Kristófersdóttur best minnst. Hún var elskuleg og kurteis kona sem barðist fyrir hugsjónum sínum af miklum eldmóð“.



KRV/SG

## Heilbrigðisdeild

- Hjúkrunarfræði
- Iðjuþjálfun



”

Háskólinn á Akureyri er þekktur fyrir metnaðarfullt nám og nemendur eru sérstaklega ánægðir með það persónulega andrúmsloft sem einkennir háskólann.



Á [www.unak.is](http://www.unak.is) er að finna gagnlegar upplýsingar m.a. um námsframboðið, lesaðstöðu, stúdentagarða, félagslíf, umsóknarferlið og skólabæinn Akureyri.

## Háskólinn á Akureyri

Heilbrigðisdeild býður upp á metnaðarfullt nám á tveimur brautum

➤ **Hjúkrunarfræði** ➤ **Iðjuþjálfun**

Einnig er boðið upp á framhaldsnám til meistaraþráðu á báðum brautum.



Háskólinn á Akureyri hefur getið sér gott orð fyrir að nýta nútímalegar kennsluaðferðir við miðlun námsins. Má þar fyrst og fremst nefna byltingu í framboði á fjarnámi víðs vegar um landið.

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



Nánari upplýsingar um kröftugt starf Háskólans á Akureyri er að finna á heimasíðunni, [www.unak.is](http://www.unak.is) eða í síma 463 0900

## HJÓLASTÓLAR FRÁ OTTO BOCK

Frábær hönnun. Fyrir fólk með góða hreyfigetu

Nánari upplýsingar

Borgþór Sveinsson

borgthor@stod.is



Otto Bock



## ÚRVAL AF STÖÐTÆKJUM

- hitahlífar
- bakbelti
- spelkur
- gervibrjóst- og haldarar
- sjúkrasokkar
- innlegg



## ÚRVAL HJÁLPARTÆKJA

- baðtæki
- ADL tæki
- hækjur
- stafir
- og margt, margt fleira

## HJÓLASTÓLAR FRÁ INVACARE

Fyrir þá sem hafa minni hreyfigetu

Nánari upplýsingar

Kristína Andersson

kick@stod.is

INVACARE



permobil

## PERMOBIL RAFMAGNSHJÓLASTÓLAR

Við nýtum áratuga reynslu okkar og sérkunnáttu til að velja vandaðar vörur sem standast ítrustu kröfur íslenskra notenda

HTS sérhæfir sig í innflutningi og sölu á margskonar stöð- og hjálpartækjum.

Við fylgjumst vel með nýjungum.

Við tökum þátt í útboðum og gerum

samninga við Tryggingastofnun ríkisins og

bjóðum fjölbreytt úrval stöð- og hjálpartækja.

Við aðstoðum notendur og fagfólk

við val á hjálpartækjum

og veitum þeim ráðgjöf.



etac



## ETAC HJÓLASTÓLAR OG GÖNGUGRINDUR

Etac vörur eru þekktar fyrir gæði og mikið úrval aukahluta.

Nánari upplýsingar

Kristína Andersson

kick@stod.is

Gisný Bára Þórðardóttir

bara@stod.is