

Iðjubjálfinn

Fagblað iðjubjálfa



Létta leiðin er
réttu leiðin

Áhrif menningar
á verkjahegðun

Of geðveikur til
að láta í sér heyra



A. KARLSSON

Sjáumst!

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

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

Lánum allar gerðir af hjálpartækjum til prufu í nokkra daga.

Líttu við og kynntu þér úrvalið.



Quickie Neon
Krossramma hjólastóll



Vela Blues 300
Rafmagnshjólastóll



ELITE XL
Rafskutla

Frá ritnefnd

Kæru lesendur

Að baki er frábært afmælisár Iðjubjálfafélags Íslands og var sönn ánægja að upplifa alla þá grósku og fagmennsku sem einkennir félagið á þessum tíma-mótum. Á ráðstefnunni í september síðastliðnum mátti sjá að iðjubjálfar eru mjög virkir í rannsóknum og öðrum fræðistörfum. Það er von ritnefndar að svo muni halda áfram og iðjubjálfar sjái sér fært að birta niðurstöður og annað áhugavert efni í Iðjubjálfanum.

Að þessu sinni er þema blaðsins Iðjubjálfun í samfélaginu. Á síðustu árum hefur iðjubjálfum sem vinna utan stofnanna fjölgað til muna og nýjar og spennandi stöður orðið til. Eins og sjá má í könnun um stöðu iðjubjálfunar á Íslandi og þróun síðustu 30 ár, sem birtist í síðasta tölublaði Iðjubjálfans, hefur iðjubjálfum fjölgað til muna utan Reykjavíkur og tæplega 20% starfandi iðjubjálfa vinna í störfum sem ekki eru eyrnamerkt iðjubjálfun.

Í þessu tölublaði má lesa um ýmsar nýjungar í faginu og spennandi verkefni sem iðjubjálfar víðs vegar um landið eru að taka þátt í. Að auki birtist umfjöllun frá Faghóp um iðjubjálfun í

íslensku samfélagi (FIS) sem vegna mistaka birtist ekki í síðasta blaði og biðjum við hlutaðeigandi velvirðingar á.

Óskir hafa borist nefndinni um að útgáfutíma blaðsins verði breytt þar sem Iðjubjálfaneminn hefur nú fest sig í sessi og kemur út nánast á sama tíma. Það er nær ótækt að svo skyld blöð séu í samkeppni um efni og auglýsingar. Iðjubjálfinn mun því koma út að haustlagi í framtíðinni. Til að auðvelda þessa umbreytingu er stefnt að því að gefa út 2. tbl. af 29. árgangi næstkomandi haust. Skorur við því á iðjubjálfa að láta hendur standa fram úr ermum og senda til okkar hugmyndir og efni sem fyrst.

Að lokum viljum við þakka öllum þeim sem komu að útgáfu blaðsins svo sem með greinaskrifum og auglýsingum.

*Með bestu óskum
um gleðilegt sumar
Ritnefnd Iðjubjálfans*



Efnisyfirlit

Pistill formanns	4
Ljósið Endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð	6
Pistill frá Siðanefnd	7
Létta leiðin er rétta leiðin	8
Áhrif menningar á verkjahegðun	10
Viðtal við Elínu Hrönn iðjubjálfa hjá Alcoa	14
Hjálpartækjamiðstöð TR á Kristnesspítala í Eyjafirði	15
Janus endurhæfing ehf.	16
Ágrip úr B.Sc. verkefnum iðjubjálfanema frá Háskólanum á Akureyri	19
Tæknin beisluð til hagsbóta fyrir samfélagið	20
Sérhæfð heimaþjónusta fyrir veika aldraða	22
Of geðveikur til að láta í sér heyra?	24
Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði	27
Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum	30
Faghópur um iðjubjálfun í íslensku samfélagi	31
Ágrip úr B.Sc. verkefnum iðjubjálfanema frá Háskólanum á Akureyri (framhald)	31



Iðjubjálfinn

Fagblað iðjubjálfa

Stjórn IPÍ

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

Umsjón félagaskrár

Þjónustuskrifstofa SIGL

Ritnefnd (ritnefnd.ii@sigl.is)

Edda Björk Skúladóttir
Hólmfríð Freyja Methúsalemsdóttir
Sigurborg Sveinsdóttir
Snæfríð Egilson
Thelma Hrund Sigurbjörnsdóttir

Ritstjóri

Hólmfríð Freyja Methúsalemsdóttir

Prentvinnsla

Litlaprent

Forsíðumynd

Börn að leik við Hrafnagilsskóla
Gísli Dúa Hjörleifsson

Börn:

Aldís Lilja Sigurðardóttir
Kristófer Daði Ingason
Ólafur Ingi Sigurðarson
Monika Rögnvaldsdóttir
Ivalu Birna Falck-Petersen

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

Pistill formanns



■ Lilja Ingvarsson, formaður IPÍ

Nú er hið frábæra 30 ára afmælisár að baki og við taka önnur en ekki síður spennandi verkefni. Allir atburðir afmælisársins tókust einstaklega vel, jafnt málþingin, sem skólatöskudagar og ekki síst ráðstefnan í lok september og glæsilegt afmælishóf í lok hennar. Þetta er einungis mögulegt vegna þess að félagsmenn eru virkir, bæði í að leggja fram efni sem og að mæta og taka þátt í umræðum. Á ráðstefnunni kynntu 80 iðjupjálfar rannsóknir sínar í erindum og á veggspjöldum. Geri aðrir betur í 189 manna félagi.

Mikil aukning hefur orðið á umfjöllun um iðjupjálfun í fjölmiðlum á undanförunum árum. Þetta hefur skilað sér í því að fleiri landsmenn þekkja hvaða þjónustu iðjupjálfar veita og eftirspurn eftir þjónustu iðjupjálfa hefur aukist. Fólk sem þarf á þjónustu heilbrigðiskerfisins að halda, gerir kröfur um að njóta þjónustu iðjupjálfa en því miður er hún allt of víða af skornum skammti. Dæmi um það er mannækla á stærsta sjúkrahúsi landsins, Landspítala Háskólasjúkrahúsi en þar eru yfir 10 stöður iðjupjálfa ómannaðar á öllum deildum spítalans. Sömu sögu er að segja um fleiri staði. Það liggur í augum uppi að eftirspurn eftir þjónustu iðjupjálfa er langt umfram framboð. Þrátt fyrir mikla fjölgun í stéttinni með tilkomu námsbrautar í iðjupjálfun við Háskólann á Akureyri næst engan veginn að anna eftirspurn, útskrifa þarf fleiri iðjupjálfa. Á nýafstöðnum aðal-

fundi Iðjupjálfafélags Íslands kynnti Guðrún Pálmadóttir, brautarstjóri í iðjupjálfun við Háskólann á Akureyri, tölulegar upplýsingar um nýliðun í stéttinni út frá brautskráningu frá Háskólanum á Akureyri. Frá fyrstu brautskráningu árið 2001 hafa 77 iðjupjálfar lokið námi eða að meðaltali 13 á ári. Fyrstu 2 árin sem námsbrautin starfaði var fjöldatakmörkun 15 nemendur á ári en 1999 var hún hækkuð í 18. Af þessum 77 iðjupjálfum sem hafa brautskráðst eru 33 búsettir á Norðurlandi eystra, 30 á höfuðborgarsvæðinu, 8 annars staðar á landinu og 6 eru búsettir utan Íslands. Alltaf eru einhverjir sem kjósa að fara til náms í öðrum löndum og teljast þeir ekki með í þessum upplýsingum.

Það er vissulega ánægjulegt hversu margir iðjupjálfar eru starfandi á landsbyggðinni og hversu fjölbreyttum störfum þeir sinna en það er nokkurt áhyggjuefni ef ekki tekst að manna stöður á höfuðborgarsvæðinu.

Það er ljóst að eitt af megin verkefnum stjórnar IPÍ á næstu árum er að stuðla að fjölgun í stéttinni með öllum ráðum. Það er einnig mikilvægt að allir félagsmenn taki þátt í að kynna iðjupjálfun ekki síst fyrir ungu fólki sem er að velta fyrir sér framtíðarstarfi. Haldið áfram því góða starfi sem þið vinnið því þau eru mikilvægsta auglýsingin.

Lilja Ingvarsson formaður

Við höfum stutt íslendinga

í **25** ár





HÁSKÓLINN Á AKUREYRI

www.unak.is/heilbrigdisdeild

HEILBRIGÐISDEILD



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



➤ Hjúkrunarfræði ➤ Iðjuþjálfun

➤ Diplómu- og meistaranám í heilbrigðisvísindum

Hjúkrunarfræði

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

Iðjuþjálfun

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

Diplómu- og meistaranám í heilbrigðisvísindum

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

Aðstaða

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

Ljósið Endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð

fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur þeirra



■ Erna Magnúsdóttir, iðjubjálfi, forstöðumaður Ljósið Endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð Nes Kirkju v/Hagatorg 107 Reykjavík S: 561 3770

Stofnfundur Ljóssins var haldinn 20. janúar 2006 en síðan þá hefur mikið vatn runnið til sjávar og má því segja að Ljósið sé formlega eins árs. Starfsemin hófst haustið 2005, þá aðeins tvo eftirmiðdaga í viku en frá og með 1. febrúar 2006 hefur hún verið starfrækt alla virka daga frá klukkan 8 til 16. Markmið Ljóssins er að styðja við þá einstaklinga sem hafa í kjölfar veikinda átt erfitt með að fara úti þjóðfélagið á nýjan leik.

Horft yfir fyrsta starfsárið

Það hafði verið draumur minn og margra annarra að stofna endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð úti í þjóðfélaginu þar sem krabbameinsgreindir og aðstandendur þeirra gætu komið til að byggja upp líkamlegt, andlegt og félagslegt þrek. Sjúkdómurinn og allt meðferðaferlið hefur áhrif á alla fjölskylduna og frá upphafi starfseminnar hafa aðstandendur verið velkomnir í allt það starf sem fram fer í Ljósinu.

Við í Ljósinu leggjum mikla áherslu á að umhverfið sé styðjandi, að það sé heimilislegt, notalegt og að fólk finni að það sé velkomnið og allir jafn mikilvægir. Sérstök áhersla er lögð á að taka á móti fólki með hlýju og umhyggju, þannig skapast notalegt andrúmsloft og fólkið finnur fyrir samhug.

Við vinnum mikið útfrá lífsgæðum og lífsgleði þar sem fólk kemur saman, spjallar, hlær og nýtur þess að vera skapandi og jafnframt byggja upp þrek eftir oft erfiðar meðferðir. Mikilvægt er að þeir einstaklingar sem koma í Ljósið fái tækifæri til að byggja upp sínar sterku hliðar svo auðveldara verði að takast á við lífið í breyttum aðstæðum. Lífið verður aldrei alveg eins og áður þar sem sú reynsla að greinast með krabbamein fylgir þeim ætíð. Sumir eru tímabundið í endurhæfingu og fara aftur í sömu hlutverkin og þeir voru í

fyrir greiningu, aðrir þurfa að skipta yfir í ný hlutverk. Þá er mikilvægt að fá stuðning til að geta horft fram á veginn í nýjum aðstæðum.

Starfsemin

Ljósið er opið alla virka daga frá kl. 8 til 16, Reynt er að koma til móts við þarfir sem flestra og að dagskráin samanstandi af tilboðum sem ná til líkamlegrar, andlegrar og félagslegrar uppbyggingar hvort sem er í hópastarfi eða einstaklingsvinnu. Á síðastliðnu ári hafa orðið til þrjú stöðugildi, 1,7 stöðugildi iðjubjálfa og 1 stöðugildi jóga-kennara og aðstoðarmanns. Við leggjum okkur einnig fram um að vera í samvinnu við fyrirtæki og félagasamtök sem koma með námskeið inni í Ljósið og gefa starfinu nýjar víddir.

Sköpun hefur fylgt iðjubjálfun frá upphafi og áður fyrr var talað um að heilsa og listsköpun tengdust og þannig hefði sköpunin læknaði áhrif. Frá byrjun hefur mikið verið unnið með sköpun í Ljósinu með það að markmiði að veita andlega næringu og sjálfstyrkingu. Boðið er uppá ýmiskonar handverk sem hefur verið vinsælt bæði hjá körlum og konum þar má nefna, ullarþæfingu, tréútskurð, mósaík, leður-töskugerð, bútasam o.fl. Þá hefur leirlistin skipað stóran sess og nýlega bættist glerlist við flóru handverksins. Boðið hefur verið upp á jóga frá upphafi sem nýtur mikilla vinsælda. Reglulega er boðið uppá sjálfstyrkingar-námskeið og þá fáum við til liðs við okkur sálfræðing og prest sem er sérmenntaður í fjölskyldufræðum. Samvinna er við Foreldrahús og þaðan koma tveir listmeðferðarfræðingar með 10 vikna námskeið þar sem unnið er með tilfinningar í gegnum myndsköpun. Í samvinnu við Kramhúsið er boðið upp á dans og hreyfingu og nýlega hófum við samstarf við líkamsræktarstöðina Hreyfingu fyrir þá sem vilja fara á almenna líkamsræktarstöð

■ **LYKILORD:**
Krabbamein, endurhæfing,
stuðningur

en eiga erfitt með að taka fyrsta skrefið. Líkamsræktin er í umsjón sjúkraþjálfara en iðjuþjálfari frá Ljósinu er einnig á staðnum til að halda utan um einstaklingana. Stofnaður hefur verið aðstandendahópur og fengum við til liðs við okkur prest og hjúkrunarfræðing sem bæði hafa mikla reynslu af að vinna í hópum og unnið mikið með sorgarsamtökunum Nýrri dögum. Tvisvar sinnum í viku göngum við meðfram sjónum við Ægissíðuna og kennum þeim sem vilja stafgöngu í leiðinni.

Mikið er um sjálfböðastörf í Ljósinu

■ **Mikilvægt er að þeir einstaklingar sem koma í Ljósið fái tækifæri til að byggja upp sínar sterku hliðar svo auðveldara verði að takast á við lífið í breyttum aðstæðum. Lífið verður aldrei alveg eins og áður þar sem sú reynsla að greinast með krabbamein fylgir þeim ætíð. Sumir eru tímabundið í endurhæfingu og fara aftur í sömu hlutverkin og þeir voru í fyrir greiningu, aðrir þurfa að skipta yfir í ný hlutverk.**

og fullt af fólki sem hefur margvísleg hlutverk við að leiðbeina öðrum t.d. handverkshúsinu. Lækningarmáttur felst í því að fá að hjálpa öðrum og margir hafa á þann hátt fundið nýjan tilgang og ný hlutverk í lífinu.

Ég sem iðjuþjálfari átti þann draum að byggja upp starfsemi sem væri heildræn og tæki tillit til þarfa neytenda. Eftir þetta fyrsta ár er ég sannfærð um að allt er hægt ef trúin á verkefnið er nægilega sterk.

Pistill frá Siðanefnd

– 4. Kafli iðjuþjálfari og samfélagið

Það er vel við hæfi að fjalla um fjórða kafla siðareglna félagsins í blaði sem einmitt er tileinkað þessum málaflokki. Það er grein 4.2 sem er til umfjöllunar nú. Eins og áður er hér um að ræða stuttan pistil þar sem velt er upp nokkrum atriðum sem varða þessa grein. Það er mikilvægt að leyfa siðareglunum að tala til sín, velta þeim fyrir sér og merkingu þeirra.

4.2 Iðjuþjálfari eflir og bætir iðjuþjálfun í takt við þróun og breytingar í samfélaginu.

Breytingar eru hluti af lífinu. Sumir sækjast í að breyta til, öðrum líkar betur við að halda sig við það sama. Í grein

4.2 í siðareglunum er bent á að gagnvart faginu okkar höfum við ekkert val. Það er hluti af starfi iðjuþjálfara að vera vakandi fyrir því að þróa fagið þannig að það svari sem best þörfum samfélagsins á hverjum tíma. Íðja fólks breytist og starf okkar sem iðjuþjálfar á að taka mið af þeim breytingum. Viðhorf okkar til lífsins eru okkur ekki alltaf meðvituð. Er ég fastheldin eða fagna ég breytingum? Hver sem viðhorf mín eru, er mikilvægt að staldra við og skoða hvaða áhrif þau hafa á mig sem fagmann. Þarf ég e.t.v. að vera opnari fyrir umhverfinu? Eða þarf ég að taka meira tillit til umhverfisins? Það er eðli fags að þróast og við tökum þátt í því á einn eða annan hátt. Við höfum misjafnar áherslur og sumum fellur betur en öðrum að láta til sín taka varðandi eflingu fagsins. Nýjum hugmyndum þarf að vinna fylgi og jafnvel breyta viðhorfum. Það er gott að allir eru ekki eins og mikilvægt að tileinka sér jákvæðni gagnvart þeim sem hafa þrek og þor til að vinna nýjar lendur innan fagsins. En um leið muna eftir því að allir hafa eitthvað að gefa til þróunar fagsins, hver á sinn hátt.

*Fyrir hönd Siðanefndar
Iðjuþjálfafélags Íslands
Guðrún Aslaug Einarssdóttir*



Lynghálsi 13 · 110 Reykjavík · Sími 540 8000 · Fax 540 8001 · www.icepharma.is

Létta leiðin er rétta leiðin

- Skólatöskudagar 2006



■ Erla Björk Sveinbjörnsdóttir, iðjupjálfi í Meðferðarteymi barna við Heilsugæslustöðina í Grafarvogi



■ Hólmfríð Freyja Methúsalemsdóttir, iðjupjálfi hjá Æfingastöð Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra



■ Kristjana Ólafsdóttir, sjálfstætt starfandi iðjupjálfi í skólajónustu Kópavogs

Skólatöskudagar voru haldnir á vegum Iðjupjálfafélags Íslands vikuna 25.-29. september 2006. Iðjupjálfar víðs vegar um landið heimsóttu nemendur í grunnskólum og veittu fræðslu og ráðleggingar varðandi notkun skólatöskunnar. Skólatöskudagarnir voru haldnir að fordæmi Bandaríska iðjupjálfafélagsins (AOTA) sem staðið hefur fyrir School Backpack Awareness Day síðustu ár og er nú haldinn á heimsvísu. Fyrir tilstuðlan Karen Jacobs prófessors í iðjupjálfun, sem var gestakennari við Háskólann á Akureyri haustið 2005 voru Skólatöskudagar haldnir á Akureyri. Karen hafði síðan frumkvæði að því að hafa samband við Lýðheilsustöð og Menntamálaráðuneytið þar sem hún kynnti forvarnargildi verkefnisins og fékk þar góðan hljómgrunn. Í kjölfarið var myndaður undirbúningsnefnd innan Iðjupjálfafélagsins sem skipulagði viðburðinn á landsvísu haustið 2006.

Markmið Skólatöskudaga er fyrst og fremst forvarnargildi verkefnisins. Á undanförunum misserum hefur mikið verið fjallað um stoðkerfisvanda í samfélaginu. Vöðvabólgur, bakverkir og höfuðverkir eru vaxandi einkenni í nútíma þjóðfélagi og sjá má fleiri og tíðari einkenni með hækkandi aldri. Þetta hefur beint sjónum okkar að vinnuvistfræði barna. Erfitt er að segja hvað veldur vandanum þar sem margir þættir spila saman. Þar má nefna aukin kyrrseta, röng vinnuaðstaða hvort sem er í skóla eða heima, minni hreyfing og þungar byrðar. Fræðsla sem þessi er því aðeins einn þáttur að bættri heilsu og líðan. Auk þess að vera forvarnarverkefni er átakið jafnframt markaðssetning fyrir fagið. Með kynningu á iðjupjálfun gerum við samfélagið meðvitaðra um gildi þjónustu okkar og möguleikum á að vinna frekar að bættri heilsu og líðan almennings.

Haustið 2005 voru Skólatöskudagar haldnir formlega bæði á Akureyri og í Kópavogi. Karen Jacobs var gestakennari við Háskólann á Akureyri og fékk iðjupjálfa á Eyjafjarðarsvæðinu í



lið með sér varðandi skipulagningu og framkvæmdskólatöskudaga. Viðburðurinn var einnig hluti áfanga sem Karen kenndi 3ja árs nemum í iðjupjálfun við HA. Í þeirri vinnu hönnuðu nemarnir skólatöskuálfinn sem er einkenni Skólatöskudaganna hér á landi. Farið var í nær alla skóla á Eyjafjarðarsvæðinu auk þess sem kynning og ráðgjöf fór fram í Pennanum á Akureyri. Tveir iðjupjálfar í Kópavogi tóku einnig þátt í Skólatöskudögum 2005. Þeir kynntu sér verkefnið í gegnum heimasíðu AOTA sem þeim fannst áhugavert forvarnarverkefni fyrir grunnskólanemendur sem og góð kynning á faginu. Iðjupjálfarnir fengu stuðning Kópavogsbæjar og voru með fræðslu í nokkrum skólum bæjarins.

Undirbúningsnefnd Skólatöskudaga 2006 fékk það hlutverk að skipuleggja og halda utan um framkvæmd daganna. Send voru út bréf til allra félagsmanna þar sem Skólatöskudagarnir voru kynntir og óskað eftir þátttöku iðjupjálfa í verkefninu. Einnig voru send út kynningarbréf á allar fræðsluskrifstofur landsins sem og til stjórnenda grunnskóla. Þar kom fram að iðjupjálfar myndu óska eftir samvinnu við einhverja grunnskóla með haustinu.

Útbúin voru gögn, svo sem leiðbeiningablöð sem send voru heim með nemendum, kynningarbréf fyrir iðjupjálfa, plaköt og bókamerki. Við þessa vinnu var stuðst við veraldarvefinn t.d. upplýsingar frá AOTA sem og gögn frá

Karen Jacobs. Undirbúningsnefndin sá um að koma viðeigandi gögnum í prentun og koma þeim út til þátttakenda. Pantar þurfti tvöfalt magn gagna og svo mikil var eftirspurnin að öll gögn klárðust. Við undirbúning og vinnslu gagnanna var meðal annars unnið í samvinnu við undirbúningsnefnd IPÍ fyrir 3L EXPÓ sýninguna sem haldinn var í Egilshöll í byrjun september 2006. Undirbúningsnefndin hefur tekið saman tölfræðilegar niðurstöður sem bárust nefndinni og sent þær áfram til Bandaríkjanna þar sem AOTA vill halda utan um slíkar upplýsingar víðs vegar að úr heiminum.

Fræðsla og forvarnir Skólatöskudaganna fór þannig fram að iðjubjálfar voru með fyrirlestur fyrir bekkji eða bekkjardeildir. Í flestum tilfellum fór fram sýnikennsla á því hvernig nota á skólatöskuna og hvernig á ekki að nota hana. Einnig var farið yfir hvernig á að raða og pakka niður í skólatöskuna. Nemendum var boðið upp á að vigta skólatöskurnar sínar sem og sig sjálfa

og í framhaldi var reiknað út hlutfall þyngdar tösku af eigin þyngd nemenda. Nemendur fengu allir blað með sér heim með fræðslu af sama tagi og fór fram í skólastofunni sem einkum var ætlað til að leiðbeina foreldrum. Lagt var til líft og gert er í Bandaríkjunum að heimsóttir yrðu nemendur á miðstigi þar sem taskan þyngist eftir því sem börnin eldast. Auk þess sem reynsla iðjubjálfa sem hafa tekið þátt í Skólatöskudögum sýnir að álagseinkenni eru tíðari í efri bekkjardeildum.

Þeir iðjubjálfar sem tóku þátt í verkefninu voru í mismunandi aðstöðu. Sumir unnu þetta í sjálfböðavinnu en annars staðar féll þessi viðburður undir skilgreiningu á vinnu iðjubjálfa til dæmis í skólum. Aðrir voru á vettvangi með vilyrði frá vinnuveitanda þó svo að þessi nálgun félli ekki undir skilgreiningu á daglegri vinnu þeirra. Þeir sem buðu fram krafta sína höfðu nokkuð frjálssar hendur um framkvæmdina. Þeir höfðu samband við skóla að



Skólataskan

Skólataskan þarf að falla þétt að hrygg barnsins og nota skal festingar yfir mjaðmar- og/eða brjóst.

Stíllíð allar festingar svo taskan haldist sem næst líkama barnsins.

Taskan má ekki vega meira en 10-20% af líkamspýngd barnsins.

Næðsti hluti töskunnar á að hvíla við mjóbakið og taskan á aldrei að ná lengra en 10 cm fyrir neðan mitti.

Raðið í töskuna þannig að hlutirnir renni ekki til í henni og þyngstu hlutirnir eiga að vera sem næst baki barnsins.

yrðu fyrir valinu svo hægt væri að stýra því ef margir ætluðu í sama skólann sem og til að halda utan um fjölda gagna sem þurfti að panta úr prentun. Viðbrögð skólanna voru með

eindæmum góð og höfðu nokkrir skólar samband að fyrra bragði.

Alls tóku 38 iðjubjálfar beinan þátt í Skólatöskudögum 2006. Nokkuð var um að namar fóru með iðjubjálfum í skólana auk þess að Karen Jacobs var stödd hér á landi og tók virkan þátt. Heimsóttir voru um fjórðungur grunnskóla landsins, 36 á landsbyggðinni og 17 á höfuðborgarsvæðinu, alls 54 skólar. Tölulegar upplýsingar bárust frá 33 skólum um rúmlega 2000 grunnskólanemendur eða tæplega 5% íslenskra grunnskólabarna.

Skólatöskudagar eru góð markaðssetning fyrir fagið og kynning á hlutverki iðjubjálfa í samfélaginu. Umfjöllun um dagana var töluverð í fjölmiðlum. Fréttir birtust í Morgunblaðinu, Fréttablaðinu, Bláinu, Ríkissjónvarpinu og viðtal var við iðjubjálfa í þætti á Skjá einum. Þá voru fjölmargir svæðisfjölmiðlar með umfjöllun um þessa daga. Penninn-Eymundson hafði samband við Iðjubjálfafélagið að fyrra bragði og óskaði eftir að styrkja átakið. Þeir kostuðu til prentun á stórum hluta gagnanna og maður á þeirra snærum sendi út fréttatilkynningu og veitti ráð varðandi umfjöllun í fjölmiðlum.

Þetta er fyrsta árið sem Skólatöskudagar eru framkvæmdir á vegum félagsins á landsvísi. Undirbúningsnefnd varð vör við mikinn áhuga á skólatöskudögum innan skólakerfisins. Nokkrir skólastjórnendur höfðu samband að fyrra bragði og óskuðu eftir að fá fræðslu fyrir sína nemendur. Áhugi er hjá Iðjubjálfafélagi Íslands á að halda Skólatöskudaga árlega sem fræðslu og markaðssetningu fyrir fagið. Mikilvægt er að virkja sem flesta í félaginu því að á þann hátt verða iðjubjálfar mjög sýnilegir í íslensku samfélagi.

Höfundar eru iðjubjálfar og unnu í undirbúningsnefnd IPÍ fyrir Skólatöskudaga 2006



www.akureyri.is
Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI

Áhrif menningar á verkjahegðun

- Iðjubjálfun á verkjasviði



■ Gunnhildur Gísladóttir
iðjubjálfi M.Sc, sviðsstjóri á
verkjasviði iðjubjálfunar á Reykjalundi
- Endurhæfingarmiðstöð.

Undanfarið hefur mikið verið rætt um þjónustu við einstaklinga af erlendum uppruna og hvernig bregðast megi við aukinni flóru mannlífs á Íslandi. Það er því stór áskorun fyrir iðjubjálfa að geta unnið með verkja-skjólstæðingum sem koma frá ólíkri menningu. Til þess að verkir séu skiljanlegir og nánast sýnilegir fyrir aðra þarf að setja verkina í orð eða gjörð. Menning hefur áhrif á hvernig við tjáum verk og tilfinningar þ.e. verkjahegðun okkar og hvernig við túlkum verk okkar við aðra, þar með talið starfsfólk í heilbrigðisgeiranum. Menningin mótar manneskjuna - því þurfa iðjubjálfar og aðrir heilbrigðisstarfsmenn að kynna sér menningarheima skjólstæðinga sinna. Nýleg gögn spyrja hvort að mikilvægasta breytan í starfi með ólíkum kynþáttum sé mismunandi viðhorf starfsfólks til verkjaeinkenna skjólstæðingsins. Skjólstæðingar hafa skoðanir á verkjum og hömlunum sínum við iðju. Þessar skoðanir eru persónulegar en einnig samgrónar hverri menningu. Niðurstaðan er að menning hefur áhrif á trú og viðhorf til verkja en bakgrunnur einstaklingsins og þrýstingur frá fólki í sömu aðstöðu hefur einnig áhrif á hegðun.

Undanfarið hefur mikið verið rætt um þjónustu við einstaklinga af erlendum uppruna og hvernig bregðast megi við aukinni flóru mannlífs á Íslandi. Sem starfandi iðjubjálfi á verkjasviði Reykjalundar hef ég síðustu ár séð aukna þörf fyrir skilning heilbrigðisstétta á verkjahegðun og verkjamenningu annara þjóðarbrot. Við höfum orðið vör við mikla aukningu af nýbúum sem þurfa á þjónustu okkar að halda. Hingað til höfum við kannski unnið í svolítið lokuðum heimi, þar sem ekki er mikill munur á fólki frá Súgandafirði eða Höfn í Hornafirði, málýskur í minnihluta og menning milli landshorna ekki ólík. Segja má að verkur sé í raun einkamál hvers ein-

staklings en til þess að verkir séu skiljanlegir og nánast sýnilegir fyrir aðra þarf að setja verkina í orð eða gjörð. Orð sem eru okkur töm og/eða gjörðir sem eru samþykktar af umhverfinu eða samfélaginu. Þannig tjáum við verki okkar (Lovering, 2004). En hvað gerist ef einstaklingurinn á ekki orðin til að lýsa verknum? Hvað gerist ef hann getur ekki sagt eða sýnt hvernig verkur hans er?

Að mínu áliti er það stór áskorun fyrir iðjubjálfa og aðra heilbrigðisstarfsmenn að skilja þá verkjaskjólstæðinga sem koma frá ólíkri menningu – hvernig er skilningur einstaklinganna sjálfra á verkjum sínum? Hvernig túlkar fólk verki? Get ég sett mig í spor allra sem eru með verki? Hvar og hvernig mæti ég viðkomandi?

Skjólstæðingar frá öðrum löndum er vissulega breitt hugtak. Bókmenntirnar reyna að skilgreina hina ólíku heima mannfólksins með þremur hugtökum; kynþætti, þjóðerni og menningu:

Kynþáttur (race): Er skilgreindur sem hópur fólks sem hafa sömu líkamlegu einkenni (t.d. hvítir eða asubúar). Hinsvegar hafa fræðimenn undanfarin ár verið að gagnrýna þessa skiptingu manna og benda á að varasamt er að skilgreina einn hóp sem eitthvað ákveðið þar sem nýlegar rannsóknir benda á að meiri munur er á genum innan sama hóps en á milli hópa af mismunandi kynþáttum (Pain – International Association for the study of Pain, 2001).

Þjóðerni (ethnicity): Orðið er upphaflega komið úr grísku og þýðir flokkur (tribe). Enda sögðu íslendingar lengi vel, og segja enn, þjóðflokkur. Fólk af sama þjóðerni getur verið hópur fólks sem býr í stærra samfélagi en deilir sama félagslega bakgrunni, menningu og hefðum, talar sama tungumálið með smá breytileika þó og hefur sömu trú. Flestir telja að þjóðerni sé sprottið af sjálfsímynd einstaklinganna og sé auðkenni þessa hóps

■ **LYKILORD:**
Menning – verkir
– iðjubjálfun

(Pain – International Assosiation for the study of Pain, 2001)

Menning (culture): Vísar í hegðun og viðhorf einstaklinganna. Menning varðar gildi, hugtök, trú og reglur sem valda og rökstyðja hegðun fólks í þjóðfélaginu. Menningin mótar m.a. trú um veikindi og verki, heilsuvernd, aðferðir til hjálpar og tíðni inngripa þ. m.t. lyfja eða annarra úrræða (Pain – International Assosiation for the study of Pain, 2001; Cultural attitudes and beliefs about pain, 2004).

Það er umhugsunarvert að bæði kynþættir og þjóðerni hafa oft tengsl við þjóðfélagslega stöðu; menntun, atvinnumöguleika, lífstíl, venjur og hegðun. Þessir þættir, samtvinnaðir, hafa einnig áhrif á aðgengi að heilsugæslu, verkjameðferð, mælitækjum og ákvörðunum tengdum lyfjagjöf. Menning hefur hinsvegar áhrif á hvernig við tjáum verk og tilfinningar, verkjahegðun okkar og hvernig við túlkum verki okkar við aðra, þar með talið starfsfólk í heilbrigðisgeiranum.

Allt frá árinu 1954 hafa iðjupjálfar um allan heim styrkt sig í menningar næmi (cultural sensitivity) þ.e. hafa tekið inn í vinnu sína varðandi venjur og gildi öll þau ólíku sjónarmið sem einstaklingar taka úr umhverfi sínu (Mirkopoulos & Evert, 1994; Mayberry et al., 2000; Main, 2004).

Menningarlegir þættir tengdir verkjum geta verið:

- **Verkjahegðun** (*tjáning – munnleg eða líkamleg*)
- **Tungumál** (*hvernig orð eru notuð til að lýsa verknum*)
- **Úrræði** (*hvernig finnst viðkomandi eðlilegt að vinna á verknum – andatrú, höfuðbeina- og spjaldhryggjajöfnun, lyf, miðilsfundir*).
- **Félagsleg staða** (*ég á rétt á...../má ég...*).
- **Væntingar/sjónarmið** (*forlagatrú, get ég gert eitthvað*). (Pain – International Assosiation for the study of Pain, 2002).

Zborowsky (1952) fann út að skjólstaðingar fengu „ameríska“ hegðun og viðhorf gagnvart verkjum eftir að hafa verið í landinu í einhvern tíma (Main, 2004). Í því sambandi hef ég velt fyrir mér hvort að við á Reykjalundi höfum fundið mun á nýbúum sem

hafa verið á Íslandi í langan tíma fram yfir þá sem hafa verið á landinu í styttri tíma. Þegar ég hugsa til baka held ég að óhætt sé að fullyrða að þeir sem hafa búið á Íslandi í langan tíma hafi m.a. smitast af vinnuhegðun íslendinga og hafi greinilega samlagast þeim viðhorfum sem ríkjandi eru í þjóðfélaginu gagnvart vinnumynstri. Annað sem að mér finnst ég sjá er að orðaforðinn er orðinn það mikill að auðveldara reynist fyrir einstaklinginn að lýsa verknum. Þar með er íslensk menning farin að hafa áhrif á orðaforða og jafnvel hegðun einstaklingsins. Menningin skapar merkingu orðanna þannig að merking orðsins verður samofin tilfinningu okkar (Pain – International Assosiation

■ **Peir sem að eiga færri orð til þess að lýsa verknum þurfa frekar að nota líkamstjáningu, s.s. að halda um auma staðinn, haltra óvenju áberandi, gretta sig mikið í framan og stynja, gráta eða kveinka sér mikið.**

for the study of Pain, 2002). Peir sem að eiga færri orð til þess að lýsa verknum þurfa frekar að nota líkamstjáningu, s.s. að halda um auma staðinn, haltra óvenju áberandi, gretta sig mikið í framan og stynja, gráta eða kveinka sér mikið.

Ég tel mikilvægt að vera með opinn huga þegar unnið er með fólki úr ólíkum menningarheimum. Stundum getur nefnilega mismunandi menning „afsakað“ hegðun einstaklinganna. Vinkona mín sagði mér af umræðu sem varð í Danmörku vegna konu frá Sómalíu sem hrækti á gólfíð alla fæðinguna þar sem eitthvað gekk illa hjá henni að fæða. Í ljós kom að í Sómalíu er hrækingar taldar lánsmerki í fæðingu og átti að hjálpa konunni við að fæða. Danirnir voru hinsvegar yfirkomnir af viðbjóði og hneykslan.

Menningin mótar manneskjuna og því þurfa iðjupjálfar og aðrir heilbrigðisstarfsmenn að kynna sér menningarheim skjólstaðinga sinna. Iðjupjálfinn ætti m.a. að velta eftirfarandi spurningum fyrir sér: Má viðkomandi taka niður höfuðfat sitt? Getur viðkomandi verið fáklæddur innan um aðra? Er leyfilegt í menningu viðkomandi að

gráta vegna verkja? Iðjupjálfar þurfa einnig að hugleiða þegar unnið er með einstaklinga frá annarri menningu: Hvernig er upplifun viðkomandi af verkjunum? Hvernig er tjáningarformið (munleg/líkamleg tjáning)? Hvernig er verkjahegðun hans? Getur viðkomandi leitað í einhver bjargráð? Hvaða viðbrögð sýnir einstaklingurinn við verknum?

Sú menning sem skapast inn á heimilum og í fjölskyldum segir oft mikið til um hvernig unnið er úr verkjum seinna á lífsleiðinni. Ég þekki dæmi um tvær fjölskyldur, alíslenskar, sem búa á sama stað, með svipaðan efnahag og menntun. Í annarri fjölskyldunni var ekkert „gaman“ að vera veikur. Legið inni í herbergi, stundum hurðinni lokað. Í mesta lagi hituð súpa ef ælupestin var svæsin. Í hinn fjölskyldunni var sá veiki í heiðurssæti með sængina sína inni í stofu, fékk kók og var mældur oft á dag. Fékk að ráða hvað hann borðaði og fékk athygli allra á heimilinu. Í fjölskyldunni sem „ýtti“ undir verkina var mikið talað um veikindi og leyfilegt að stynja undan þreytu, höfuðverk og magaverk. Ef stórfjölskyldan er skoðuð voru veikindi í móðurfjölskyldunni algeng og farið í sjúkraheimsóknir til þeirra ættingja sem voru veikir, bakað fyrir þá og komið við í búð til að kaupa eitthvað sem létti undir með þeim sjúka. Velt var fyrir sér mögulegum ástæðum veikinda og mikil meðaumkun sýnd.

Í hinn fjölskyldunni var einnig eitthvað um veikindi, einnig í móðurfjölskyldunni, en meira talað um viðkomandi með vorkunn í tóninum „æ greyið“ og „hann hefur nú alltaf verið með aðra löppina í gröfinni“. Farið var í heimsókn en frekar af skyldurækni. Hinum hampað sem höfðu rífið sig upp úr veikindum eða slysum og „komið sér aftur í vinnu“. Í dag eru þessir einstaklingar ólíkir hvað heilsufar varðar.

Langvarandi verkjaskjólstaðingar eru líklegri til þess að koma úr fjölskyldum með sögu um veikindi og verki og fjölskyldan getur haft áhrif á ólíka vegu:

- Fjölskyldumeðlimir geta virkað sem fyrirmyndir heilsu/veikinda hegðunar, einkum fyrir börnin.
- Fjölskyldumeðlimir geta ýtt undir verkjahegðun
- Líkamlegt og kynferðislegt

ofbeldi getur aukið áhættuna á þróun langvarandi verkja, þó ástæðan sé ómeðvituð. (Waddel, 2004)

Maki og kjarnafjölskyldan hafa stærstu áhrifin á líðan og hegðun bakverkjafólks. Þau eiga þátt í að móta atferli skjólstæðingsins. Talið er að viðbrögð skjólstæðinga við verkjum sínum byggist að miklu leyti á formlegum og óformlegum ráðfæringum við fjölskylduna. Um 70-90% verkjatilfella eru leyst innan fjölskyldunnar án hjálpar frá heilbrigðiskerfinu.

Rannsókn var gerð á karlmönnum af fjórum kynþáttum. Niðurstaðan var sú að menning hafði áhrif á trú og viðhorfi þeirra til verkja en bakgrunnur einstaklingsins og þrýstingur frá fólki í sömu aðstöðu hafði meiri áhrif á hegðun (Waddell, 2004). Menning hefur einnig mótað viðhorf fleiri en skjólstæðinganna sjálfra. Á 18. öld var talið að hvítar, ríkar konur þyldu verki verr en litaðar konur og glæpakvendi. Lituðu konurnar voru taldar ónæmar gegn verkjum, sársauka og líkamlegum áföllum. Á þeim tíma hefur líklega hentað vel fyrir marga að hugsa hlutina þannig og var gengið svo langt að finna lækisfræðileg heiti yfir lituðu konurnar, „Dysaesthesia Aethiopsis“ sem gæti útlagst ónæmi líkamans fyrir verkjum. Enn í dag sýna rannsóknir frá Bandaríkjunum að mismunurinn sé í heilsugæslu litaðra og hvítra. Litaðir eru ólíklegri til þess að fá útveguð verkjalyf jafnvel þó sjúkrasaga þeirra og lýsing á verk sé samhljóma kvörtunum hvítra. Fólk af asísku bergi brotið fær í 24% tilfella minna af verkjalyfjum eftir uppskurði en evrópskir sjúklingar inni á spítölum. Þetta gerist jafnvel þó þessi tvö þjóðarbrot gefi sér nánast sama hlutfall af verkjalyfjum þegar þeir eiga sjálfir að skammta sér lyfin (Pain – International Association for the study of Pain, 2002).

Eftir að hafa lesið yfir rannsóknir gerðar á mismunandi þjóðflokkum er erfitt að átta sig á hvort niðurstöðurnar eru tengdar upplifunum skjólstæðinganna á verkjum, verkjahegðun þeirra eða mati starfsfólks og meðferð á verkjum skjólstæðinganna. Í nýlegum gögnum er spurt hvort að mikilvægasta breytan í starfi með ólíkum kynþáttum sé mismunandi viðhorf starfsfólks til

verkjaeinkenna skjólstæðingsins sem geta verið byggð á goðsögn (myth), skorts á samúð, smán eða kynþáttafordómum. Þannig að meðferð skjólstæðingsins sé háð kynþætti meðferðaraðilans. Þetta eru athyglisverðar spurningar (Pain – International Association for the study of Pain, 2002).

Gerð var rannsókn þar sem 50 innlagðir skjólstæðingar frá Arabíulöndum fengu meðferð hjá hjúkrunarfræðingum sem voru arabísku mælandi og ekki arabísku mælandi. Hópurinn skoraði stig á verkjakvarða, annarsvegar skjólstæðingarnir sjálfir og hinsvegar hjúkrunarfræðingarnir. Kom í ljós að

■ **Mikilvægt er því að útskýra tilgang mælitækja og gagnaöflunar fyrir skjólstæðingnum því þegar mikill menningarmunur er til staðar í meðferðinni getur það leitt til þess að skjólstæðingur missi trúna á meðferðaraðila og á meðferðinni sjálfri.**

hjúkrunarfræðingarnir sem töluðu arabísku gáfu skjólstæðingunum líkari skor og þeir sjálfir höfðu gert heldur en hjúkrunarfræðingarnir sem ekki töluðu arabísku (Pain – International Association for the study of Pain, 2002).

Hafa ber í huga að það er ekki eingöngu menning sem skapar viðmót og viðhorf meðferðaraðila. Kenningar og líkön eru líka mótuð af menningu höfundar (Pain – International Association for the study of Pain, 2002).

Lengi vel var spurt um kynþátt í spurningarlistum sem notaðir voru erlendis. Í kringum 1985 var hætt að nota spurningar sem spurðu beint um kynþátt, þar sem ekki þótti sýnt að líkamlega hefði kynþáttur áhrif á niðurstöður í rannsóknum (kynþáttur þótti ekki hæfa sem rannsóknarbreyta). Þó er viðurkennt af rannsakendum að munurinn sé á kynþáttum þegar rannsakaðir eru sjúkdómar, dauðsföll og heilsuvernd.

Undanfarin ár hefur hinsvegar orðið ljósara hvernig ólík menning spilar stórt hlutverk í áhrifum á einkenni verkja (Pain – International Association for the study of Pain, 2001). Spurningalistar eru hannaðir samkvæmt

menningu höfundar og gerðir til að skilja skjólstæðinginn. Ef notuð eru stöðluð matstæki fyrir íslenska menningu þarf að taka með í útreikningana að skjólstæðingurinn er frá öðrum menningarheimi. Það getur verið að skjólstæðingurinn upplifi listana sem einhverskonar „staðgengil“ fyrir meðferð og því sé ekki verið að vinna með verkinn sjálfan þ.e. ekki verið að finna út rót vandans. Þarna spilar einnig inn í fyrri reynsla af meðferðum. Hvort viðkomandi einstaklingur hefur áður verið læknaður af kvillum eins og beinbroti eða verið gert við tannverk. Þá á einstaklingurinn von á skjótri lækningu framkvæmdri strax en ekki spurningaflóði sem skjólstæðingnum finnst jafnvel ekkert koma málinu við. Brotist getur út reiði hjá skjólstæðingnum sem jafnvel beinist þá að heilbrigðisstarfsfólkinu fyrir að „lækna“ sig ekki. Mikilvægt er því að útskýra tilgang mælitækja og gagnaöflunar fyrir skjólstæðingnum því þegar mikill menningarmunur er til staðar í meðferðinni getur það leitt til þess að skjólstæðingur missi trúna á meðferðaraðila og á meðferðinni sjálfri (Paul, 1995; Lewandowski, 2006). Menningarmunur eins og í jafnvægi daglegrar iðju, milli vinnu og tómstunda, skynjun á persónulegu rými, fjármálastjórnun, hlutverk innan fjölskyldna og fleira getur skekkt niðurstöður matstækja (Krefting og Krefting, 1993).

Gerð var rannsókn sem sýndi mun á hvernig hvítar konur (Caucasian) annarsvegar og litaðar konur (African American) með gigt (arthritis) fundu sér úrræði. Munurinn fannst ekki á verkjum þeirra né neikvæðum áhrifum sjúkdómsins á líf þeirra. Samt sem áður voru lituðu konurnar minna virkar. Þær reyndu ráð eins og bænir og vonir en hvítu konurnar reyndu meira að leiða hjá sér verkina. Greinilegur munur var á virkni einstaklinganna í daglegu lífi (Pain – International Association for the study of Pain, 2002).

Árið 2004 var gerður áhugaverður samanburður á menningarlegum viðhorfum og trú um verki hjá 10 konum af mismunandi þjóðerni (Saudí Arabíu, Filíppseyjum, Suður Afríku, Asíu og á vesturlöndum) þar sem skoðaðir voru tilfinningalegir, líkamlegir og andlegir verkir útfrá persónulegum og menningarlegum sjónarhornum, farið var í upplifun verkja, ástæður verkja, með-

ferð verkja og gildi verkja. Útkoman sýndi að greinilegur munur var á upplifun verkja þó einnig hafi verið hægt að finna samsömun (t.d. í því að yngra fólkið bæri sig verr). Ásúðbúar, Filipseyingar, Saudí-arabar og Írar voru líklegastir til að gefa munnlega til kynna verkina sína. Afríkubúar voru hinsvegar í afneitun og neituðu yfirleitt verkjunum. Tilfinningalegur sársauki var líklegri til að vera settur í orð hjá Filipseyingum og Írum en minna hjá Ásúðbúum, Afríkönóm og Saudí-aröbóm. Öll þjóðarbrotnu töldu mismunandi hvernig verkir væru upplifðir og tjáðir af ríkum og fátækum og einnig væri munur á kynslóðum (Cultural attitudes and beliefs about pain, 2004).

Könnun gerð árið 2002 sýndi að það að hlusta á skjólstæðinginn, hlusta eftir upplifunum hans af því hvernig það er að vera verkjasjúklingur og búinn að missa flest önnur hlutverk, gaf meðferðaraðilanum innsýn inn í heim viðkomandi. Menningaráhrifin á verki þ. e. frásagnir eða sögur sem leyfa okkur að skyggjast inn í líf skjólstæðingsins og skilja merkingu verkja, sjúkdóma, lífs og dauða, segja okkur hvernig upplifun skjólstæðingsins er og hvernig við getum hjálpað. Frásagnirnar geyma líka upplýsingar um hvert hafi verið leitað lækninga, hvað sé viðeigandi að stinga upp á varðandi meðferð, fjölskyldusaga og hlutverk fjölskyldunnar í lífi einstaklingsins. Þannig kynnumst við ólíkri menningu (Pain – International Association for the study of Pain, 2002).

Það þarf kannski í byrjun að búa til „sameiginlegt land“, Hvergistan, þar sem skjólstæðingurinn verður að lúta ákveðnum reglum sem mótaðar eru í okkar menningu og hinsvegar verðum við að skilja skjólstæðinginn okkar og veita rými fyrir aðra menningarsýn á líðan og tilveru einstaklingsins.

Skjólstæðingar hafa skoðanir á verkjum og hömlunum sínum við iðju. Þessar skoðanir eru persónulegar en einnig samgrónar hverri menningu. Oft eru þessar skoðanir mótsagnakenndar og órókréttar en erfiðar að breyta. Þegar iðjubjálfi er tilbúinn að samþykkja og skilja gildismat og venjur skjólstæðings síns eykst nálgunin við skjólstæðinginn og líkurnar á að samvinnan og meðferðin verði ábótasamari (Main, 2004; Paul, 1995).

Leiðbeiningar fyrir viðtal:

- Hvað telur þú að hafi valdið verknum?
- Hvað telur þú að muni hjálpa þér?
- Hvernig bregst annað fólk við verkjunum þínum? (fjölskylda, samstarfsfólk, starfsmenn)
- Hvernig tekst þú á við verkinn?
- Hvernig tekst þú á við vinnuna? (Main, 2004)

Því minna sem við vitum og því hræddari sem við erum við upplifun okkar, þeim mun meira reiðum við okkur á umhverfi okkar. Áhrifa umhverfisins gætir í hugsunum okkar og hegðun. Þetta er umhugsunarvert fyrir okkur sem meðferðaraðila, því á annan

■ **Menning hefur áhrif á trú og viðhorf til verkja en bakgrunnur einstaklingsins og þrýstingur frá fólki í sömu aðstöðu hefur einnig áhrif á verkjahegðun.**

bóginn reiðir skjólstæðingurinn sig á sitt fólk (maka, ættingja og vini) en á hinn bóginn okkur heilbrigðisstarfsfólkið. Hvernig ber þessum skilaboðum saman?

Heimildir:

- Lovering, S. (2004). Cultural attitudes / beliefs about pain: A collaborative inquiry journey. Action Research e-Reports, 22. Sótt 30. desember 2004, frá <http://www2.fhs.usyd.edu.au/arow/arow/022.html>.
- Krefting, L.H. og Krefting, D.V. (1993). Cultural influences on Performance. Í Christiansen. og Baums, Occupational Therapy; Enabling, Function and Well-Being. Second edition. Bls 336-361. Slack Incorporated 1997. Carolyn Manville.
- Lewandowski, M.J. (2006). The Chronic Pain Care Workbook. New Harbinger Pubns. Inc.
- Main, C.J. og Waddell, G. (2004). Beliefs about back pain. Í Gordon Waddell (ritstj.) The Back Pain Revolution. bls. 221-239. Churchill Livingstone 2004. Edinburg. (
- Mirkopoulos, C og Evert, M.M. (1994). Cultural Connections: A challenge Unmet. The American Journal of Occupational Therapy, 48 (7) 583-

585.

Pain – International Association for the study of Pain (2001). Ethnicity and Pain. Sótt 30. desember 2004, frá <http://www.iasp-pain.org/PCU01-4.html>.

Pain – International Association for the study of Pain (2002). Culture and Pain. Sótt 30. desember 2004, frá <http://www.iasp-pain.org/PCU02-5.html>.

Pain Research & Management – Official Journal of the Canadian Pain Society (2002). Pain: A culturally informed experience. Sótt 30. desember 2004 frá http://www.pulsus.com/Pain/07_02/ng_ed.htm.

Paul, S. (1995). Culture and its Influence on Occupational Therapy Evaluation. Canadian Journal of Occupational Therapy. 62 (3), 154-161.

Waddell, G. (2004) The Back Pain Revolution. Second edition. Churchill Livingstone 2004. Edinburg.

Byggðapjónustan ehf Bókhald og ráðgjöf



LÝÐHEILSUSTÖÐ

www.lydheilsustod.is



GIGTARFÉLAG
ÍSLANDS

Ármúla 5 • 108 Reykjavík • Sími: 553 0760

Viðtal við Elínu Hrönn iðjubjálfa hjá Alcoa



■ Elín Hrönn Einarsdóttir BSc. í iðjubjálfun Industrial Hygiene and Ergonomics manager Umhverfis-heilsu og öryggissvið / EHS Alcoa Fjarðaál

Elín Hönn Einarsdóttir er iðjubjálfi sem starfar nú hjá Alcoa á Reyðarfirði en hún hóf störf þar þann 1. september 2006. Elín lærði iðjubjálfun í Árósum í Danmörku, útskrifaðist þaðan 1994 og lauk BSc. frá Háskólanum á Akureyri í júní 2006. Elín Hrönn hefur starfað við iðjubjálfun hér á landi, í Danmörku og Bandaríkjunum.

Við í ritnefnd höfðum áhuga á að fræðast um störf hennar sem iðjubjálfa í stóriðjufyrirtæki sem þessu, þar sem um er að ræða nýjan starfsvettvang stéttarinnar hér á landi. Við fengum Elínu Hrönn til að svara nokkrum spurningum sem brunnu á okkur tengdum nýja starfinu.

Reynsla og fyrri störf

Fyrsta vinnan sem iðjubjálfi var í Álaborg á Sygehus Syd á lyfja- og bæklunardeild þar sem ég var í tæpt ár.

Frá 1996-99 vann ég sem iðjubjálfi hjá Hjálpartækjamiðstöð (HTM) og var aðallega í því að samþykkja umsóknir, fór í heimilisathuganir og var með ráðgjöf varðandi val á

hjálpartækjum, á þessum tíma sem ég vann hjá HTM tók ég þátt í einu þróunarverkefni, RIT, sem er norrænn upplýsingarvefur um hönnun og uppsetningu á vinnuáðstöðu, þetta eru hagnýtar upplýsingar um rétta hönnun og uppsetningu á vinnuáðstöðu við tölvur fyrir gigtarsjúklinga. Einnig gerði ég könnun um notkun og umhirðu hjóla-stóla hjá eldri borgurum á dvalarheimilum aldraðra á höfuðborgarsvæðinu. Árið 1999 flutti ég ásamt fjölskyldunni aftur til Árósa í Danmörku og var ætlunin að vera þar í eitt ár en dvölin lengdist í þrjú ár. Vegna þessa sótti ég einungis um afleysingarstöður þar sem markmið okkar var alltaf að fara aftur til Íslands. Í þessu ár vann ég sem Sagsbehandlende ergoterapeut á þremur mismunandi lokal-centrum. Þetta var svipað þeirri vinnu sem ég vann hjá HTM, jafnframt vann ég sem tengiliður við spítalana þegar aldraðir og aðrir hreyfihamlaðir einstaklingar voru að útskrifast heim, þá aðallega ef það þurfti einhver hjálpartæki eða breytingar á heimili. Árið

2002, fékk eiginmaður minn vinnu í Bandaríkjunum (Boston), en þar bjuggum við í fjögur ár. Ég var heima fyrstu tvö árin en seinni tvö árin vann ég í grunnskóla sem iðjubjálfi í sjálfboda-starfi. Ég var þar tvo daga vikunnar og vann með hóp barna með sérþarfir á aldrinum 5-11 ára. Markmið skólanna var að börnin þyrftu ekki að sækja sérþjónustu utan skóla og í lok skóladags væru þau komin í frí eins og hinir skólafélagar þeirra. Þetta var skemmtileg reynsla og ólíkt öðru sem ég hafði komist í kynni við.

Hvað varð til þess að þú réðst þig til Alcoa og hvert er þitt hlutverk?

Það var haft samband við eiginmann minn og honum var boðið að sækja um stöðu innan Alcoa. Í framhaldi af því ákvað ég að sækja um stöðu iðjubjálfa. Þarna bauðst tækifæri til að prufa eitthvað nýtt í nýju starfsumhverfi þ.e.a.s. utan heilsugeirans.

Allt sem snýr að mínu starfi tengist öryggismálum á einn eða annan hátt og mitt hlutverk verður að m.a. sjá um vinnuvistfræðihlutann, sjá um alla fræðslu er snertir vinnuvistfræði, jafnframt verður hluti af starfi mínu að starfa sem „Industrial Hygienist“ þar sem ég mun m.a. þurfa að samþykkja öll efni sem koma inn á svæðið, fylgjast með mengun í andrúmsloftinu, hávaðamengun og sjá til þess að starfsfólk sem vinnur við framleiðsluna fái réttan öryggisbúnað s.s. heyrnarhlífir og öndunargrímur. Þá þarf ég að notast við þar til gerð mælitæki og safna upplýsingum frá þeim og senda áfram á innra net Alcoa. Annars er ekki búið að skilgreina starf mitt ennþá en þetta er eitt af mörgu sem ég þarf að sinna núna og í framtíðinni. Hvað nákvæmlega verður get ég ekki svarað að svo stöddu. Ramminn er langt frá því að vera fastmótaður, þetta er eins og að fá leirklump í hendurnar og svo mótast þú leirinn eins og þú vilt hafa hann.

Hvernig hefur starfið farið á stað?

Á undirbúningsferlinu hef ég verið

að vasast í ýmsu hvað snertir heilsu starfsmanna. Vann í því að útbúa útböð fyrir heilsugæsluna sem verður staðsett í álverinu, jafnframt að útbúa útböð fyrir Velferðapjónustu starfsmanna, þetta er þjónusta sem Alcoa býður upp á fyrir starfsmenn og nánustu fjölskyldumeðlimi þeirra. Þjónusta sem allir starfsmenn geta nýtt og felur meðal annars í sér lögfræðings-, sálfræðings-, fjármála- eða hjúskaparaðstoðar. Jafnframt hef ég unnið mikið að því sem snýr að öryggi starfsmanna s.s. öryggisfatnaði sem hefur verið heilmikil vinna. Allur fatnaður sem notaður verður í álverinu þarf að standast kröfur Alcoa og það hefur gengið erfiðlega að finna rétta fatnaðinn. Hluti af starfi mínu hefur verið að kynna vinnuvistfræðina fyrir starfsmönnum sem eru að byrja. Allir starfsmenn sem byrja að vinna hjá Alcoa þurfa að ganga í gegnum þriggja vikna grunnnámskeið þar sem farið er yfir ýmiss málafni er snerta álframleiðsluna og öryggi starfsmanna. Þetta er heill dagur sem fer í það að kynna vinnuvistfræðina og allt sem snertir heilsu og öryggi starfsmanna. Hluti af starfi mínu er að mæla hávaða- og loftmengun sem getur haft áhrif á starfsmenn. Jafnframt mun ég sjá til þess að fylgt sé lögum og reglugerðum þegar vinna þarf í lokuðum rýmum. Þar eru kröfur Alcoa strangar og þarf tilskilin leyfi og þjálfun til að geta unnið inni í lokuðum rýmum. Þessa stundina er verið að undirbúa þjálfun fyrir mig erlendis þar sem ég mun fá þjálfun í notkun mælitækja og hvernig eigi að skrá inn allar upplýsingar sem fara svo inn í mismunandi kerfi hjá Global Alcoa. Ég hef einnig tekið þátt í að hanna vinnuumhverfið og sú vinna er enn í gagni og verður öruggleg í mótun næstu árin en það eru ákveðnir staðlar sem ég þarf að fara eftir.

Hverjir eru þínir helstu samstarfsmenn?

Ég er hluti af svo kölluðu Umhverfis-öryggis- og heilsuteymi. Við erum þrjú sem tengjumst öryggis- og heilsuteyminu. Með mér starfar sjúkraþjálfari sem er tengdur við heilsuna, hans hlutverk er meðal annars að sjá um heilsugæsluna, sjá til þess að fylgt verði eftir öllum stöðlum er tengjast heilsu, en störf okkar koma til með að skarast mikið í framtíðinni, lagt er mikið upp úr því að við getum leyst hvort annað af.

Í teyminu starfar einnig svo kallaður öryggisvörður, hans hlutskipti er að sjá til þess að fylgt sé lögum og reglum í vinnu, jafnframt mun hann koma til með að sjá um slökkviliðið á staðunum. Í umhverfisteyminu eru starfandi umhverfisfræðingur, umhverfistæknir, iðnaðarmenn s.s. vélstjórar, rafvirkjar og aðrir tæknistarfsmenn. Þau sjá m.a. um að er reka hreinsunarvirki og vatnsvirki ásamt því að vera með eftirlit með löndun og búnaði tengdum henni.

Vinna fleiri iðjuþjálfar hjá Alcoa annarsstaðar í heiminum?

Ég er líklegast fyrsti iðjuþjálfinn sem er fastráðinn hjá Alcoa. Það eru dæmi um að það hafi komið inn sjúkra- eða iðjuþjálfar sem verktakar og séð um það sem snýr að vinnuvistfræðinni. En enginn sem hefur verið ráðinn í fasta stöðu.

Ertu í samstarfi við aðra iðjuþjálfara erlendis í svipuðum störfum?

Ég er ekki í neinu sambandi við iðjuþjálfara erlendis, allavega ekki ennþá, en það þarf að þjálfar mig upp í hluta af því stöðugildi sem ég gegni sem „Industrial hygienest“, sá þjálfari er staðsettur Deschambault Kanada. Hún sér um að skipuleggja alla þá þjálfun

sem ég þarf, jafnframt aðstoðar hún við kaup á öllum tækjum og öðrum búnaði sem þarf til þess að gegna þessu starfi. Hluti af þjálfuninni fer fram erlendis því mikilvægt er að þekkja og geta unnið eftir stöðlum Alcoa. Árlega er haldið IH (Industrial Hygiene) þing, þar sem allir IH sem vinna hjá Alcoa hittast og fara yfir það sem þarf að vinna betur að, þar miðlar fólk af reynslu sinni og leitar ráða. Á þessu þingi eru stofnaðar alls konar nefndir sem vinna á málum sem þarft er að takast á við. Markmiðið með þessum fundum er að fólk hittist, læri af reynslu hvors annars og miðli reynslu sinni áfram. Jafnframt eru einskonar nefndir stofnaðar þar sem unnið er sameiginlega að ákveðnum markmiðum sem snerta öryggi og heilsu starfsfólks hjá Alcoa. Þegar fram líða stundir er mikilvægt að Fjarðaál Alcoa sendi fulltrúa frá sér sem kemur til með að taka þátt í slíkum verkefnum. Þannig verður samstaða við aðra samstarfsaðila sem eru einnig viðriðnir heilsu og öryggi en hvort það verða einhverjir iðjuþjálfar í náinni framtíð hef ég ekki mikla trú á. En hver veit hvað framtíðin ber í skauti sér, með okkar menntun og þekkingu þá eigum við fullt erindi inn í þennan heim.



Hjálpartækjamiðstöð TR á Kristnesspítala í Eyjafirði

Í júní árið 2006 hófst tilraunaverkefni Tryggingarstofnunar ríkisins TR og Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri FSAum aðstöðu fyrir hjálpartækjamiðstöð TR á Kristnesspítala í Eyjafirði.

Markmið þessa tilraunaverkefnis er þrífætt, í fyrsta lagi að koma til móts við þarfir fyrir sýningar- og prófunaraðstöðu á hjálpartækjum, í öðru lagi að veita ráðgjöf um hjálpartæki og í þriðja lagi að meta þörf á uppbyggingu þjónustu á vegum hjálpartækjamiðstöðvar á Akureyri.

Álfheiður Karlsdóttir, iðjuþjálfari var ráðin í verkefnið. Starfsemin á Kristnesi er opin þrjá hálfa daga í viku: Á þriðjudögum og föstudögum frá kl. 10.00-14.00 og á fimmtudögum frá kl. 12.00-16.00. Þriðjudagar og föstudagar eru fyrir pantaða tíma og heimilisathuganir hjá notendum hjálpartækja en á fimmtudögum er opið fyrir alla viðskiptavini. Símanúmer TR á Kristnesspítala er 4630399.

Sýnishorn af ýmsum hjálpartækjum eru í aðstöðunni á Kristnesi og eru notendur hjálpartækja og fagfólk hvatt til að nýta þá þjónustu sem er í boði. Ákveðin hjálpartæki eru til útláns og prófunar. Þeir sem búa á Akureyri geta fengið tækin til prófunar í 2-3 daga en þeir sem búa utan Akureyrar geta fengið tækin lánuð í 4-5 daga. Önnur tæki eru þó einungis til prófunar á Hjálpartækjamiðstöð TR á Kristnesi.

Í febrúar síðastliðnum gerði TR samning við verkstæðið Rafeyri ehf. Norðurtanga 5 á Akureyri um viðgerðarþjónustu á hjálpartækjum fyrir notendur á Akureyri og nágrenni. Verkstæðið er opið alla virka daga og síminn er 4611221.

Janus endurhæfing ehf.

Atvinnuendurhæfing, þróun í þjóðfélagsins þágu



■ Guðrún Áslaug Einarsdóttir
iðjupjálfi og guðfræðingur,
sviðsstjóri hjá Janusi
endurhæfingu ehf.



■ Kristín Siggeirsdóttir
iðjupjálfi, MSc. framkvæmdastjóri
Janusar endurhæfingar ehf.



■ Unnur Stefanía Alfreðsdóttir
iðjupjálfi Janus endurhæfinga ehf.

■ **LYKILORD:** Atvinnuendurhæfing, atvinnulegendurhæfing, starfsendurhæfing, heilbrigðiskerfi, menntakerfi

Í janúar árið 2000 hófst starfsemi Janusar endurhæfingar ehf. Undirbúningur hafði staðið lengi yfir eða allt frá árinu 1996. Á þessum árum var mikil umræða í gangi í þjóðfélaginu um vaxandi fjölda öryrkja og úrræðaleysi í þeirra málum. Að frumkvæði þáverandi framkvæmdastjóra Sameinada Lífeyrissjóðsins var ákveðið að leita leiða til að koma á fót atvinnuendurhæfingu fyrir þá sem höfðu verið lengi frá vinnumarkaði en höfðu samt vilja til að freista þess að komast aftur inn á þann markað. Það voru iðjupjálfar sem undirbyggðu starfið og mótuðu hugmyndafræðina. Frá upphafi var gert ráð fyrir að starfsemin yrði staðsett fyrir utan hefðbundnar endurhæfingarstofnanir og færi fram í beinni tengingu við samfélagið. Litið var þannig á að innviðir samfélagsins nýttust vel í endurhæfingu þátttakenda en þessa innviði þyrfti að sameina svo atvinnuendurhæfingin heppnaðist sem best. Þetta var og er gert í samræmi við eðli atvinnuendurhæfingar en hún stefnir að virkri samfélagsþátttöku skjólstaðinga. Janus endurhæfing hefur náð að útfæra þessa hugmyndafræði á síðastliðnum árum. Hinsvegar er þróunarvinnunni engan vegin lokið þrátt fyrir að starfsemin sé orðin föst í sessi enda tekur útfærsla á hugmyndafræði sem þessari í raun aldrei enda.

Nýtt „líkan“ í atvinnuendurhæfingu

Þegar Janus endurhæfing tók til starfa stóð atvinnuendurhæfing á Íslandi á byrjunarreit. Til voru verndaðir vinnustaðir og örfáir staðir þar sem fólk átti kost á starfsþjálfun. Flestir þessara staða voru á vegum Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra. Með tilurð Janusar endurhæfingar komu nýir straumar inn í málefni atvinnuendurhæfingar. Lykillinn að starfsemiinni var samstarf heilbrigðis- og menntakerfis. Atvinnuendurhæfingin var því staðsett úti í þjóðfélaginu í, einum stærsta framhaldsskóla landsins, Iðnskólanum í Reykjavík. Einnig hófst

■ **Með tilurð Janusar endurhæfingar komu nýir straumar inn í málefni atvinnuendurhæfingar.**

áður óþekkt samstarf við hina ýmsu lífeyris- og sjúkrasjóði, banka og Ráðgjafastofu um fjármál heimilanna svo eitthvað sé nefnt. Þessi nýja hugsun og framkvæmd varð til þess að hægt var á áður óþekktan hátt að vinna með heildrænum hætti að æskilegum lausnum málefna þátttakenda Janusar endurhæfingar og gefa þeim þannig færi á að fóta sig á öruggari hátt að nýju inn á atvinnumarkaðinn.

Janus endurhæfing og menntakerfið.

Janus endurhæfing hefur frá upphafi haft samstarf við Iðnskólann í Reykjavík um framkvæmd atvinnuendurhæfingarinnar. Það gefur auga leið að það var ekki gert í einu vetfangi að fá tvö stór kerfi, heilbrigðis- og menntakerfið til að starfa saman að ákveðnu verkefni. Það tók tíma fyrir báða aðila að skilja áherslur hvors annars og þá miklu möguleika sem fólust í samstarfinu. Þarfir þátttakenda atvinnuendurhæfingarinnar voru oft þess eðlis að erfitt var fyrir menntakerfið að koma til móts við þær þrátt fyrir góðan vilja. Dæmi um þetta er til að mynda að þátttakendur í atvinnuendurhæfingunni þyrftu og þurfa „sérhæfða“ kennslu. Fólk var og er með misjafnan bakgrunn í námi enda inntaka í endurhæfinguna byggð á allt öðrum forsendum en inn í menntakerfið. Í samstarfi iðjupjálfa og kennara skólans var lagður grunnur að því hvaða fög og efni skyldi kenna í atvinnuendurhæfingunni sem og sú nálgun sem höfð yrði að leiðarljósi í kennslunni. Það var ákveðið að engin próf yrðu viðhöfð en í þeirra stað yrðu ákveðin verkefni og þátttakendur færu í gegnum atvinnuendurhæfinguna/námið hver á sínum hraða. Út frá atvinnuendurhæfingar sjónarmiði var einnig ákveðið að starfsmaður Janusar

endurhæfingar yrði viðstaddur allar kennslustundir á vegum kennara Iðnskólans. Allt hefur þetta gengið eftir og í dag er námshluti endurhæfingarinnar metinn til sex eininga á framhaldsskólastigi að ákveðnum skilyrðum uppfylltum.

Janus endurhæfing og heilbrigðiskerfið

Janus endurhæfing hefur sérstöðu innan heilbrigðiskerfisins. Má þar fyrst nefna að uppbygging starfseminnar er óvenjuleg. Iðjuþjálfar halda um stjórnvölinn og hinar svokölluðu „stoðstéttir“ eru í aðalhlutverki. Þar sem um atvinnuendurhæfingu er að ræða ætti það ekki að vera óeðlilegt fyrirkomulag þar sem reiknað er með að þátttakandinn sé búinn í öllum stærri læknisfræðilegum rannsóknnum og aðgerðum.

Starfsfólk Janusar endurhæfingar hefur átt gott samstarf við aðra meðferðaraðila í heilbrigðiskerfinu sem og annars staðar í samfélaginu. Þátttakendur koma í endurhæfingu fyrir atbeina þeirra og/eda fara frá okkur í annað endurhæfingarúrræði allt eftir þörfum hvers og eins. Við tökum á móti þátttakendum frá öðrum endurhæfingarúrræðum sem vilja gera breytingar á endurhæfingu sinni og taka næsta/nýtt skref. Við fylgjum einnig þátttakendum okkar í heimsóknir á aðra endurhæfingarstaði sem gætu hentað þeim betur.

Frá því einstaklingur þarf að hætta vinnu vegna heilsubreysts og þar til atvinnuþátttaka hefst á ný fer hann í gegnum mörg mismundandi stig þar sem eitt úrræði þarf að taka við af öðru ef vel á að vera. Það er því mikilvægt að boðið sé upp á fjölbreytta þjónustu. Á síðari árum hafa fleiri möguleikar í endurhæfingu bæst við t.d. Hugarafl, Fjölmenn, iðjuþjálfun í heilsugæslu og sjálfstætt starfandi geðhjúkrunarfræðingar. Fólk sem sækir atvinnuendurhæfingu hjá Janusi endurhæfingu er að fóta sig í samfélaginu á nýjan hátt og því nýtist sú þjónusta sem er fyrir utan stofnanir þátttakendunum mjög vel. Í flóru þeirrar þjónustu sem er í boði er Janus endurhæfing oft síðasti hlekkur endurhæfingar, brúin yfir hindrunina, út í atvinnulífið á nýjan leik.

Eftirfylgd hefur alltaf verið stór þáttur í starfsemi Janusar endurhæfingar. Þátttakendur hafa fengið ráðgjöf

og stuðning eftir að formlegri atvinnuendurhæfingu er lokið þ.e.a.s. á meðan þeir hafa verið að taka skrefin út í atvinnulífið eða almennt skólanám. Til að byrja með var sú þjónusta ekki viðurkennd sem hluti af endurhæfingarferlinu hjá þeim aðilum sem keyptu þjónustu hjá Janus endurhæfingu. Það tókst hinsvegar eftir talsverða brautryðjendavinnu að fá kaupendur þjónustunnar til að skilja mikilvægi eftirfylgdar og er þessi þáttur nú viðurkenndur innan kerfisins. Eftirfylgd er í

■ **Janus endurhæfing hefur sérstöðu innan heilbrigðiskerfisins... Iðjuþjálfar halda um stjórnvölinn og hinar svokölluðu „stoðstéttir“ eru í aðalhlutverki.**

dag stór hluti af þjónustu Janusar endurhæfingar og greinilegt að hún ríður oft bagga muninn í endurhæfingarferli þátttakenda.

Janus endurhæfing og hagkerfið

Algengt er að langvinn veikindi og fjarvistir frá vinnumarkaði hafi verulega neikvæð áhrif á fjárhag. Þátttakendur Janusar endurhæfingar fara ekki varhluta af þessu og oft hindrar slæm fjárhagsstaða framgang atvinnuendurhæfingarinnar. Til þess að taka á þessum fjárhagserfiðleikum fá þátttakendur aðstoð við að koma reglu á eigin fjárreiður. Samkvæmt hugmyndafræði Janusar endurhæfingar er því gott samstarf við Ráðgjafastofu um fjármál heimilanna og bankastofnanir. Þessi samvinna er liður í því að nýta þá innviði þjóðfélagsins sem þegar eru til staðar og hafa ákveðna sérþekkingu sem nýtist þátttakendum okkar vel. Í dag er samvinna við Glitni og KB banka og vilji til að þróa hana enn frekar. Samvinna eins og hér um getur skiptir miklu máli og hefur í vissum tilfellum gefið þátttakendum nýja von og auðveldað þeim að ná markmiðum sínum í endurhæfingunni. Ásamt því að hafa opnað augu ýmissa aðila fyrir því hve miklu hægt er að áorka þegar kerfin vinna saman.

Janus endurhæfing hefur síðustu árin verið að þróa mikilvæga og ánægjulega samvinna við sjúkra- og lífeyrissjóði. Þessi samvinna er í mörgum tilfellum nauðsynleg þátttakendum í atvinnu-

endurhæfingu því með þessu móti fá þeir mun fyrr tækifæri til samfelldrar atvinnuendurhæfingar og með því aukast líkur þeirra á því að ná þeim árangri sem þeir stefna að.

Janusi endurhæfingu hefur tekist að ávinna sér traust og velvilja innan hagkerfisins og mætt góðum stuðningi og skilningi á þörf þessarar þjónustu. Frá upphafi hefur Janus endurhæfing notið trausts lífeyris- og sjúkrasjóða sem hafa lagt sig fram um að leita eftir samvinnu við hina ýmsu innviði samfélagsins, þátttakendum okkar og samfélagi til góðs. Fulltrúum hagkerfisins er ljóst að allra hagur er fólgin í einstaklingi sem er í vinnu, skapar verðmæti, framfleytir sér og fjölskyldu sinni og er fullur þátttakandi í hagkerfinu.

Janus endurhæfing og þjónustan við þátttakendur

Hlutverk Janusar endurhæfingar gagnvart þátttakendum er að búa þeim umhverfi þar sem þeir geta þjálfað aftur færni sína til starfa á almennum vinnumarkaði.

Atvinnuendurhæfingin fer fram í venjulegu framhaldsskóla umhverfi, þátttakendur eru með þessu móti virkir í samfélaginu og búa heima við öll þau áreiti sem þar eru til staðar. Þeir vinna með raunveruleg verkefni í skólaumhverfi og takast um leið á við sín vandamál með aðstoð sterks stuðningsnets. Þannig fá þátttakendur tækifæri á að skoða úthald sitt til starfa á almennum vinnumarkaði og vinna með sína heilsu á raunhæfum forsendum. Þátttakendur fá þjálfun í að bera ábyrgð á eigin heilsu og hvatningu til að nýta sér þau úrræði sem til eru í þjóðfélaginu sem eftir geta þeirra heilsu.

Þátttakendur Janusar endurhæfingar eru í raun við stjórnvöl endurhæfingarinnar, halda virðingu og reisn eða endurheimta að nýju sé þörf á því. Þeir eru „skipstjórinn á skútunni“ en hafa sér til stuðnings sérfræðinga sem leiðbeina þeim inn á braut hins almenna vinnumarkaðar. Tímalengd atvinnuendurhæfingarinnar er mismunandi. Tekið er tillit til einstaklingsbundinna þarfa og tímalengd ákveðin með hverjum og einum útfrá framvindu endurhæfingarinnar.

Uppbygging á starfsemi Janusar endurhæfingar og umhverfið gefur talsverða möguleika á sveigjanleika í atvinnuendurhæfingunni. Þetta nýta

Þátttakendur sér og velja afar mismunandi leiðir til þess að ná settum markmiðum sínum enda þarfir hvers og eins ólíkar. Hugmyndafræði iðjuþjálfunar fær notið sín einstaklega vel og sjá iðjuþjálfar m.a. um mikilvæga fræðslu og stuðning til þess að auka líkurnar á endurkomu þátttakandans inn á atvinnumarkaðinn. Iðjuþjálfar Janusar endurhæfingar aðstoða þátttakandann við að skoða hvaða þættir hafa áhrif á heilsuna, bæði atriði sem tengjast honum sjálfum, svo sem venjur og verklag við dagleg störf ásamt atriðum sem tengjast umhverfinu. Til að vinna að þessu og gera endurhæfinguna markvissari er kennsla og þjálfun í að setja raunhæf markmið sem unnið er með í hverri viku.

Augljóst er að þar sem aðstæður þátttakenda eru stundum þess eðlis að ekkert má útaf bregða, þá er þörf á aðstoð Félagsþjónustunnar. Með tímanum hefur skapast gangkvæmur skilningur og góð samvinna milli Félagsþjónustunnar og Janusar endurhæfingar, samvinna sem allir aðilar hafa hagnast á. Tryggingastofnun ríkisins er ekki síður mikilvægur hlekkur í atvinnuendurhæfingu og þjónustu við þátttakendur. Sérstök áhersla hefur því verið lögð á farsælt og gott samstarf við þá aðila sem vinna að hagsmunum þátttakenda þar. Þessi vinna beggja aðila hefur skilað sér í mörgum góðum úrlausnum þátttakendum okkar til handa.

Janus endurhæfing og atvinnumarkaðurinn

Þátttakendur Janusar endurhæfingar hafa fjölbreytta og oft langa reynslu af atvinnumarkaðnum. Margir hafa reynt að halda sér í vinnu þrátt fyrir heilsuþrest og minnkaða starfsgetu. Sumir hafa gert ítrekaðar tilraunir til að fara aftur að vinna og upplifað skipbrot þegar það tekst ekki. Þetta hefur svo haft neikvæð áhrif á sjálfsímynd og sjálfs-traust einstaklingins. Hraðinn og sérhæfingin á vinnumarkaðnum hafa aukist og kröfurnar um menntun verða sífellt meiri. Það er oft lítið pláss fyrir sveigjanleika og algengt er að vinnustaðir séu undirmannaðir. Reynsla margra þátttakanda er að starfslýsingum í fyrirtækjum sé ekki fylgt og óvæntar vinnuskyldur bætist við. Það reynist mörgum erfitt að hafa trú á sjálfum sér og eigin getu þegar heilsan og starfsorkan breyt-

ist. Þátttakendur lýsa fordómum vinnumarkaðarins á langvarandi veikindum en einnig þeirra eigin fordómum á möguleikum sínum. „Ég myndi aldrei ráða svona manneskju til vinnu“ heyrir oft þegar þátttakandi er að lýsa sjálfum sér. Í endurhæfingunni er lögð áhersla á að þátttakendur verði öruggari í að meta starfsgetu sína, bæði takmarkanir og möguleika ásamt því að byggja upp sjálfstraustið miðað við breyttar forsendur. Þeir fá leiðbeiningar í að tala um starfsgetu sína á jákvæðan og uppbyggilegan hátt og takast á við fordóma frá

■ **Í endurhæfingunni er lögð áhersla á að þátttakendur verði öruggari í að meta starfsgetu sína, bæði takmarkanir og möguleika ásamt því að byggja upp sjálfstraustið miðað við breyttar forsendur**

öðrum eða jafnvel sjálfum sér. Atvinnuviðtöl eru æfð þar sem þátttakendur þjálfast í að svara sígildum spurningum sem koma við slíkar aðstæður. Allir þátttakendur vinna að gerð eigin ferilskrár og æfa sig í atvinnuleit á netinu.

Flestir finna sér vinnu sjálfir þegar endurhæfingin hefur náð því stigi og þeir eru tilbúnir til þess en þeim gefst einnig kostur á milligöngu Janusar endurhæfingar sem getur verið með ýmsum hætti. Í þeim tilfellum er fyrst haft samband við fyrirtæki og þátttakandanum fylgt í viðtöl eða þá að þátttakendur fá stuðning við að finna fyrirtæki sem hugsanlega hafa hentuga vinnu og þeir sjá sjálfir um samskiptin. Vinnusamningur Tryggingastofnunar ríkisins fyrir öryrkja hefur gefið mörgum tækifæri til að komast aftur út á vinnumarkaðinn en þá endurgreiðir Tryggingastofnun vinnuveitanda hluta af launum einstaklingsins. Varðandi þann þátt er gott samstarf við Vinnumiðlun Reykjavíkurborgar sem hefur haft milligöngu við fyrirtækin um gerð samningsins. Við höfum góða reynslu af vinnusamningnum fyrir nokkra þátttakendur

sem hafa verið mjög lengi frá vinnumarkaði og óskað eftir að fara hægt af stað og/eða hafa mjög skerta starfsgetu.

Það eru fyrirtæki á markaðnum sem sýna sveigjanleika og vilja gefa fólki með skerta starfsgetu tækifæri og telja það samfélagslega skyldu sína. Reynsla okkar er að margir þátttakendur sem vilja komast í vinnu á almennum vinnumarkaði fá vinnu við sitt hæfi. Hinsvegar er það því miður einnig reynsla okkar að þátttakendur sem vilja vinna fá ekki vinnu við hæfi. Í þessum tilfellum er það atvinnumarkaðurinn sem er vanhæfur en ekki einstaklingurinn og dýrmætur starfskraftur nýtist ekki þjóðfélaginu.

Þróun í þágu þjóðfélagsins

Við uppbyggingu Janusar endurhæfingar var engin ein ákveðin fyrirmynd höfð í huga heldur íslenskt samfélag og þær aðstæður og möguleikar sem við höfum til atvinnuendurhæfingar hér á landi. Mikil þróunarvinna hefur og á sér enn stað enda er nauðsynlegt að taka sífellt mið af því umhverfi sem við lifum í. Hugmyndafræði starfseminnar leggur áherslu á að kerfið þjóni einstaklingnum en ekki öfugt eins og oft vill verða. Þessi hugmyndafræði hefur fengið að blómstra í samfélagi okkar fyrir tilstuðlan góðs skilnings og trausts margra mikilvægra hlekkja. Augljóst er að starfsfólk Janusar endurhæfingar hefur ekki einungis þjónustað einstaklinginn heldur einnig haft áhrif á umhverfi hans í víðri merkingu, þannig að umhverfið styðji við markmið hans sem best. Þetta sést vel á mælanlegum árangri starfseminnar sem er afar góður en hann var rúm 60% um síðustu áramót. Árangur telst þegar þátttakendur hefja störf á almennum vinnumarkaði, vernduðum vinnustað, fara í nám, eða eru í atvinnuleit. Það er því augljóst að tekist hefur að þróa atvinnuendurhæfingu sem samnýtir innviði þjóðfélagsins og er í þágu þess. Hugmyndir iðjuþjálfara um að geta haft áhrif á umhverfið í víðri merkingu eru ekki draumur einn heldur hafa fengið að njóta sín í starfsemi Janusar endurhæfingar og er ósk um að svo megi vera um ókomna tíð.



**FJÓRÐUNGSSJÚKRAHÚSIÐ
Á AKUREYRI**

Ágrip úr B.Sc. verkefnum iðjubjálfanema frá Háskólanum á Akureyri

Áhrif starfsloka á hlutverk fólks sem hefur hætt störfum vegna aldurs

Markmið rannsóknarinnar er að kanna upplifun fólks af starfslokum sínum og hlutverkabreytingum sem oft verða við þessi tímamót og að kanna mikilvægi hlutverka sem fólk sinnir í daglegu lífi. Með rannsókninni er leitað svara við spurningunni: „Hvaða áhrif hafa starfslok á hlutverk aldraðra?“.

Til að svara spurningunni er notast við Hlutverkalistann (Role Checklist) auk viðbótarspurninga sem þátttakendur eru beðnir um að svara. Hlutverkalistinn var gerður til að safna upplýsingum um þau megin hlutverk sem fólk sinnir í lífi sínu og um það hversu þýðingarmikil þau eru. Viðbótarspurningarnar, sem voru samdar af rannsækendum, eru ætlaðar til að fá fram upplýsingar um upplifun einstakra atriða sem fram koma í Hlutverkalist- anum.

Þýði rannsóknarinnar eru allir íslenskir ríkisborgarar sem hafa náð 65 ára aldri. Hentugleikaurtak er notað og fjöldi þátttakenda er 45 til 60 einstaklingar.

Lítið hefur verið rannsakað um starfslok og áhrif þeirra á hlutverk aldraðra á Íslandi. Vonast er til að rannsóknin gefi mynd af því hvernig aldraðir upplifa aldurstengd starfslok sín og hvaða áhrif þau hafi á hlutverk þeirra.

Höfundar:

Daðey Arnborg Sigþórsdóttir
Marzenna Katarzyna Cybulska
Tinna Hrönn Smáradóttir

Leiðbeinandi: Ingibjörg S. Ásgeirsdóttir

Iðja kvenna sem greinst hafa með brjóstakrabbamein og þörf þeirra fyrir endurhæfingu og stuðning

Með rannsókninni er leitast við að svara eftirfarandi spurningu: Hver er upplifun kvenna sem greinst hafa með brjóstakrabbamein af iðju sinni og þörf fyrir endurhæfingu og stuðning? Í rannsókninni er skoðað daglegt líf þessara kvenna og þær breytingar sem sjúkdómsgreining, lækni meðferð og önnur þjónustuúrræði höfðu í för með sér. Slíkar upplýsingar munu stuðla að markvissari þjónustu við þessar konur í framtíðinni.

Rannsóknin er eigindleg og í viðtölun- um er stuðst við viðtalsramma OPHI II

(Occupational Performance History Inter- view) sem er hálfstaðlaður viðtalsrammi og byggist á hugmyndafræði MOHO. Rannsóknin verður unnin í samstarfi við Ljósið og útvegaði forstöðumaður þess nöfn þátttakenda og símanúmer. Þátttak- endur eru 10 konur sem greinst hafa með brjóstakrabbamein og eiga það sameigin- legt að hafa sótt endurhæfingar- og stuðn- ingsmiðstöðina Ljósið. Eftir að viðtölin hafa verið afrituð verða þau kóðuð og flokkuð í þemu. Niðurstöður rannsóknar- innar verða kynntar á málþingi Heilbrigði- sdeildar Háskólans á Akureyri í maí 2007.

Höfundar:

Guðlaug Árný Andrésdóttir,
Hildur Ævarsdóttir og
Þ. Kristín Guðmundsdóttir

Leiðbeinandi: Guðrún Pálmadóttir

Nemendur með erfiðleika af sálræn- um toga og skólaumhverfið

Tilgangur rannsóknarinnar er tvíþættur. Annars vegar að kanna samsvörun nemenda með erfiðleika af sálfélagslegum toga og skólaumhverfis með matstækinu Mat nemenda á skólaumhverfi (MNS) og hins vegar að bera niðurstöður saman við fyrirliggjandi upplýsingar um samsvörun nemenda með hreyfihömlun og skóla- umhverfis. MNS er matstæki á sviði iðju- þjálfunar, sem greinir að hvaða marki skólaumhverfið kemur til móts við þarfir barna með skerðingu að einhverju tagi. Þátttakendur verða u.þ.b. 30 börn og ungl- ingar á aldrinum 10-18 ára með erfiðleika af sálfélagslegum toga. Notuð verður meginlegg rannsóknaraðferð með lýsandi tölfraði við úrvinnslu gagna, auk þess sem seinni rannsóknarspurningunni verður svarað með marktektarprófum. Niður- stöður rannsóknarinnar munu varpa ljósi á þörf nemendanna fyrir aðstoð og aðlög- un í skólaumhverfinu. Upplýsingarnar byggja á sjónarhorni nemendanna sjálfra og rannsóknaráherslur tengjast umræðu um mikilvægi þess að hlustað sé á notendur og tillit tekið til reynslu þeirra. Upplýsing- arnar sem fást í þessari rannsókn geta nýst við skipulagningu á þjónustu iðjubjálfa og annarra við nemendahópinn, börnum með sérþarfir, í námi og fjölskyldum þeirra til hagsbóta. Ekki er vitað til þess að sam- bærilegar rannsóknir hafi verið gerðar hér

á landi og er þessi rannsókn því sú fyrsta sinnar tegundar.

Höfundar:

Dagný Hauksdóttir
Fanney Ída Júlíusdóttir

Leiðb.: Dr. Snæfríður Þóra Egilson

Aftur í vinnu eða nám: Sjónarhorn skjólstaðinga starfsendurhæfingar- innar BYR á Húsavík

Á undanförunum árum hefur öryrkjum fjölgað mikið á Íslandi og er það kostnaðarsamt fyrir þjóðfélagið. Neikvæð afleiðing þess að vera án vinnu er ekki bara fjárhagslegs eðlis, heldur einnig hlutverka- missir, félagsleg einangrun, lélegt sjálfsmat og lítill sjálfsvirðing. Helstu úrræði á sviði starfsendurhæfingar hafa til skamms tíma aðallega verið í boði á höfuðborgarsvæðinu. Árið 2003 varð breyting þar á, með stofnun Starfsendurhæfingarinnar BYR á Húsavík.

Margar erlendar rannsóknir eru til um hvað hafi áhrif á að fólk snúi aftur til vinnu í kjölfar veikinda eða slysa en lítið hefur verið rannsakað á Íslandi hvað hjálpar í starfsendurhæfingu. Markmiðið með þessari rannsókn er að fá fram sjónarmið þeirra sem lokið hafa starfs- endurhæfingu hjá BYR og hvað það er sem hjálpar þeim í vinnu eða í nám að henni lokinni.

Tilgangurinn er að komast að því hvað hjálpaði, hvernig hjálpin var og hverjir hjálpuðu þátttakendum aftur til vinnu eða náms í kjölfar veikinda eða slysa.

Leitað er svara við rannsóknarspurn- ingunni: Hvað er það sem hjálpar fólki aftur í vinnu eða í nám að lokinni starfs- endurhæfingu? Notuð er eigindleg rann- sóknaraðferð og viðtöl tekin við sex ein- staklinga, fyrrum skjólstaðinga BYR. Viðtölin eru tekin upp, afrituð orðrétt og síðan kóðuð (opið) í þeim tilgangi að draga fram þemu. Þar sem þessi rannsókn er hluti af stærri rannsókn leiðbeinanda, er stuðst við viðtalsramma leiðbeinanda.

Höfundar:

Magnfríður Sigurðardóttir
og Sólveig Gísladóttir

Leiðbeinandi: Kristjana Fenger

Framhald á bls. 31

Tæknin beisluð til hagsbóta fyrir samfélagið



■ Björk Pálsdóttir iðjupjálfi, MBA, forstöðumaður hjálpartækjamiðstöðvar TR

■ Hjálpartæki stuðla að aukinni virkni notenda í samfélaginu og meiri lífsgæðum

■ Iðjupjálfar lykilhópur að aðstoða notendur við að tileinka sér hjálpartæki og tæknibúnað

■ **LYKILORD:**
Tækni, hjálpartæki, þróun, samfélag, iðjupjálfar

Þróun í tækni fleygir fram og hefur áhrif á samfélagið. Eldri borgarar og einstaklingar með fötlun nýta sér tæknina til aukinnar virkni og til hagsbóta fyrir samfélagið. Iðjupjálfar er lykilhópur þegar kemur að aðstoð við eldri borgara og einstaklinga með fötlun við að tileinka sér hjálpartæki og tæknibúnað.

Tækniframfarir

Tækninni fleygir fram og Íslendingar eru duglegir að tileinka sér hana. Þar má nefna til dæmis að bíla- og tölvu-notkun hér er með því mesta í heiminum á hvern íbúa. Íslendingar eru í öðru sæti í heiminum á eftir Dönum í fjölda símalína á hvern íbúa, nettengingum, tölvu- og farsímanotkun, en Bandaríkjamenn eru í þriðja sæti. Að sama skapi er lífsgæði Íslendinga í öðru sæti í heiminum á eftir Norðmönnum. (The Economist, 2007)

Þróun tækninnar hefur ekki síður verið til hagsbóta fyrir fatlaða og aldrada á öllum sviðum. Tæknin auðveldar einstaklingum með fötlun að annast sín mál yfir netið og eykur atvinnumöguleika þeirra. Tölvu- og nettæknin er bylting, auðveldar samskipti og gefur fötluðum aukin tækifæri til að vera virkir í samfélaginu.

Nefna má ýmsa aðra sértækari tækni sem er til hagsbóta fyrir samfélagið og gerir fólki með fötlun kleift að búa heima og eykur lífsgæði þeirra. Þetta eru hjálpartæki eins og hjólastólar, gönguhjálpartæki, lyftarar, gervilimir, spelkur, bleiur, þvagleggir, stómavörur, súrefnisbúnaður, öndunarvélar, öryggiskallkerfi, lyfjadælur, sérútbúnaður í bifreiðar og mörg fleiri tæki. Þessi tæki hafa þróast mikið á síðastliðnum árum og stuðlar það að aukinni virkni notenda í samfélaginu og meiri lífsgæðum.

Margir koma að þróun hjálpartækja, svo sem framleiðendur, notendur, stjórnvöld, sérfræðingar og fræðimenn. Framleiðendur hjálpartækja eru stöð-

ugt að þróa hjálpartæki, í flestum tilvikum með aðkomu notenda ásamt heilbrigðisstarfsfólki.

Mikil eftirspurn

Stefna stjórnvalda á vesturlöndum er að fólk geti búið heima sem lengst, bæði aldraðir og fatlaðir. Í heilbrigðisáætlun heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins til ársins 2010 frá árinu 2001 er áhersla lögð á að eldra fólk sé við svo góða heilsu að það geti með viðeigandi stuðningi búið sem lengst heima. Eitt markmiðið í stefnu um málefni fatlaðra er að skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi (lög um málefni fatlaðra, nr. 52/1992). Þessar áherslur í heilbrigðis- og félagsþjónustu ásamt styttri legutíma á sjúkrahúsum, meiri heimaþjónustu og tækniframfarir hafa haft áhrif á þróun hjálpartækja hér á landi. Eftirspurn eftir hjálpartækjum til að gera fólki kleift að vera heima við þessar aðstæður er mikil. Samkvæmt áætluninni kemur jafnframt fram að hlutfall íbúa 65 ára og eldri mun fjölga úr 11,6% árið 2000 í 18,8% árið 2030 (Heilbrigðisáætlun til ársins 2010, 2001, tafla 2.2 bls. 25). Þróunin hér á landi í hjálpartækjamálum hefur verið mjög mikil. Umsóknum um hjálpartæki til Tryggingastofnunar hefur fjölgað um rúmlega 120% á síðustu tíu árum (1996-2005), úr 13.571 umsóknum á ári í 29.974 umsóknir á ári. Á sama tíma hefur fjöldi samþykktra hjálpartækja aukist gífurlega, sem dæmi má nefna að fjöldi handdrifinna hjólastóla hefur aukist um 165% úr 364 hjólastólum á ári í 966 hjólastóla á ári og göngugrindum fjölgað um 119% úr 570 göngugrindum á ári í 1249 göngugrindur á ári. Með útboðsstefnu um hjálpartæki hjá Tryggingastofnun (frá 1994) hefur stofnuninni tekist að efla hjálpartækjamarkaðinn hér heima með tilheyrandi samkeppni og auknu úrvali.

Betra aðgengi – aukin úrræði

Upplýsingalögin, stefna stjórnvalda í upplýsingatækni og aukin netvæðing hefur bætt aðgang borgaranna að upplýsingum síðustu ár. Þetta hefur í för með sér að notandinn er betur upplýstur um rétt sinn og möguleika tækninnar. Bætt aðgengi í samfélaginu, að upplýsingum, mannvirkjum og samgöngum og áhersla á virka þátttöku fatlaðra, kallar á aukin úrræði og lausnir. Sömuleiðis auðveldar alþjóðavæðing notendum að fylgjast með og gera kröfur til að geta verið virkari. Norræn samvinna og samanburður milli landa hefur leitt til framþróunar.

Norræn samvinna stofnana á sviði hjálpartækja á sér langa sögu og hefur þar farið fram öflugt þróunarstarf sem snýr að tækni og þjónustu. Hjálpartækjamiðstöð Tryggingastofnunar hefur frá upphafi miðstöðvarinnar tekið þátt í þessari samvinnu. Aðrar stofnanir og fyrirtæki á sviði hjálpartækja hér á landi eru mörg í norrænu samstarfi, til dæmis Heyrnar- og talmeinastöð Íslands og Tölvumiðstöð fatlaðra. Norræn þróunarmiðstöð hjálpartækja (s. Nordiska udvecklingscentret för

handikapphjálpmedel (NUH)) hefur með styrkjastarfsemi sinni stuðlað að þróun hjálpartækja. Íslendingar hafa tekið þátt í fjölmörgum verkefnum á vegum NUH og má þar nefna vitræn hjálpartæki fyrir fólk með geðræn einkenni, hjálpartæki fyrir fólk með elli-glöp, sértækar lausnir fyrir lesblinda og NAME-matstæki til að kanna notagildi og áhrif hjálpartækja (e. Nordic Assisted Mobility Evaluation).

Íðjubjálfar lykilhópur

Fjölmargir sérfræðingahópar koma að hjálpartækjum og hér á landi fer hópurinn stækkandi með auknum verkefnum. Íðjubjálfar eru meðal þessara sérfræðinga. Flestir íðjubjálfar um allt land koma að hjálpartækjamálum í einhverju mæli í vinnu sinni. Þeir leiðbeina og aðstoða eldra fólk og einstaklinga með fötlun við að viðhalda og efla sjálfsbjargargetu sína við daglega iðju. Þeir aðstoða þá við að bæta umhverfi sitt og aðlaga svo það komi sem best til móts við þarfir þeirra. Þeir meta þörf fyrir hjálpartæki og aðstoða við val á tækjum. Jafnframt þjálfa iðjubjálfar notendur í notkun tækis og

hjálp þeim að tileinka sér tæknina. Íðjubjálfar er næst fjölmennasti faghópurinn sem stendur að baki umsókna um hjálpartæki sem berst til Hjálpartækjamiðstöðvar TR, á eftir læknum. Íðjubjálfar eru lykilhópur þegar kemur að aðstoð við eldri borgara og einstaklinga með fötlun við að tileinka sér hjálpartæki og tæknibúnað og þannig stuðla að því að þeir verði virkir í samfélaginu.

Heimildir:

Tryggingastofnun ríkisins (1986-2006).

Ýmis gögn um starfsemi og þróun hjálpartækjamálaflokksins og hjálpartækjamiðstöðvar, m.a. ársskýrslur og staðtölur.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2001). Heilbrigðisáætlun til ársins 2010. <http://www.heilbrigdisraduneyti.is> (Sótt 28.jan.2007).

Félagsmálaráðuneytið (2004). Málefni fatlaðra. <http://www.felagsmalaraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/log/> (Sótt 28.jan.2007).

The Economist (2007). Pocket World in Figures. The Economist in association with Profile Books Ltd.



GEWA

adapts technology to man

Umhverfisstjórnunarbúnaður

J. Eiríksson ehf.

Tangarhöfða 5 - 110 Reykjavík

Sími 564 28 20

Veffang je.is

Sérhæfð heimaþjónusta fyrir veika aldraða



■ Auður Hafsteinsdóttir, iðjupjálfi
Endurhæfingarsvið
Landspítali Háskólasjúkrahús
Útskriftar- og öldrunarteymi

■ Hlutverk iðjupjálfa í sérhæfðri heimaþjónustu fyrir veika aldraða er meðal annars að veita íhlutun, ráðgjöf, upplýsingar og fræðslu til skjólstæðinga og aðstandenda.

■ **LYKILORD:**
Sérhæfð heimaþjónusta, aldraðir, iðjupjálfun, þverfaglegt teymi, teymisvinna

Sérhæfð heimaþjónusta fyrir veika aldraða (SHVA) hófst í september 2006 og var hleypt af stokkunum fyrir tilstuðlan heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis sem svar við útskriftarvanda Landspítala Háskólasjúkrahús (LSH) á veikburða öldruðum. Um er að ræða samstarfsverkefni LSH og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (HH) þar sem þverfaglegt teymi vinnur í samvinnu við skjólstæðinga og/eða aðstandendur að sameiginlegu markmiði.

Sérhæfð heimaþjónusta fyrir veika aldraða (SHVA) er nýbreytni í meðferð og eftirfylgni við veika aldraða. Þjónustan er ætluð þeim sjúklingum sem geta og vilja útskrifast heim af LSH en hafa þörf fyrir fjölþættari þjónustu en þegar er í boði í samfélaginu. Gert er ráð fyrir að þjónustan nái að jafnaði til 20 skjólstæðinga á hverjum tíma. Þegar verkefnið var sett á laggirnar var ákveðið að reynslutími þess yrði sex til tólf mánuðir. Myndað var þverfaglegt teymi (heimateymi) sem mun sinna þessari sérhæfðu heimaþjónustunni fyrir veika aldraða. Í teyminu eru sjö stöðugildi ólíkra faghópa. Starfsmenn frá LSH eru öldrunarlæknir, klínískur sérfræðingur í öldrunarhjúkrun, iðjupjálfi og sjúkrapjálfi auk hjúkrunarfræðinga, sjúkraliða og félagsliða frá HH. Miðað er við að þjónustan sé veitt í allt að tvær til tólf vikur fyrir 67 ára og eldri á höfuðborgarsvæðinu sem þurfa viðtækari fagþjónustu en þegar er í boði. Hlutverk teymisins er að stýra, skipuleggja og veita meðferð og eftirfylgni til veikra aldraða við útskrift af LSH. Markmið þjónustunnar er því að tryggja samheldni í meðferð frá sjúkrahúsi til heimilis og styrkja aðlögunarhæfni skjólstæðinga og/eða fjölskyldu eftir útskrift af sjúkrahúsi. Teymið hefur aðsetur á LSH á Landakoti (LDK) til að byrja með en stefnt er að því að fá húsnæði á LSH í Fossvogi. Sjúkraskrár verða í vörslu LSH og skráðar í skráningarkerfin

Sögu og RAI-HC.

SHVA teymið hefur þegar þessi grein er skrifuð starfaði í tæpa sex mánuði og á þeim tíma hafa áherslur og þjónustuferli stöðugt verið að breytast og þróast og eru enn í þróun. Í byrjun febrúar höfðu 35 skjólstæðingar verið innskrifaðir í SHVA teymið. Alls höfðu 12 skjólstæðingar verið endanlega útskrifaðir úr þjónustu teymisins í önnur úrræði.

Markmið teymisins er að mæta óskum aldraða og gera þeim kleift að búa heima þrátt fyrir veikindi. Að veita markvissa, faglega, einstaklingshæfða meðferð og umönnun heima, fræðslu og ráðgjöf svo sem aukinn stuðning við skjólstæðinga og aðstandendur í kjölfar útskriftar af LSH.

Þjónustuferli SHVA teymisins:

Beiðnir til heimateymis koma frá Útskriftar- og öldrunarteymi LSH og útskriftarteymum deilda á Landakoti. Teymið hefur fasta fundi tvisvar til þrisvar sinnum í viku sem notaðir eru sem skipulags-, teymis- og innlagnafundir. Á innlagnarfundum teymisins er farið yfir nýjar beiðnir, metin þörf fyrir viðeigandi þjónustu og hvort hægt sé að veita hana. Út frá þeim þáttum eru beiðnir samþykktar eða hafnað. Á teymisfundum hittast allir teymismedlimir og farið er yfir alla þá skjólstæðinga sem eru að fá þjónustu. Ákvarðanir eru teknar varðandi þjónustuna, hvenær eigi að halda fjölskyldufundi og meðferðartími áætlaður.

Þegar beiðnir hafa verið samþykktar hefur tengiliður SHVA teymisins samband við Útskriftar- og öldrunarteymið eða útskriftaraðila á LDK til að skipuleggja og ákveða útskriftardag í samráði við viðkomandi deild og ábyrgan lækni. Tengiliður SHVA teymis setur sig síðan í samband við skjólstæðinginn og/eða aðstandendur á viðkomandi deild, símleiðis og/eða á fjölskyldufundum.

Þegar búið er að ákveða útskriftardag af LSH er ákveðið hvort fulltrúi frá

heimateymi eða aðstandendur fylgi viðkomandi heim af spítalanum. Iðjubjálfi, hjúkrunarfræðingur og/eða sjúkraliði, hittir skjólstæðinginn og aðstandendur á fyrsta degi heima. Allir skjólstæðingar fá afhenta möppu, svokallaða heimasjúkraskýrslu, en í henni er samskiptablað, fyrirmælablað auk allra helstu upplýsinga fyrir fagaðila, skjólstæðinga og aðstandendur svo sem vaktssímar hjá heimahjúkrun og viðeigandi vaktssímar á LSH. Á fyrsta degi er farið yfir möppuna með skjólstæðingum og/eða aðstandendum. Allir teymis meðlimir sem koma að máli skjólstæðingsins skrifa stutt skilaboð um fram-

■ **Um er að ræða nýbreytni í meðferð og eftirfylgni við veika aldraða. Ætluð þeim sem geta og vilja útskrifast heim af LSH en hafa þörf fyrir fjölþættari þjónustu en þegar er í boði í samfélaginu.**

gang þegar það á við og/eða kvitta fyrir komu. Einnig er mælt með að aðstandendur skrifi skilaboð ef einhver eru. Þetta fyrirkomulag auðveldar bæði fagaðilum og aðstandendum að fylgjast með gangi mála.

Hjúkrunarfræðingur, sjúkra- eða félagsliði sinna þjónustunni eftir þörfum hvers og eins sem getur verið oft á dag eða nokkrum sinnum á viku. Öldrunarlæknir teymisins vitjar skjólstæðinga innan viku frá útskrift af LSH og vakthafandi öldrunarlæknir á bráðadeildum LSH sinnir útköllum utan dagvinnutíma. Iðjubjálfi og sjúkrabjálfi sinna skjólstæðingunum eftir þörfum hvers og eins.

Þegar skjólstæðingarnir hafa aðlagast því að vera komnir heim eða náð fyrri færni, útskrifar teymið þá í samráði við þá sjálfa og aðstandendur og haldinn er fjölskyldufundur heima hjá skjólstæðingnum. Þegar útskrift úr þjónustunni hefur verið ákveðin sér teymið um að tryggja að skjólstæðingurinn fái viðeigandi þjónustu frá heimahjúkrun og félagsþjónustunni. Ef fullreynt þykir að skjólstæðingurinn geti ekki búið heima lengur við þær aðstæður og þjónustu sem í boði er í samfélaginu þarf viðkomandi e.t.v. að leggjast aftur inn á LSH ef önnur varanleg úrræði svo sem hjúkrunnarrými eru ekki í boði.

Hlutverk iðjubjálfa:

Hlutverk iðjubjálfa í sérhæfðri heimaþjónustu fyrir veika aldraða er meðal annars að veita íhlutun, ráðgjöf, upplýsingar og fræðslu til skjólstæðinga og aðstandenda. Ráðgjöfin getur beinst að skjólstæðingnum sjálfum og ástandi hans sem og nánasta umhverfi hans (heimili, nágrenni, fjölskyldu). Mat iðjubjálfa fer fram á heimili skjólstæðings og felst í að komast að því hvað hindrar viðkomandi í að gegna hlutverkum sínum þ.e.a.s. skilgreina hvaða vandkvæði eru á því að skjólstæðingurinn geti sinnt þeirri iðju sem hann þarf og/eða langar að sinna. Iðjubjálfinn aflar upplýsinga um styrkleika skjólstæðings sem íhlutunin getur byggt á. Fram fer athugun (formleg eða óformleg) á frammistöðu skjólstæðingsins við ýmis verk og athafnir daglegs lífs sem eru honum mikilvæg hvort heldur sem er við eigin umsjá, störf eða áhugamál. Iðjubjálfi fylgir eftir að skjólstæðingurinn geti nýtt sér þá fræðslu og íhlutun heima sem hann fékk meðan hann var á LSH. Ef heimilisathugun hefur ekki verið gerð heima hjá skjólstæðingnum áður, þá veitir iðjubjálfi þá íhlutun og metur þörf fyrir hjálpartæki til að bæta og aðlagða umhverfið heima hjá skjólstæðingnum. Iðjubjálfi byrjar ýmist að vinna með skjólstæðingnum þegar þeir enn eru inniliggjandi á LSH eða eftir að viðkomandi er kominn heim.

Íhlutun iðjubjálfa í teyminu er gerð í samráði við skjólstæðinginn og/eða aðstandendur. Íhlutunin felst meðal annars í að skjólstæðingurinn viðhaldi og/eða auki hæfni sína, tilfinningalega, félagslega, vitrænt eða líkamlega. Að skjólstæðingurinn tileinki sér nýjar aðferðir við að fást við þær athafnir sem hann þarf eða langar að sinna þannig að hann verði fær um að uppfylla hlutverk sín í lífinu. Við íhlutun er höfð að leiðarljósi sú færni við iðju sem viðkomandi vill bæta frammistöðu sína við eða auka ánægju sína við. Í íhlutuninni eru notaðar athafnir og verk sem eru mikilvæg og hafa þýðingu fyrir skjólstæðinginn, en það getur verið hluti af eigin umsjá, heimilisstörfum og tómstundaíðju. Hér er t.d. átt við þær athafnir að klæða sig, matast, komast um í eigin umhverfi með göngu-grind og/eða í hjólastól og sinna áhugamálum. Ýmis hjálpartæki geta gert skjólstæðingnum kleift að vera

meira sjálfbjarga og búa lengur heima. Þegar skjólstæðingar þurfa á hjálpartækjum að halda eru þau prófuð heima, skjólstæðingurinn fær kennslu í að nota tækin og tækin stillt að þörfum hvers og eins. Iðjubjálfi sækir síðan viðeigandi hjálpartæki til Tryggingastofnunar ríkisins (TR).

Lokaorð

Þrátt fyrir að sérhæfð heimaþjónusta fyrir veika aldraða hafi aðeins starfað í fáa mánuði þá hefur það sýnt sig að þeir skjólstæðingar sem fengið hafa þjónustuna hafa fundið mikið öryggi í svo góðri eftirfylgd heim af LSH. Það sem sérstaklega hefur þótt veita öryggi er stöðugleiki í þjónustunni, tíðar heim-sóknir, þverfagleg þjónusta og gott aðgengi að öldrunarlækni. Það hefur einnig sýnt sig að skjólstæðingar og aðstandendur þeirra sem fengið hafa þjónustu hjá SHVA teyminu í kjölfar útskriftar af LSH, hafa þurft allt að eina til tvær vikur til að aðlagst því að vera komin heim eða ná fyrri færni eftir að hafa legið á spítala í lengri eða skemmri tíma.

■ **Markmið þjónustu SHVA teymisins er að tryggja samheldni í meðferð frá sjúkrahúsi til heimilis og styrkja aðlögunarhæfni skjólstæðinga og/eða fjölskyldu eftir útskrift af sjúkrahúsi.**

Til ábendingar

Í gegnum starf mitt í heimateyminu hef ég séð mikilvægi þess að iðjubjálfar sinni eftirfylgni hvað varðar hjálpartæki sem þeir sækja um til TR. Oftar en ekki hefur komið í ljós að skjólstæðingar kunna ekki að nota tækin og/eða að tækin passa ekki þegar heim er komið. Það er líka áhugavert að velta fyrir sér til skjólstæðinga þannig að þau séu notuð á réttan hátt og passi. Hvaða ábyrgð bera iðjubjálfar sem sækja um tækin og/eða þeir sem afhenda tækin til skjólstæðinga, hvort sem það eru hin ýmsu fyrirtæki eða TR. Einnig hefur komið í ljós þörf fyrir önnur hjálpartæki þegar skjólstæðingurinn er búin að vera heima í nokkra daga sem ekki var hægt að sjá fyrir áður.

Of geðveikur til að láta í sér heyra?

Þar sem rödd notenda fær að heyrast



■ Ragnheiður Kristinsdóttir, Garðar Jónasson og Kristjana Milla Snorradóttir. Garðar er meðlimur í Hugarafli og Kristjana Milla og Ragnheiður eru iðjuþjálfar hjá AE starfsendurhæfingu

Undanfarin ár hafa orðið miklar framfarir á sviði gæðaþróunar í heilbrigðisþjónustu. Hugarafli samanstandu af iðjuþjálfum og einstaklingum sem eiga við geðræn vandamál að stríða en eru á batavegi. Eitt af mörgum verkefnum Hugarafli er gæðaþróunarverkefnið Notandi spyr Notanda (NsN) en fyrirmyndin er frá norskum notendahópi í Prándheimi. Í gæðaþróuninni fær sjónarmið notenda að koma fram en það er nýsköpun hér á landi. Viðmælandi okkar er einn af stofnendum Hugarafli og þátttakandi í NsN verkefninu. Með verkefninu sá hann einstakt tækifæri fyrir notendur að koma sjónarmiðum sínum á framfæri og stuðla að hugarfarsbreytingu. Í stefnu félagsmálaráðuneytisins (2007) um þjónustu við fötluð börn og fullorðna 2007–2016 kemur fram að notendabekking er mikilvæg. Í ávarpi Magnúsar Stefánssonar félagsmálaráðherra þann 9. nóvember 2006 kemur fram að félagsmálaráðuneytið sér gæðaþróunarverkefni sem tækifæri til betri, fjölbreyttari og árangursríkari þjónustu (Félagsmálaráðuneytið, 2006). AE starfsendurhæfing, samstarfsaðili Hugarafli, hefur gert þjónustusamning við félagsmálaráðuneytið um gæðakannanir á þjónustu við geðfatlaða sem byggja á notendabekkingu.

evrópubúa eigi við geðræna erfiðleika að stríða á hverjum tíma og íslenskar rannsóknir sýna svipað hlutfall á Íslandi. Undanfarin ár hafa orðið miklar framfarir á sviði gæðaþróunar í heilbrigðisþjónustu. Sú þróun byggist á viðleitni allra sem hlut eiga að máli að bæta árangur, vinnubrögð og hagkvæmni og koma þannig til móts við óskir, þarfir og væntingar þeirra sem nota þjónustuna.

Samtökin Hugarafi samanstanda af einstaklingum sem eiga við geðræn vandamál að stríða en eru á batavegi og vilja deila reynslu sinni með öðrum sem láta sig slík málefni varða. Auk þess vilja samtökin stuðla að bættri geðheilbrigðisþjónustu. Iðjuþjálfarnir Auður Axelsdóttir og Elín Ebba Ásmundsdóttir, báðar með víðtæka reynslu af geðheilbrigðismálum voru upphafsmenn Hugarafli ásamt Garðari Jónassyni, Hallgrími Björgvinsyni, Jóni Ara Arasyni og Ragnhildi Bragadóttur sem höfðu einnig víðtæka reynslu sem notendur geðheilbrigðisþjónustunnar. Hugarafli hópurinn var stofnaður í Grasagarðinum í Reykjavík, í júní 2003. Til að byrja með hafði hópurinn aðsetur með Auði Axelsdóttur hjá Heilsugæslu Reykjavíkur í Drápuhlíð en þegar Auður flutti sig um set fylgdi hópurinn með og hefur nú aðstöðu við miðstöðina Geðheilsa-eftirfylgd/iðjuþjálfun í Bolholti 4 sem er starfrækt af Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins. Auður og Hugarafi hafa því starfað náið saman frá upphafi og er Hugarafi hluti af þeim nýsköpunarverkefnum sem Auður Axelsdóttir hefur komið á fót. Markmið Hugarafli er að vinna að ýmsum verkefnum sem bæta geðheilbrigðisþjónustu og öll vinna innan Hugarafli fer fram á jafningjagrundvelli. Verkefnavinna hefur þýðingu fyrir einstaklinga á batavegi, einstaklinga sem ekki eru tilbúnir út á almennan vinnu- markað en vilja að reynsla þeirra af geðsjúkdómum megi nýtast. Eitt af mörgum verkefnum Hugarafli er gæðaþróunarverkefnið Notandi spyr Notanda (NsN). Markmið verkefnisins

■ LYKILORD:

Gæðaþróun, atvinnutækifæri, notendabekking, Notandi spyr Notanda, Hugarafi

Nýtt atvinnutækifæri geðsjúkra

Talið er að u.þ.b. 27% fullorðinna

er tvíþætt. Annars vegar að efla geðsjúka til áhrifa á geðheilbrigðisþjónustu og hins vegar atvinnusköpun fyrir geðsjúka í bata. Niðurstöður gæðaþróunarinnar eru annars vegar notaðar til að stuðla að bættri þjónustu og hins vegar til að halda í þá þjónustu sem notendum líkar við. Gæðaþróun í geðheilbrigðisþjónustu, þar sem notendasjónarmið koma fram, er nýsköpun hér á landi. Nánari upplýsingar um Hugarafli er meðal annars að finna á heimasíðu félagsins www.hugarafli.is.

Viðtal við meðlim í Hugarafli

Viðmælandi okkar Garðar Jónasson, er einn af stofnendum Hugarafli og einn þeirra notenda sem tók þátt í NsN verkefninu. Við fyrstu kynni virkar Garðar rólegur, yfirvegaður og skipulagður maður. Fljótlega kemur í ljós að hann er einnig glödvær, stríðinn og hefur góða kímni. Garðar vandar orð sín vel og kemur máli sínu frá sér á skemmtilegan og skýran hátt. Garðar hefur einstakt lag á að líta á björtu hliðar lífsins og að líta á vandamál sem verkefni sem þarf að takast á við. Greinilegt er að hann er baráttumaður, þrautseigur og gefst ekki upp þótt hindranir verði á vegi hans. Þessir hæfileikar og sá reynsla fjársjóður sem hann býr yfir vakti áhuga okkar. Við báðum hann því um að segja sögu sína til þess að leyfa okkur og öðrum að læra af reynslu hans.

Garðar glímir við líkamlega fötlun vegna læknamistaka í fæðingu. „Líkamlega fatlaðir hafa tilhneigingu til þess að einangrast inni í sjálfum sér. Vegna líkamlegrar fötlunar hef ég dregist aftur úr og ég tel að líkamleg fötlun mín hafi líka haft áhrif á geðheilsuna, það spilar saman“, segir Garðar. Hann telur sig því eiga við líkamlega og andlega fötlun að stríða. Hann segist upplifa að fólk sé dæmt mjög mikið út af líkamlegri fötlun sinni. Að það sé komið fram við líkamlega fatlað fólk á annan hátt en aðra þjóðfélagsþegna.

Garðar komst fyrst í kynni við verkefnið um gæðaþróun í gegnum Elínu Ebbu iðjuþjálfara sem hefur barist mikið fyrir því að hlusta sé á notendur og þeirra þekkingu. Hún kynntist þessari nálgun í Noregi árið 1999 og síðan þá hafði hún reynt að koma verkefni sem þessu á koppinn en enginn sá hvaða möguleikar lágu í slíku fyrr en Garðar heyrði um það árið 2002. Garðar segir

að það hafi enginn hlustað á hugmyndir Elínar Ebbu fyrr en hann fór að sýna þeim áhuga. Garðar varð strax spenntur og sá að þarna lágu tækifæri fyrir notendur til að hafa áhrif. Verkefnið varð að ákveðnu hugarfóstri og gekk Garðar með það í maganum þangað til árið 2004 en þá varð draumur hans að veruleika.

Verkefnið Notandi spyr Notanda – nýtt atvinnutækifæri geðsjúkra (NsN) er byggt á norskri fyrirmynd þar sem svipað verkefni var unnið á árunum 1998–2000. Verkefnið gekk það vel að ákveðið var að halda áfram og í dag annar hópurinn varla eftirspurn. Hér á landi fór vinnan af stað sem tilrauna-verkefni í samstarfi við Háskólann á Akureyri og Hugarafli, styrkt af Nýsköpunarsjóði námsmanna með mótframlagi frá heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu. Greinilegt er að nýsköpunarverkefni af þessu tagi er samstarfsverkefni sem krefst hugsjónar, eldmóðs og mikillar vinnu. Í því samhengi vill Garðar sérstaklega þakka Sæunni Stefánsdóttur, þáverandi aðstoðarmanni heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra og segir að hún hafi átt stóran þátt í því að þetta verkefni fór af stað. Án stuðnings utanaðkomandi aðila hefði þetta ekki orðið að veruleika og meðlimir Hugarafli ekki fengið tækifæri til að sýna hvað í þeim býr.

Með tilkomu gæðaþróunarverkefnisins gátu notendur geðheilbrigðisþjónusunnar haft áhrif á þá þjónustu sem var í boði. Garðar segist hafa upplifað misbeitingu innan geðdeilda og sú upplifun olli því að hann fékk áhuga á þessu verkefni. Hann sá möguleika á að hugarfarsbreyting gæti orðið innan „geðbatterísins“, bæði hjá stjórnendum og starfsfólki og sem einstakt tækifæri fyrir notendur til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri. Á geðdeildunum upplifði hann að starfsfólk hlustaði ekki á sjónarmið notenda. Garðar segir algengt að notendur hafi verið lyfjaðir niður og ekki hlustað á þá. Telur hann að þessu þurfi að breyta, að nauðsynlegt sé að hlusta á rödd notandans og taka mark á henni. Í sambandi við þá misbeitingu sem Garðar upplifði á geðdeildinni telur hann að gera þurfi skýrar kröfur við ráðningu starfsmanna svo sem að farið sé fram á hreint sakavottorð og að starfsfólk fái frekari fræðslu um nálgun og framkomu við notendur.

Eins og áður segir fékk Garðar strax

mikinn áhuga á hugmyndinni um NsN. Árið 2004 fór verkefnið af stað og boltinn að rúlla. Garðar upplifir að þetta hafi verið krefjandi en umfram allt mjög gefandi og þroskandi tímabil þar sem rödd notenda fékk í fyrsta skipti að heyrast. Gæðaþróunarverkefnið náði til þriggja geðdeilda á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (LSH). Sett voru saman þrjú vinnuteymi innan Hugarafli þar sem hver og einn meðlimur hafði hlutverk við hæfi. Hvert teymi aflaði gagna á einni deild LSH en innan teymisins voru spyrjandi, meðspyrjandi, ritari, meðritari og einn áheyrandi. Einungis gafst einn mánuður í undirbúning, einn mánuður í viðtölin á deildunum og einn mánuður í úrvinnslu gagna. Við upplýsingaöflun voru tekin sextán viðtöl á deildunum þremur. Iðjuþjálfanemarnir Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir frá Háskólanum á Akureyri voru hluti af hópnum sem unnu verkefnið. Þær sáu um að stýra verkefninu og komu að undirbúningi þess svo sem viðtalstækni, framkomu og hópefli en einnig að úrvinnslu gagna. Vel tókst að þjappa hópnum saman og náðist góð tenging milli hópmeðlima, þar sem allir unnu á jafningjaplani. Eftir hvert einasta viðtal var sest niður og farið yfir gögnin. Garðar telur að mikilvægt hafi verið að fara strax yfir gögnin og einnig að fá að „pústa út“ eftir krefjandi viðtöl. Segir hann iðjuþjálfanemana hafa reynst mjög vel í því og einnig við úrvinnslu gagnanna. Þær Harpa Ýr og Valdís Brá unnu ítarlega skýrslu 2004 um niðurstöðu verkefnisins sem þær svo sendu til ráðuneytanna. Að lokum var haldinn blaðamannafundur þar sem farið var yfir skýrsluna. Í viðtölum voru eingöngu notendur, enginn fagaðili, og upplifir Garðar það sem stórkostlegan árangur fyrir notendur. Hann telur að það sé ýmislegt sem notendur hafa innra með sér, sem þeir þora ekki að segja við starfsfólk vegna þess að þeir halda að ekki sé tekið mark á þeim „Mér fannst ég hafa fengið happadrættisvinning þegar ég vissi að verkefnið væri að fara í loftið“. Fyrir honum var þetta stórkostlegur sigur. Garðar segist hafa lagt upp með það að takast á við þetta verkefni eins og að vera í vinnu.

Garðar fékk tækifæri til að taka þátt í NsN, einnig var honum veitt val um hvaða hlutverki hann gegndi innan

hópsins. Eins og hann sjálfur orðar það, klifraði hann hægt og rólega upp „metorðastigann“. Hann byrjaði sem áheyrnarfulltrúi, vann sig upp og varð ritari, svo meðspyrjandi og endaði sem spyrjandi. Garðar fékk því bæði hvatningu og tækifæri til að prófa öll hlutverk innan hópsins. Hópurinn bar sameiginlega ábyrgð á vinnunni og var það mikil áskorun.

Garðar fékk gríðarlega mikið út úr öllu ferlinu. Meðal annars jókst sjálfstraust hans og úthald vegna þess að hann fékk að sjá árangur, hann sá að hann gat gert alvöru hluti. Verkefnavinnan var gefandi og Garðar gat sýnt fram á færni í hópavinnu. Í gegnum ferlið fékk Garðar hlutverk og upplifði tilgang sem gaf honum von og trú á eigið líf. Garðar telur mjög mikilvægt að hafa rútnu yfir daginn. Að vakna á morgnanna og hafa markmið til að stefna að. Á Landspítalanum upplifði hann stöðnun, engin alvöru verkefni til að takast á við og lítið í boði nema föndur. Hann upplifði vonleysi og hélt að ekkert væri í boði fyrir utan spítalann. Áður en Garðar veiktist vann hann 10 til 11 tíma á dag og munaði ekkert um að fara í líkamsrækt í einn til tvo tíma. Reynslan af verkefninu hefur gefið honum von um að komast út á vinnumarkaðinn aftur og getur hann nú hugsað sér að komast í dagvinnu.

Við höfðum áhuga á að vita hvað Garðar telur iðjupjálfari og aðra geta lært af þessari reynslu. Í fyrsta lagi nefnir hann mikilvægi stuðnings frá notendum. Þeir hafa aðra reynslu og annað sjónarmið en fagfólk, þekkja ferlið og þær aðstæður sem viðkomandi hefur gengið í gegnum. Í öðru lagi telur hann að góð samskipti og góður stuðningur frá umhverfinu séu lykilatriði í bataferlinu. Fagaðilinn veitir bestan stuðning með því að vera til staðar. „Það er nálgunin sem skiptir megin máli, það er þessi persónulega nálgun fagaðila sem veitir manni öryggi“.

Stefna félagsmálaráðuneytis um þjónustu við fötluð börn og fullorðna 2007-2016

Í stefnu félagsmálaráðuneytisins um þjónustu við fötluð börn og fullorðna 2007–2016 kemur fram jákvætt viðhorf og velvilji ráðuneytisins gagnvart tækifærum og mikilvægi þess að hlustað sé á notendur og þekkingu þeirra (Félagsmálaráðuneytið, 2007). Í ávarpi

sínu 9. nóvember 2006 fjallar Magnús Stefánsson, félagsmálaráðherra um að þátttaka og virkni fatlaðra í samfélaginu séu lykilorð í þeirri framtíðarsýn sem nýju stefnudrögin bera með sér þar sem sérhver einstaklingur hefur mikilvægu hlutverki að gegna. Þátttaka og virkni allra þegna í lífi og starfi samfélagsins styrkir forsendur þess til að það geti borið rík einkenni mannúðar, skilnings, virðingar og réttlætis. Ennfremur

■ „Mér fannst ég hafa fengið happadrættisvinning þegar ég vissi að verkefnið væri að fara í loftið“

bendir hann á að betur má ef duga skal. Þótt hugmyndafræðin í þjónustu við fatlað fólk hafi staðist vel tímans tönn sé orðið tímabært að endurskoða þær grundvallarhugmyndir sem hún byggir á. Hann telur að félagsmálaráðuneytið þurfi stöðugt að vera opið fyrir nýjum viðhorfum og leiðum, meðal annars þeim sem gefist hafa vel í öðrum löndum (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Í hinum nýju stefnudrögum er lögð áhersla á að fötlun sé ekki einungis skerðing á færni eða sjúkdómur sem einstaklingur kann að búa við. Félagslegar aðstæður verða einnig til þess að fólk með skerta færni eigi þess ekki kost að taka fullan þátt í samfélaginu til jafns við aðra. Hugtakið lýtur þannig að tengslum einstaklings með skerta færni við umhverfi hans. Með því er athygli beint að þeim félags- og umhverfisþáttum sem takmarka jafnræði, til dæmis tjáskiptum og aðgengi að upplýsingum og menntun. Enn fremur ber að nefna tækifæri til eðlilegra búsetuhátta og þátttöku í atvinnulífinu. Aukið jafnræði og ráðstafanir til að draga úr fötlun snúa því bæði að því að styrkja forsendur einstaklingsins til þátttöku og laga aðgengi að samfélaginu að þörfum hans (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Mikilvæg atriði sem Magnús Stefánsson nefnir eru fagleg þekking og gæðastarf. Ásamt enn frekari uppbyggingu á þjónustu við fötluð börn og fullorðna. Að þjónustan sé einstaklingsmiðuð, byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu í samráði við notendur á hverjum tíma. Hann segir að gæðum þjónustunnar og viðhorfum notenda til hennar verði fylgt eftir með reglubundnum hætti, meðal annars með könnunum

meðal notenda og starfsfólks ásamt mati á árangri. Með því móti verði fylgst með því að settum markmiðum sé náð. Áhersla er lögð á að skapa traust milli stjórnenda, starfsfólks, notenda og aðstandenda þeirra, meðal annars með því að bregðast fljótt og örugglega við kvörtunum og ábendingum. Þá sé fylgst vel með nýjungum í þjónustunni ásamt því að gæta hagkvæmni í rekstri (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Staða NsN í dag

Eins og greinilega kemur fram í ávarpi félagsmálaráðherra sér félagsmálaráðuneytið gæðapróunarverkefni sem tækifæri til betri, fjölbreyttari og árangursríkari þjónustu. AE starfsendurhæfing hefur gert þjónustusamning við félagsmálaráðuneytið um gæðapróun á þjónustu við geðfatlaða sem heyrir undir ráðuneytið. Samningurinn er til tveggja ára og á fyrri hluta samnings-tímabilsins verða fjögur samþýli skoðuð. Í ljósi reynslu á fyrri hluta samningstímans verður ákveðið hvaða starfsemi verður tekin út á síðari hluta samningstímans. Markmið þjónustusamningsins er að fá fram hvað það er í þjónustunni sem er að nýtast notendum og hvað ekki. Upplýsingum um framboð og aðgengi að úrræðum sem tengjast dagvistun, skapandi iðju, tómstundum, tækifærum til menntunar eða atvinnuþátttöku verður safnað saman ásamt upplýsingum um búsetumál og virkni einstaklinganna. Í gegnum gæðaðþjónustukannanirnar mun skapast þekking sem nýtt verður í fræðslu og námskeið fyrir starfsfólk og notendur.

Heimildir:

Félagsmálaráðuneytið (2006). Þjónusta við geðfatlað fólk. Sótt 8. febrúar 2007 frá <http://felagsmalaraduneyti.is/radherra/RaedurMS/nr/2898>.

Félagsmálaráðuneytið (2007). Þjónusta við fötluð börn og fullorðna – stefnumótun um þjónustu við fötluð börn og fullorðna 2007 – 2016. Sótt 8. febrúar 2007 frá <http://www.felagsmalaraduneyti.is/vefir/stefnumotun>.

Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir (2004). Notandi spyr Notanda - Nýtt atvinnutækifæri geðsjúkra. Gæðaeftirlit á geðdeildum LSH. Nýsköpunarsjóður námsmanna og heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.

[Http://www.hugarafl.is](http://www.hugarafl.is)

Áhrif á þátttöku og sjálfræði



■ Anna Soffía Vatnsdal
iðjupjálfi

Matstækið *Impact on Participation and Autonomy* sem í íslenskri þýðingu er *Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði* (ÁPS) metur þátttöku og sjálfræði frá sjónarhorni einstaklingsins. Matstækið er spurningalisti sem var þróaður þar sem þörf var á matstæki sem metur þátttöku og sjálfræði frá sjónarhorni einstaklinga. Í lokaverkefni greinarhöfundar er fjallað um þátttöku og sjálfræði einstaklinga með mænuskaða og í því er hægt að skoða tilraunaútgáfu matstækisins.

Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði

Þátttaka og sjálfræði eru mikilvægir þættir í lífi flestra. Sjálfræði er geta til þess að hugsa og framkvæma af frjálsum og sjálfstæðum vilja án hindrana. Til þess að einstaklingar sem búa við fötlun eða langvinnan sjúkdóm geti verið sjálfráðir verður að bera virðingu fyrir ákvörðunum þeirra og því sem þeir vilja og gera. Í mörgum tilvikum getur sjálfræði þeirra verið takmarkað. Það getur dregið úr möguleikum þeirra til þátttöku í daglegu lífi og haft slæm áhrif á bæði líkamlega heilsu sem og geðheilsu. Matstækið *Impact on Participation and Autonomy* sem hér eftir verður nefnt *Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði* (ÁPS) metur þátttöku og sjálfræði frá sjónarhorni einstaklingsins. Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði kannar einnig að hvaða marki einstaklingar upplifa takmarkanir á þátttöku og sjálfræði sem vandamál (Kersten, einkasamskipti 4. apríl 2006).

Þátttaka

Í gegnum lífið kynnist fólk mismunandi iðju og finnur með tímanum hverskonar iðju það vill geta stundað. Venjur og menning í hverju samfélagi hafa áhrif á hvað fólk lærir og gerir daglega. Hvað einstaklingur gerir á hverjum degi, hversu vel hann gerir það og hversu mikið hann nýtur þeirrar iðju sem hann stundar í daglegu lífi er háð stöðu, aldri, fjölskyldu, samfélagi, stuðningi frá umhverfinu og fleiri þáttum eins og til dæmis fötlun eða sjúkdómum (Law, 2002).

Sjálfræði

Sjálfræði hefur verið skilgreint með mismunandi hætti í gegnum tíðina. Cicirelli skilgreinir sjálfræði þannig að það sé hæfileikinn til að taka og fylgja meðvitaðri ákvörðun sem hefur það takmark að fullnægja þörfum og ná markmiðum sem eru í samræmi við eigið gildismat. Til þess að einstaklingur sé sjálfráður þarf hann að búa yfir ákveðinni hæfni. Hann þarf að hafa rök hugsun, dómgreind, hæfileika til þess að velta vöngum og bera saman valkosti, geta leyst vandamál og geta fylgt ákvörðun sinni eftir. Ýmsir þættir geta haft áhrif á sjálfræði til dæmis geðsjúkdómar, ungur aldur, þroska-skerðing, viljaleysi til ákvörðunartöku eða reglur samfélagsins komi í veg fyrir sjálfstæða ákvarðanatöku (Cicirelli, 1989; Ingibjörg Ásgeirsdóttir, 2001).

Guðmundur Frímansson heimspekingur hefur skilgreint sjálfræði á svipaðan hátt og Cicirelli en bendir um leið á að sjálfráður maður erfið sigðæði sitt í gegnum þær hefðir og menningu sem hafa verið í gildi hjá fyrri kynslóðum. Einnig nefnir hann að það sé afar menningarbundið hvernig sjálfræði og siðareglur í hinum mismunandi samfélögum heimsins séu (Guðmundur H. Frímansson, 1993; Ingibjörg Ásgeirsdóttir, 2001).

Höfundar matstækisins ÁPS sem fjallað verður um hér á eftir horfa að hluta til öðruvísi á sjálfræði en hefur verið gert í gegnum tíðina. Þeir hafa kannað sjálfræði í tengslum við þátttöku einstaklinga í samfélaginu. Cardol og félagar telja það undirstöðu atriði sjálfræðis að virðing sé borin fyrir hugsunum, ákvörðunum og því sem einstaklingurinn gerir. Þeir telja nauðsynlegt að hafa sjálfræði í huga þegar þátttaka er skoðuð. Ef einstaklingur býr við langtíma fötlun getur það hindrað sjálfræði hans og þátttöku í daglegu lífi. Starfsfólk í endurhæfingu getur ýtt undir sjálfræði einstaklings með því að hvetja hann til virkrar þátttöku í eigin endurhæfingu.

Markmið einstaklingsins og gildi verða að vera skýr til að hann geti öðlast möguleika á að taka þátt í dag-

■ **LYKILORD:**
Þátttaka, sjálfræði,
fötlun, matstæki

legu lífi á þann máta sem hann vill. Sjálfræði er í raun undirstaðan fyrir þátttöku og lykilatriði í skjólstæðingsmiðaðri endurhæfingu (Cardol og fleiri 2002).

Markmiðið með skjólstæðingsmiðaðri nálgun er að efla iðju einstaklingsins, virkja hann í ákvörðunartöku og viðurkenna reynslu hans og þekkingu. Þetta byggir á því að hlusta eftir áhuga, gildum, vali skjólstæðingsins og hjálpa honum að sjá hvaða möguleika hann hefur hverju sinni. Einnig að efla þátttöku hans við daglega iðju, útbúa leiðbeiningar og skipulag sem aðstoða hann við setja sér markmið og gera áætlanir um hvernig hann muni ná þeim (Law og Mills, 1998).

Einstaklingar með fötlun af einhverju tagi hafa oft þurft að berjast fyrir þátttöku og sjálfræði í gegnum tíðina og það eru ýmis samtök í fararbroddi hvað varðar baráttumál fatlaðra. Í Bandaríkjunum eru meðal annars samtök sem eru ætluð öllum þeim sem búa við fötlun (Community Resources for Independence, 2006).

Telja meðlimir samtakanna að allir eigi rétt á að geta lifað lífinu með virðingu. Með því að taka burt samfélagslegar hindranir og fordóma, fræða almenning um ávinninginn af því að fatlaðir taki þátt í samfélaginu er komist nær takmarkinu að hjálpa einstaklingum með fatlanir að lifa virku lífi. Helstu baráttumál samtakanna eru í tengslum við sjálfsákvörðunarrétt, sem er að hafa rétt og tækifæri að geta gert það sem einstaklinginn langar til, gera mistök og læra af þeim á sama hátt og einstaklingar sem eru ófatlaðir. Samtökin standa fyrir því að efla fatlaða einstaklinga til þess að taka fullan þátt í samfélaginu (Community Resources for Independence, 2006).

Einstaklingar með fötlun hafa einnig barist fyrir því að þeir sem eru alvarlega hreyfihamlaðir fái að búa út í samfélaginu ef þeir kjósi það fremur en að vera inn á stofnun. Þeir telja að það sé hægt með því að skapa viðkomandi þá aðstoð sem hann þarf við að hugsa um sjálfan sig, halda heimili, að hafa starf, að fara í skóla og að taka þátt í því lífi sem samfélagið hefur upp á að bjóða (Disability Rights and Independent Living Movement, 2006).

Áhrif fötlunar eða sjúkdóma á þátttöku og sjálfræði

Fötlun getur haft djúp áhrif á líf einstaklinga til dæmis framtíðardraumar um að finna sér maka, eignast börn og skapa sér frama í atvinnulífinu getur verið flókið og erfiðara en hjá ófötludum. Fatlaður einstaklingur gæti þurft að setta sig við að finna sér önnur áhugamál en hann hefði kannski viljað og gera ýmsar aðrar breytingar í lífi sínu (Trombly, 2002). Flestir sem greinast með sjúkdóm eða búa við fötlun finna fyrir takmörkunum í tengslum við þátttöku og sjálfræði í daglegu lífi (Cardol og fleiri, 1999). Umhverfið skiptir hér miklu máli. Það getur haft letjandi áhrif á þátttöku einstaklings ef fjárhagur er slæmur, húsnæði óhentugt og ef skortur er á upplýsingum um rétt viðkomandi til þjónustu. Einnig ef líkamleg aðstoð sem einstaklingurinn þarf er ábótavant og hann e.t.v. ekki hafður í ráðum þegar endurhæfingarmeðferð hans er skipulögð.

Rannsóknir á þátttöku hjá fullorðnum og öldruðum einstaklingum gefa til kynna að vandamál við athafnir daglegs lífs, erfiðleikar með að komast um og þunglyndi tengist takmörkunum á þátttöku. Hvaða áhrif fötlun eða sjúkdómar hafa á þátttöku er þó ekki nógu skýrt. Niðurstöður rannsókna á þátttöku hafa sýnt að umhverfið og fjölskylduþættir eru afar mikilvægir (Law, 2002).

Til þess að skilja áhrif þátttöku og sjálfræðis á líf einstaklinga með fötlun eða langvinnan sjúkdóm er mikilvægt að greina í sundur sjálfræði sem tengist ákvörðunum og þess sem tengist framkvæmd athafna. Sjálfræði sem tengist framkvæmd athafna er skilgreint sem möguleikinn á frelsi til athafna og byggir á því að geta tekið ákvarðanir. Sjálfræði til ákvarðana getur átt við hversdagslega hluti eins og að geta klætt sig þegar viðkomandi vill. Líkamleg fötlun getur dregið úr möguleikanum á að framkvæma athafnir þó hún hafi ekki áhrif á hvort einstaklingurinn getur tekið ákvörðun (Cardol, De Jong og Ward, 2002).

Einstaklingurinn þarf að hafa ákveðna líkamlega færni til þess að öðlast þess konar sjálfræði sem gerir honum kleift að framkvæma þær athafnir sem hann hefur ákveðið að gera. Þá færni er erfitt fyrir einstaklinga með langvinna sjúkdóma eða fatlanir að öðlast jafnvel þó þeir séu með afburða

góða þjónustu frá samfélaginu eins og t.d. hjálpartæki. Fólk sem býr við fötlun þarf oft að leggja traust sitt á ferðamáta eins og ferlibíla sem eru þjónustubílar fyrir fatlaða. Það þarf að panta þessa bíla með góðum fyrirvara og því ekki hægt að fara út þegar viðkomandi vill. Þetta takmarkar val til þátttöku í daglegu lífi samanborið við þá sem eru ófatlaðir. Líkamlegar takmarkanir einstaklinga geta dregið úr kröfum þeirra til þátttöku í athöfnum daglegs lífs eru minnkaðar sem gerir það að verkum að grafið er undan sjálfræði sem tengist ákvörðunum (Cardol og fleiri, 2002).

Annar þáttur í sjálfræði sem tengist ákvörðunum er sálfélagslegur, þ.e. að einstaklingurinn geti valið frjálst hvað hann vill gera að það séu nægilega margir kostir í boði en ekki bara val á milli tveggja atriða sem viðkomandi er ekki sáttur við. Þetta er afar mikilvægur þáttur í sjálfræði og getur verið í hættu ef sá fatlaði á maka sem vill stjórna honum. Það er einnig mjög mikilvægt að einstaklingurinn þekki sjálfan sig vel, hafi frelsi til að taka sjálfstæðar ákvarðanir og geti mótað líf sitt með eigin hætti. Hann þarf að hafa sálfélagslegt sjálfræði sem tengist því að geta tekið ákvarðanir, frekar en það sem tengist framkvæmd athafna svo hann geti náð tökum á lífi sínu og geti valið á milli þeirra möguleika sem lífið býður upp á. Einnig ákveða sjálfur hvaða áhættur hann er tilbúinn til að taka (Cardol og fleiri, 2002).

Matstækið

Matstækið Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði (ÁPS) er spurningalisti sem var þróaður þar sem þörf var á matstæki sem metur þátttöku og sjálfræði frá sjónarhorni einstaklinga. Matstækið er upphaflega þróað í Hollandi. Höfundar þess eru Mieke Cardol, de Jong, van de Bos og de Haan. Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði var fyrst gefið út á hollensku ásamt handbók árið 2001 af endurhæfingardeild, Háskólasjúkrahússins í Amsterdam (AMC). Matstækið hefur verið í stöðugri þróun og var endurútgífið árið 2004. Það hefur verið þýtt og staðfært af frummálinu yfir á ensku, þýsku og sænsku (Kersten, einkasamskipti 4. apríl 2006). Tilraunaútgáfa hefur verið gerð af matstækinu og þar hefur ÁPS verið þýtt lauslega úr ensku yfir á íslensku. Ákveðið var að nota

enska þýðingu ÁPS við íslenska þýðingu spurningalistans vegna þess að þýðandi hefur hollensku ekki að öðru tungumáli. Það er hægt að skoða tilraunaútgáfu ÁPS í lokaverkefni greinarhöfundar Þátttöku og sjálfræði einstaklinga með mænuskaða. Matstækið ÁPS er hægt að nota sem hluta af matsferli við endurhæfingu eða í rannsóknnum. Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði er spurningalisti fyrir einstaklinga 18 ára og eldri sem eiga við langvinn veikindi eða fötlun að stríða. Matstækið tekur u.þ.b. 15 mínútur í fyrirlögn og einstaklingurinn fyllir spurningalistann sjálfur út. Ekki eru gerðar kröfur um að fagaðili sé viðstaddur til þess að útskýra ferli matsins. Handbók ÁPS lýsir þeim kvörðum sem það inniheldur og hvernig á að leggja það fyrir (Kersten, einkasamskipti 4 apríl, 2006).

Áhrif á Þátttöku og sjálfræði byggir á hugmyndafræði Flokkunarkerfi Alþjóða Heilbrigðisstofnunarinnar (WHO) sem er nefnt International Classification of Functioning Disability and Health eða ICF og lækisfræðilegri siðfræði. (Hemmingsson og Jonsson, 2005).

Ákveðið var að nota lækisfræðilega siðfræði til að bæta sjónarmiði persónulegs sjálfræðis við þátttöku. Lækisfræðileg siðfræði eru staðreyndir sem voru þróaðar af læknum og ætlaðar til að tryggja að læknað bæru ávallt hag sjúklinga sinna fyrir brjósti (Cardol, einkasamskipti 30. mars 2006). Matstækið ÁPS var hannað til þess að meta áhrif fötlunar eða sjúkdóms á þátttöku og sjálfræði. Það er byggt þannig upp að einstaklingurinn er beðinn um að svara 32 staðhæfingum sem tengjast þátttöku og sjálfræði einstaklingsins í daglegu lífi og radast spurningarnar niður á fimm svið innan þátttöku og sjálfræðis. Þessi fimm svið eru: Sjálfræði innandyr, fjölskylduhlutverk, sjálfræði utan dyra, félagsleg samskipti og að lokum starf/menntun. Þessum 32 spurningum er svarað á fimm þrepa radkvarða. Einnig á einstaklingurinn að segja til um hvort hann upplifi takmörkun á þátttöku sem vandamál, en það er gert með því að svara níu spurningum á þriggja þrepa radkvarða. Að síðustu eru þrjár loka spurningar þar sem skjólstæðingurinn hefur möguleika á að lýsa því hvernig hann upplifir hve mikla möguleika hann hafi til þess að lifa lífinu eins og hann vill. Hver

eru megin vandamálín og hvort það sé eitthvað annað sem hann vill koma á framfæri (Kersten, einkasamskipti 4. apríl 2006).

Matstækið getur verið mjög góð matsaðferð til að kanna áhrif fötlunar eða sjúkdóms á þátttöku og sjálfræði. Það er einstakt fyrir það að meta þátttöku og sjálfræði frá sjónarhorni skjólstæðinganna. Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði hefur verið þýtt lauslega úr ensku yfir á íslensku af höfundi þessarar greinar en þýðing er ekki lokið.

Ef áhugi er fyrir því að vita meira um matstækið Áhrif á Þátttöku og Sjálfræði þá er hægt að hafa samband við Sigrúnu Garðarsdóttur lektor við Háskólann á Akureyri og starfandi yfirðjuþjálfar á endurhæfingardeild Landsspítala Háskólasjúkrahúss.

Heimildaskrá

- Cardol, M., Brandsma, J.W., de Groot, I. J.M., van den Bos, G.A.M., de Haan, R.J., de Jong, B.A. (1999). Handicap questionnaires: What do they assess? [Vefútgáfa]. Disability and Rehabilitation, 21, 97-105.
- Cardol, M., Belen, A., de Jong, B.A., van den Bos, G.A.M., De Groot, I.J.M., De Haan, R.J. (2002). Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition [Vefútgáfa]. Clinical Rehabilitation, 16, 27 - 35.
- Cardol, M. de Jong, B.A. Ward, C.D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation [Vefútgáfa]. Disability and Rehabilitation, 24, 970-974.
- Cardol, M. (2004). Beyond Disability: Assessing Participation and Autonomy in Medical Rehabilitation [Vefútgáfa]. WFOT Bulletin, 49, 21-23
- Cicirelli, V.G. (1989). Measures of family Members' Beliefs in Respect for

Autonomy and Paternalism in Relation to Care of Elderly Parents: The respect for Autonomy Scale and the Paternalism Scale. West Lafayette, Indiana: Retirement search Foundation.

Community Resources for Independence (2004). Introduction. Sótt 20. apríl 2006. frá http://www.crinet.org/cris_services.php

Disability Rights and Independent Living Movement (2004). Introduction. Sótt frá <http://bancroft.berkeley.edu/collections/drilm/introduction.html>. 21. apríl. 2006

Guðmundur H. Frímannson (1993). Í Erindi Siðfræðinnar. Reykjavík: Hagstofa Íslands.

Hemmingsson, H. Og Jonson, H. (2005). The issue is- An occupational perspective on the concept of participation in the international classification of functioning, disability and health [Vefútgáfa]. American Journal of Occupational Therapy, 59, 569-576.

Ingibjörg S. Ásgeirsdóttir (2001). Viðhorf aldraðra á Stór-Reykjavíkursvæðinu til sjálfræðis og forræðis í tengslum við umönnun aldraðra. Iðjuþjálfinn, 1, (bls. 22-31).

Law, M. og Mills, J. (1998). Client - centred occupational therapy. Í M. Law, (ritstj.) Client - centred occupational therapy (bls. 1-18). Thorofare: SLACK.

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

Sim, J. (1998). Respect for autonomy: issues in neurological rehabilitation. Clinical Rehabilitation, 12, 3-10.

World Health Organization (2002). Towards a common language for Functioning, Disability and Health. Sótt 23. mars 2006 frá: http://www.design-for21st.org/documents/who_icf_2002.pdf



REYKJALUNDUR
endurhæfing

Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum



■ Berglind Indriðadóttir
löjupjálfi
Landspítali-háskólasjúkrahús (LSH) -
Landakot
s. 5641544/8205644
bindrida@lsh.is

Verkefnið Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum er samstarfsverkefni iðjupjálfa frá Svíþjóð, Noregi, Danmörku, Finnlandi og Íslandi. Tveir þátttakendur eru frá hverju landi. Í byrjun verkefnisins voru fulltrúar Íslands Svanborg Guðmundsdóttir hjá Hjálpartækjamiðstöð Tryggingastofnunar ríkisins (HTM) og Berglind Indriðadóttir á LSH- Landakoti, þar sem minnismóttaka LSH er til húsa. Svanborg flutti til Skotlands síðastliðið sumar og þá tók Þórdís Guðnadóttir við starfinu í hópnum fyrir hönd HTM.

Norræna samstarfið hófst sem liður í sænsku átaksverkefni, Teknik og demens, þar sem aðstandendasamtök, samtök fagaðila og sænska Hjálpartækjamiðstöðin (Hjálpmæðelsinstituttet) vinna saman, ásamt iðjupjálfum á hjúkrunarheimili í Stokkhólmi og í sveitarfélagi í nágrenninu. Markmiðin með sænska verkefninu eru:

- Að auka notkun á tæknilegum hjálpartækjum hjá einstaklingum með heilabilun.
- Að auka sjálfstæði, bæta líðan og auka öryggi einstaklinga með heilabilun.
- Að auðvelda einstaklingum með heilabilun að búa áfram í eigin húsnaði.
- Að styðja aðstandendur og aðra umönnunaraðila, hvort heldur sem er á eigin heimili eða stofnun.

Þetta sænska verkefni stendur yfir til vors 2007 og á eftirfarandi slóð má finna nánari upplýsingar um það: www.hi.se undir Arbetsområder>Projekt>Teknik

■ Oft er heilabilunarsjúkdómurinn kominn á það hátt stig þegar tæknileg hjálpartæki ber á góma, að einstaklingurinn er ekki lengur fær um að tileinka sér notkun þeirra tækja sem geta aukið virkni og sjálfstæði. Þess vegna þarf að kynna þessi úrræði fyrir.

og demens.

Verkefnisstjóri sænska verkefnisins kallaði norræna samstarfshópinn saman með það að markmiði að safna og miðla þekkingu og reynslu af notkunarmöguleikum tæknilegra úrræða fyrir einstaklinga með heilabilun. Í kjölfarið ákvað hópurinn að gera nýja rannsókn á notkunarmöguleikum tæknilegra úrræða, en áður hafa verið gerðar svipaðar rannsóknir, s.s. ASTRID, ENABLE og TED. Áherslan í norrænu rannsókninni er þó meiri á upplifun notandans, því í hverju tilviki fyrir sig segja notandi, aðstandandi og heilbrigðisstarfsmaður frá reynslu sinni af notkun hjálpartækisins. Þetta er einnig fyrsta verkefnið á þessu sviði þar sem öll Norðurlöndin taka þátt. Í hverju landi er rætt við a. m. k. fimm notendur og í heildina verður því um að ræða minnst 25 frásagnir notenda. Ætlunin er að gefa út bók eða bækling með niðurstöðunum, árið 2008, á móðurmáli allra þátttökubjóðanna. Leitast er við að kanna notkunarmöguleika sem flestra tækja. Má þar nefna GPS tæki, einfaldan GSM síma, ýmis konar tímastjórnunartæki og öryggistæki, s.s. hreyfiskynjara.

Hér á landi hafa tæknileg úrræði fyrir einstaklinga með heilabilun verið alltof lítið notuð. Fyrsta skrefið hjá íslensku fulltrúunum í samstarfshópnum hefur því verið að kynna hér á landi hvaða tæki eru til og við hvaða aðstæður þau geta komið að góðum notum. Þeir sem hafa áhuga á slíkri kynningu geta haft samband við Þórdísi (s. 560 4600 thordis.gudnadottir@tr.is) eða Berglind



■ **LYKILORD:**
Tæknileg úrræði, heilabilun,
þátttaka notenda, norrænt
samstarf

(s. 564 1544 bindrida@lsh.is).

Þrátt fyrir að tæknileg úrræði hafi lítið verið kynnt hér á landi þá kannast flestir við eldaveðarvara og svokallaða rápmottu, en önnur úrræði hafa lítið verið í umræðu eða notkun. Fá þeirra tækja sem eru á markaðnum erlendis eru fáanleg hér en söluaðilar eru þó jákvæðir fyrir að flytja tækin inn eftir þörfum. Þar sem þekking og vitneskja um tækin er ekki mikil, enn sem komið er, er eftirspurnin lítil sem engin. Mörg þeirra tækja sem geta komið að notum hafa verið þöntuð beint frá framleiðendum í gegn um internetið.

Oft er heilabilunarsjúkdómurinn kominn á það hátt stig þegar tæknileg hjálpartæki ber á góma, að einstaklingurinn er ekki lengur fær um að tileinka sér notkun þeirra tækja sem geta aukið virkni og sjálfstæði. Þess vegna þarf að kynna þessi úrræði fyrir skjólstæðingum, aðstandendum og heilbrigðisstarfsfólki, til þess að hægt sé að taka tæknileg úrræði í notkun sem fyrst eftir greiningu. Seinna í sjúkdómsferlinu geta ýmis öryggistæki komið að gagni og minnkað álag á aðstandendur og aðra umönnunaraðila.

Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga og annarra minnissjúkra (FAAS) hafa sýnt verkefninu mikinn áhuga og einnig starfsfólk á öllum þjónustustigum öldrunarþjónustu. Samstarfshópurinn vonast því til þess að niðurstöður verkefnisins muni skila sér í framtíðinni með aukinni notkun tæknilegra úrræða og þannig auka sjálfstæði, virkni og öryggi einstaklinga með heilabilun og aðstandenda þeirra.

Þeir sem hafa áhuga á að kynna sér frekar þær rannsóknir sem nefndar eru í greininni geta leitað fanga á eftirfarandi heimasíðum:

- Um rannsóknirnar ASTRID, ENABLE og TED og fleiri rannsóknir um tæknileg úrræði má lesa í þessum sænska bækling: www.hi.se/global/pdf/2002/02356.pdf
- Um Teknik og demens –sænskt átaksverkefni um tæknileg úrræði. Átta reynslusögur af notkunarmöguleikum tæknilegra hjálpartækja: www.hi.se/Global/pdf/2006/06356-pdf.pdf
- Upplýsingar um tæknileg úrræði á heimasíðu dönsku hjálpartækjamistöðvarinnar: www.hmi.dk/index.asp?id=111
- Aldring og helse – Nasjonalt kompetensesenter www.nordemens.no

Ágrip úr B.Sc. verkefnum iðjupjálfa-nema frá Háskólanum á Akureyri

Framhald af bls. 19

Áhrif Ævintýrameðferðar á iðju barna með geðræn vandamál

Um er að ræða eigindlega rannsókn þar sem rannsakað verður hvort og þá hvaða áhrif Ævintýrameðferðar á Barna- og unglingageðdeild Landspítala háskóla-sjúkrahúss (BUGL) hefur á iðju barna á aldrinum 12-14 ára. Tilgangur rannsóknarinnar er tvíþættur; annars vegar að safna fræðilegum heimildum um Ævintýrameðferð og iðju barna, og hins vegar að safna upplýsingum um reynslu foreldra af þátttöku barna sinna í meðferðinni. Ekki hefur verið gerð rannsókn á Ævintýrameðferð hér á landi og verður með þessari rannsókn stuðlað að fræðilegum grunni meðferðarinnar. Einnig verður kannað hvort eitthvað megi betur fara í sambandi við meðferðina og með þeim upplýsingum verður hægt að bæta meðferðina. Hins vegar ef niðurstöður rannsóknarinnar styðja Ævintýrameðferðina eins og hún er í núverandi mynd styrkir það trúverðugleika almennt á íhlutuninni. Rannsóknin er unnin í

samstarfi við iðjupjálfa á BUGL.

Tekin verða viðtöl við foreldra nýu barna sem lokið hafa þátttöku í Ævintýrameðferð u.þ.b. tveimur vikum eftir að meðferð lýkur. Viðtalsramminn sem stuðst er við er óstaðlaður og hannaður af rannsakendum. Í rannsókninni verður stuðst við Líkanið um iðju mannsins (MOHO) en samkvæmt því er hugsað um einstaklinginn út frá þrem einingum sem allar tengjast innbyrðis, vilja, vana og framkvæmdafærni. Með viðtölunum verður leitast við að fá upplýsingar um hvort og þá hvernig iðja barna breytist eftir þátttöku í Ævintýrameðferð á BUGL.

Höfundar:

Hildur Andrjesdóttir
Oddný Hróbjartsdóttir
Steinunn B. Bjarnarson

Leiðbeinandi:

Elín Ebba Ásmundsdóttir

Faghópur um iðjupjálfun í íslensku samfélagi

Frá árinu 2003 hafa undirritaðar hist reglulega yfir hádegisverði og rætt ýmis málefni sem tengjast faginu og stöðu iðjupjálfunar í íslensku samfélagi. Fljótlega kom sú hugmynd að væntanlega væru fleiri að velta þessum málum fyrir sér og grundvöllur fyrir að stofna faghóp. Við létum síðan til skarar skriða haustið 2004 og boðuðum til fundar í febrúar 2005. Tíu manns mættu og skipulag starfsins var ákveðið.

Faghópurinn lætur sig varða iðjupjálfun á Íslandi og stöðu og hlutverk iðjupjálfastéttarinnar í fortíð, nútíð og framtíð. Áætlað er að hópurinn skoði og ræði fagtengd málefni eins og sjálfstæði og vald iðjupjálfastéttarinnar, ytri og innri ímynd fagsins og tækifæri til eflingar og framgangs. Vonast er til að þessi skoðun og umræða skili sér í tillögum að nýjum leiðum til að kynna og markaðssetja iðjupjálfun. Ekki er fjallað um kjaramál eða þjónustu við einstaka skjólstæðingshópa. Hópurinn

í sameiningu ákveður fundarefni fyrir 3 fundi í senn og 2 einstaklingar taka að sér að boða og skipuleggja fundi. Strax var ákveðið að fundarformið yrði óformlegt og engar fundargerðir eru skrifaðar.

Nú í mars 2007 hafa 12 fundir verið haldnir og á þá hafa mætt allt frá sex upp í 12 manns. Rúmlega 20 manns eru á póstlista og fá tilkynningar um fundartíma og efni. Efni sem fjallað hefur verið um eru m.a. sjálfstæði og vald, tækifæri til eflingar, markaðssetning fagsins og ytri og innri ímynd fagsins. Er það almennt mál þátttakenda að umræður sem þessar séu gagnlegar og þeir fari af fundi með „góða tilfinningu“ og sterkara fagsjálff. Á fundunum hittast gamalreyndir iðjupjálfar og þeir sem eru að stíga fyrstu skrefin í faginu. Skipst er á skoðunum og tækifæri gefst til að læra hver af öðrum.

F.h. FIS

Björk Pálsdóttir, Guðrún Pálmadóttir og Lilja Ingvarsson



Stillanlegir vinnustólar



Léttar og meðfærilegar göngugrindur



Standstólar fyrir börn



Rafskutlur, þægilegur ferðamáti



Standstólar við leik og störf

Við leggjum þér lið



Verið virk í daglegu lífi

Úrval af hjálpartækjum sem auðvelda athafnir daglegs lífs.
Persónuleg þjónusta og fagleg ráðgjöf.
Verslunin er opin virka daga kl. 9-18.

Eirberg 

Stórhöfða 25 • 110 Reykjavík • sími 569 3100 • www.eirberg.is