

BORGARTÚNI 6 • REYKJAVÍK

ÍÞÍ 1/08
30. árgangur

Iðjubjálfinn

Fagblað iðjubjálfa

Geðrækt geðsjúkra

Iðjubjálfun í ljósi skjól-
stæðingsmiðaðrar nálgunar

Árangur af iðjubjálfun
einstaklinga með taugaeinkenni

ISSN 1670-2981

Frá ritnefnd

Kæru lesendur.

Eitt það fyrsta sem lesandi sér þegar hann tekur sér blað í hönd er forsíðan. Forsíðan gefur oftast tóninn fyrir það sem lesandinn á í vændum við lestur blaðsins. Ljósmyndin sem prýðir forsíðu þessa 30. árgangs af Iðjubjálfanum er valin vegna þess hversu dulúðleg og táknræn okkur í ritnefnd þótti hún fyrir fagið en við ætlum ekki að fara út í frekari túlkun á myndinni heldur leyfa hverjum og einum að túlka hana á sinn hátt. Ljósmyndarinn sem tók og vann þessa mynd heitir Gísli Dúa Hjörleifsson og er þetta í annað sinn á stuttum tíma sem mynd eftir hann prýðir forsíðu Iðjubjálfans.

Undanfarin ár hefur verið lögð áhersla á ákveðin þemu þegar Iðjubjálfinn hefur komið út en svo er ekki að þessu sinni. Efni blaðsins er úr ólíkum áttum og stór hluti fræðigreinar, þ.e. ritrýndar greinar. Það er gaman að sjá þá miklu grósku sem er í ritrýndum greinum en þrjár slíkar greinar eru í blaðinu í ár. Má þess geta að aðeins hafa birst þrjár ritrýndar greinar áður í

Iðjubjálfanum og þar af birtust tvær síðastliðið haust. Minna er um styttri fræðslugreinar en oft áður en það er von okkar að blaðið verði í framtíðinni góð blanda fræðslu- og fræðigreina. Ritnefnd er strax farin að huga að efni í næsta blað og langar okkur að hvetja sérstaklega þá iðjubjálfa sem eru að vinna frumkvöðlastarf til að setja saman grein og senda okkur. Það er alltaf gaman að fá að fylgjast með því nýjasta sem er að gerast í faginu okkar. Að auki ítrekum við að allar góðar hugmyndir varðandi blaðið eru vel þegnar.

Við í ritnefnd viljum þakka öllum þeim sem komu að útgáfu blaðsins svo sem með greinarskrifum, prófarkalestri og auglýsingum. Ritrýnendur fá einnig sérstakar þakkir fyrir vel unnin störf.

Við óskum lesendum öllum gleðilegrar hátíðar og gæfuríks komandi árs.

Ritnefnd Iðjubjálfans



Efnisyfirlit

Frá formanni 4
Höf. Lilja Ingvarsson

Kjaranefnd 2008-2009 5

Fréttir frá siðanefnd 6

Umsögn um bók
Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndum 7

Iðjubjálfun í ljósi skjólstæðingsmiðaðrar nálgunar
Reynsla skjólstæðinga á endurhæfingarstofnunum 8
Höf. Guðrún Pálmadóttir

Geðrækt geðsjúkra
Úti hátíð í miðbæ Reykjavíkur 19
Höf. Elín Ebba Ásmundsdóttir

Árangur af iðjubjálfun einstaklinga með taugaeinkenni: Hentug ADL matstæki 28
Höf. Guðrún Árnadóttir

Iðjubjálfun í nærumhverfi barna og fjölskyldna þeirra 40
Höf. Kristjana Milla Snorradóttir

MBT - viðtal 44

Hvernig reynast MBT-skórnir? 46

Iðjubjálfinn
Fagblað iðjubjálfa

Iðjubjálfinn

Fagblað iðjubjálfa

Stjórn IðÍ

Lilja Ingvarsson, formaður
Sigrún Ásmundsdóttir, varaformaður
Sigprúður Loftsdóttir, gjaldkeri
Sigurbjörg Hannesdóttir, ritari
Eygló Daníelsdóttir, meðstjórnandi
Fanney Karlsdóttir, varamaður
Rósa Hauksdóttir, varamaður

Umsjón félagaskrár

Þjónustuskrifstofa SIGL

Ritnefnd (ritnefnd.ii@sigl.is)

Álfheiður Karlsdóttir
Harpa Gunnlaugsdóttir
Jóhanna Mjöll Björnsdóttir
Petrea Guðný Sigurðardóttir
Thelma Hrund Sigurbjörnsdóttir

Ritstjóri

Thelma Hrund Sigurbjörnsdóttir

Prentvinnsla

Litlaprent

Forsíðumynd

Gísli Dúa Hjörleifsson

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



Við leggjum þér lið...

...úrval af hjálpartækjum og heilbrigðisvörum



Vönduð heimilisleg rúm og náttborð. Úrval af lyfturum og vörum sem auðvelda flutning. Lyftibúnaður fyrir handlaugar og eldhúsinnréttingar.

Persónuleg þjónusta og fagleg ráðgjöf.

RoMedic
A company in the Handicare Group

Guldmann

molift
SMART

oetac

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

Eirberg



Frá formanni



■ Lilja Ingvarsson,
formaður IPÍ

Það er alltaf tilhlökkunarefni þegar Iðjupjálfinn kemur inn um bréflúguna. Hvaða nýja fróðleik færir hann? Hvaða rannsóknir hafa verið gerðar í iðjupjálfun á Íslandi? Það er mikilvægt að fá fréttir af þeirri grósku sem er í rannsóknum í faginu okkar hér á landi, það er hvati fyrir fleiri iðjupjálfa að láta til sín taka í þeim efnum en ekki síður færa rannsóknir fræðin heim ef svo má segja. Iðjupjálfunarfræðin eru menningartengd, e.t.v. meira en margar aðrar fræðigreinar innan heilbrigðisvísinda. Þau taka til iðju mannsins sem lifir og hrærist í íslensku samfélagi, samfélagi sem er einstakt, með sérstaka menningu og viðhorf. Á fyrstu árum iðjupjálfunar á Íslandi var það bæði styrkur og veikleiki fagsins að allir iðjupjálfar sóttu menntun sína út fyrir landsteinana, allt þar til 1997 að námsbraut í iðjupjálfun var stofnuð við Háskólann á Akureyri. Það var styrkur að fá fjölbreytta sýn á fagið, ólíkan bakgrunn frá mismunandi námslöndum, en á hinn bóginn var ýmislegt sem ekki átti við í íslensku samfélagi og reyndi þá á þessa frumkvöðla að aðlaga og staðfæra fræðin. Með því að færa nám í iðjupjálfun til Íslands hefur með ýmsum verkefnum nemenda og ekki síst lokaverkefnum safnast á hverju ári þekking um iðju Íslendinga, viðhorf þeirra og reynslu.

Einnig hefur iðjupjálfum fjölgað gífurlega og hafa þeir skapað sér starfsvettvang á ýmsum sviðum sem hefur gefið faginu mikinn fjölbreytileika sem virðist eingöngu takmarkast við hugmyndaflug og áráði. Stéttin þarf fjölbreytileika, fótboltaliði vegnar ekki vel með 11 markmenn inni á vellinum, það þarf leikmenn í mismunandi stöður og allar eru þær mikilvægar. Á einu sviði er þó næsta öruggt að iðjupjálfar geta leikið stórt hlutverk í framtíðinni en það er í þjónustu við aldraða, en hlutfall aldraðra mun hækka mjög hratt á næstu árum og áratugum. Þjónustu iðjupjálfa mun verða þörf bæði inni á sjúkrahúsum, á öldrunarheimilum sem og í nærumhverfi einstaklinganna, á heimilum þeirra. Hver hlekkur í þessari þjónustukeðju iðjupjálfa er mikilvægur og nauðsynlegur.

Ekki er hjá því komist að nefna þær þrengingar sem íslenskt samfélag gengur í gegnum þessa mánuðina og enginn er ósnortin af. Iðjupjálfunarfræðin leggja áherslu á að skoða og byggja á styrkleikum skjólstaðingsins. Með þetta að leiðarljósi getum við hvert og eitt miðlað jákvæðni til umhverfisins og beint sjónum okkar að, og dregið fram þá styrkleika sem einstaklingarnir og umhverfið búa yfir. Það er ósk mín til ykkar að þið eigið gleðileg jól og heillarátt komandi ár.



Gleðileg jól gott og farsælt komandi ár

Iðjupjálfafélag Íslands

Kjaranefnd 2008-2009

Kjaranefnd 2008-2009 skipa Berglind Indriðadóttir formaður, Bergdís Ösp Bjarkadóttir varaformaður, Helga Guðjónsdóttir ritari, Anna Dís Guðbergadóttir, Hulda Birgisdóttir, Ólöf Leifsdóttir og Dagný Þóra Baldursdóttir. Fulltrúi stjórnar í kjaranefnd er Sigurbjörg Hannesdóttir.

Hlutverk og ábyrgð

- Að semja um kaup og kjör félagsmanna sem falla undir samningsumboð félagsins.
- Að hafa yfirsýn yfir launaþróun félagsmanna.
- Þátttaka í starfi og stefnumótun BHM varðandi réttindi og skyldur félagsmanna samkvæmt ákvörðun og verkaskiptingu innan IPÍ hverju sinni.
- Skipan fulltrúa í samstarfsnefndir.
- Varsla frumrita kjarasamninga (miðlægra samninga og aðlögunarsamninga).
- Ábyrgð gagnvart félagsmönnum, að upplýsa félagsmenn um breytingar á réttindum og skyldum og um gang mála varðandi kjarasamninga.
- Sinna einstaklingsmálum þeirra félaga sem til nefndarinnar leita (einstaklingar geta ekki leitað beint til BHM).
- Kjaranefnd gerir ársskýrslu og skilar til stjórnar IPÍ.

Helstu viðsemjendur IPÍ eru Samninganefnd ríkisins (SNR) fyrir hönd fjármálaráðherra, Launanefnd sveitarfélaga (LN) og Reykjavíkurborg, ásamt sjálfseignarstofnunum sem margar hverjar miða sína samninga við samninginn við ríkið.

Þrátt fyrir þetta hlutverk kjaranefndar er það ábyrgð hvers og eins einstaklings að ganga úr skugga um að röðun í launatöflu sé í samræmi við þá starfslýsingu sem fylgir starfinu og að kaup og kjör séu í samræmi við gildandi kjarasamninga. Kjaranefndin veitir þó gjarnan ráðleggingar ef lausnir og svör finnast ekki hjá næsta yfirmanni eða trúnaðarmanni á vinnustaðnum. Eyðublað fyrir fyrirspurnir má finna undir „kjaramál“ á heimasíðu félagsins.

Fastir fundir kjaranefndar eru fyrsta þriðjudag í mánuði tímabilið september til júní en þess á milli afgreiðir nefndin mál með tölvupósti. Á samningstíma hittist kjaranefndin oft.

Fréttir af kjaramálum:

Í nýliðnum samningaviðræðum við SNR



Kjaranefnd IPÍ í september 2008. Berglind, Ólöf, Hulda, Bergdís, Helga og Anna Dís. Á myndina vantar Dagnýju Þóru og Sigurbjörgu. Myndin er tekin í húsakynnum BHM en þar stendur yfir myndlistarsýning í Gallerí BHM, sem tók nýverið til starfa. Fyrsta sýningin er á verkum Sigríðar Júlíu Bjarnadóttur og kallast hún Svipir. Sýningin stendur til áramóta og glittir í tvö af verkunum í bakgrunninum.

kom mjög skýrt fram að ekki væri samið um röðun í launatöfluna við þetta samningaborð, heldur væri það gert úti á stofnununum sjálfum. Þó svo að samningstíminn við ríkið sé stuttur, þ.e. til 31. mars nk., er ekkert sem útilokar það að samstarfsnefnd á hverri stofnun hefji viðræður um endurskoðun á röðun í launatöfluna. Og svo er bara að taka slaginn næsta vor!

Nú í október og nóvember eru samningar lausir við Reykjavíkurborg og LN. Vaxandi fjöldi félagsmanna IPÍ starfar hjá sveitarfélögunum vítt og breitt um landið eða eru með vísan í samning LN en það er um það bil 40 manns. Til gamans má geta þess að þegar fyrsti samningur félagsins við LN var gerður árið 1999 voru félagsmenn á samningi LN innan við 5.

Nú í sumar gerðist IPÍ aðili að kjarasamningi BHM við Samtök atvinnulífsins (SA). Samningurinn er réttindasamningur en samið er um laun í ráðningarsamningi. Þeir iðjupjálfar sem starfa hjá fyrirtækjum sem eru aðilar að SA geta gert ráðningarsamninga með vísan í þennan samning.

Við hvetjum félagsmenn sem starfa á almennum markaði að ganga úr skugga um það hjá þjónustuskrifstofunni að öll þau gjöld sem dregin eru af launum skili sér frá atvinnurekanda.

Stjórn Starfsmenntunarsjóðs BHM, sem

félagsmenn með stéttarfélagsaðild geta sótt um í, ákvað á síðasta fundi sínum nú í september að hækka styrki úr sjóðnum um 25% fyrir verkefni sem hefjast frá 1. janúar 2009. Hámarksstyrkur var áður 60.000 kr en verður nú 75.000 kr. Allar upplýsingar um úthlutunarreglur og styrkveitingar er að finna á heimasíðu BHM www.bhm.is. Þar má einnig finna ítarlegar upplýsingar um Sjúkrasjóð, Styrktarsjóð og Orlofssjóð BHM.

Í lokin minnum við á mikilvægi þess að á hverri stofnun sé skráður trúnaðarmaður og samstarfsnefndarfulltrúi. Við undirstrikum einnig mikilvægi þess að stofnanir tilkynni trúnaðarmenn og samstarfsnefndarmenn til félagsins. Bæði til að auðvelda miðlun upplýsinga varðandi kjaramál milli félagsins og félagsmanna en einnig til að tryggja réttindi þeirra starfsmanna sem gegna þessum trúnaðarstörfum í þágu samstarfsmanna sinna, vinnustaðarins og félagsins. Á vef BHM undir upplýsingum um trúnaðarmenn má finna eyðublað til að tilkynna störf í þágu stéttarfélags.

Við hvetjum félagsmenn til að fylgjast vel með á heimasíðum IPÍ og BHM en þar eru reglulega settar inn fréttir af kjaramálum.

*Baráttukveðjur,
Kjaranefnd*

Fréttir frá siðanefnd

Í siðanefnd sitja nú Hrefna Óskarsdóttir, Hulda Þórey Gísladóttir og Sigríður Bjarnadóttir sem kom ný inn í nefndina á síðasta aðalfundi. Undirrituð gekk úr nefndinni á sama tíma. Nefndin hefur skipt með sér verkum og tók Hrefna Óskarsdóttir að sér formennsku. Siðanefndin hefur nú endurnýjast alveg á síðustu tveimur árum. Siðanefndir hafa ákveðna sérstöðu meðal nefnda innan félaga, reynsla byggist upp á lengri tíma en í öðrum nefndum eðli málsins samkvæmt. Það er því styrkur að nýta sér reynslu annarra siðanefnda og í vor hafði siðanefnd Iðjubjálfafélagsins frumkvæði að því að halda námskeið fyrir siðanefndir fagfélaga. Fengum við til liðs við okkur Siðfræðistofnun Háskóla Íslands sem sá um fræðsluna. Fræðslusjóður félagsins styrkti nefndarmenn og var varamönnum og fráfarandi siðanefnd einnig

boðin þátttaka. Vel tókst til og ríkti almenn ánægja meðal hinna félaganna með frumkvæði okkar. Í anda þessa er við hæfi að gera að umræðuefni fyrstu grein úr kaflanum: „Iðjubjálfun og samstarfsfólk“ í siðareglum félagsins.

3.1. Iðjubjálfi vinnur af heilindum og heiðarleika í öllu samstarfi með hagsmuni skjólstæðinga sinna að leiðarljósi.

Í starfi okkar sem iðjubjálfar erum við sífellt í samstarfi við aðra. Það geta verið aðrir iðjubjálfar, annað fagfólk, aðstandendur og aðrir. Samstarf við aðra getur oft haft mikilvæg áhrif á meðferðina. Það getur víkkað sjóndeildarhringinn, skilað skjólstæðingum betri þjónustu og haft áhrif á líðan þeirra. Það er því mikilvægt að vera opin fyrir samstarfi. Um leið skiptir máli að hafa í huga tilgang þess og mæta til leiks með eigin viðmið á hreinu. Grein 3.1 minnir á

þetta. Í samstarfi við aðra er það skjólstæðingurinn sem alltaf er í fyrirrúmi, hagsmunir hans og þarfir. Það er þess vegna sem samstarfið á sér stað, fyrir skjólstæðinginn og vegna hans. Skjólstæðingsmiðaða nálgun þekkjum við en tekst hún alltaf í samstarfinu við aðra? Getur verið að stundum blandist önnur sjónarmið inn í? Þá spurningu er gott að spyrja sig og nýta sér svörin til að gera enn betur. Heilindi og heiðarleiki eru góðar dyggðir og minna á mikilvægi þess að vera einnig sjálfum sér trúir í faghlutverkinu. Eins og áður minna siðareglurnar á sjálfsagða hluti en tilgangurinn er að hvetja til umhugsunar og þannig brýna okkur og skerpa fagvitund okkar.

*Með góðri kveðju,
Guðrún Áslaug Einarsdóttir,
fráfarandi formaður siðanefndar.*



J Eiríksson ehf

- Persónuleg og traust þjónusta –
S:5642820 pósthfang je@je.is



My Tobii Augnstýrð tölva hentar vel sem samskiptatölva og fyrir umhverfisstjórnun. VS Communicator er samskipta hugbúnaður sem hentar fyrir My Tobii og einnig í aðrar tölvur þar sem notani þarf ekki augnstýringu. VS Communicator er mjög notendavænn hugbúnaður og auðvelt að aðlaga hann að þörfum hvers og eins My Tobii er með innbygðan Gewa sendir fyrir umhverfisstjórnun einnig erum við með Gewa fjarstýringar og ýmiskonar aukabúnað frá Gewa til að stjórna öðrum hlutum svo sem ljósum og bjöllu svo eitthvað sé nefnt

Umsögn um bók

- Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum

Bókin fjallar um upplýsingahjálpartæki fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra. Viðtöl voru tekin við fólk með heilabilun, aðstandendur þeirra og fagaðila sem úthluta hjálpartækjum, greining gerð á viðtölunum og niðurstöðurnar birtar í bókinni. Leiðbeiningar eru um úthlutun upplýsingahjálpartækja fyrir fólk með heilabilun og fjölskyldur þeirra.

Helstu niðurstöður sýna að

- upplýsingahjálpartæki geta stutt fólk með heilabilun við dagleg störf og framlengt þátttöku þeirra í samfélaginu,
- upplýsingahjálpartæki eru almennt ekki þekkt meðal fagaðila eða meðal fjölskyldna fólks með heilabilun,
- þekkingu um gagnsemi upplýsingahjálpartækja skortir meðal starfsfólks sem vinnur með fólki með heilabilun,
- fagaðilinn þarf að hafa góðan tíma til gera heildrænt mat á stöðu fjölskyldu og kenna á hjálpartækin á þeim hraða sem hentar fjölskyldu,
- tíð og regluleg samskipti og heimsóknir á heimili notanda eru nauðsynleg til að fylgja eftir hjálpartækjunum.

Tilgangur bókarinnar er að auka þekkingu á nýrri tækni og upplýsingahjálpartækjum fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra með það að markmiði að geta mætt þörfum fyrir tæknilegan stuðning.

Bókin var gefin út vorið 2008 á öllum Norðurlöndunum. Bókin var prentuð í takmörkuðu upplagi á íslensku, en hægt er að nálgast bókina á pdf-formi á heimasíðu Tryggingastofnunar, www.tr.is undir hjálpartækjamiðstöð/ fréttir og fróðleikur/rit.

Þetta er fyrsta verkefnið sem Danmörk, Finnland, Ísland, Noregur og Svíþjóð standa sameiginlega að um upplýsingahjálpartæki fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra. Að bókinni unnu iðjuþjálfar frá þessum löndum og þeir sem komu að verkefninu hér á landi voru iðjuþjálfarnir Berglind Indriðadóttir (2005-2007) og Katla Kristvinsdóttir (2007-2008) á endurhæfingarsviði Landakoti á Landspítala háskólasjúkrahúsi og iðjuþjálfarnir Svanborg Guðmundsdóttir (2005-2006) og Þórdís Guðnadóttir (2006-2008) í Hjálpartækjamiðstöð Tryggingastofnunar.



Bókin er mikilvægt framlag til þekkingar og þróunar. Hún er leiðbeinandi hvernig bæta megi aðferðir til hagsbóta fyrir fólkið sem á í hlut og samfélagið í heild.

Björk Pálsdóttir, iðjuþjálfari



STYRKJARLÍNUR:

**Sjúkrahúsið og
heilsugæslan
á Akranesi**

Örvi starfshjálfun

**Endurhæfing
Sjálfsbjargar Akureyri**

Efling - stéttarfélag

Gigtarfélag Íslands

Iðjubjálfun í ljósi skjólstæðingsmiðaðrar nálgunar

- Reynolds skjólstæðinga á endurhæfingarstofnunum



■ Guðrún Pálmadóttir, lektor við heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri

ÁGRIP

Skjólstæðingsmiðuð nálgun er eitt af kjarnahugtökum nútímaíðjubjálfunar. Rannsóknir á hugtakinu hafa mest snúist um skoðanir iðjubjálfa á því hvað skjólstæðingsmiðuð nálgun standi fyrir og hvað hindri hana mest. Viðhorf skjólstæðinga hafa lítið verið rannsökuð og einnig hvernig skjólstæðingsmiðuð nálgun birtist í daglegu starfi. Tilgangur rannsóknarinnar sem hér er lýst var að fá innsýn í hvernig þjónusta iðjubjálfa í endurhæfingu samræmist hugmyndum fræðimanna um skjólstæðingsmiðaða þjónustu. Rannsóknin var eigindleg og gögnum safnað með viðtölum við 20 fyrrverandi skjólstæðinga iðjubjálfa á endurhæfingarstofnunum. Við greiningu var notuð sniðmátun og túlkunarfræðileg nálgun þar sem meginhugtök skjólstæðingsmiðaðrar iðjubjálfunar voru borin saman við gögnin. Niðurstöðurnar birtust í þremur meginþæmum. Það fyrsta sneri að iðjubjálfa, annað að umgjörð þjónustunnar og hið þriðja að samvinnu iðjubjálfa og skjólstæðingsins. Þátttakendur voru í heildina ánægðir með þjónustu iðjubjálfa og fannst þeir virða skjólstæðinga sína, vera umhyggjusamir og alla jafna leggja sig fram við að vinna starf sitt af fagmennsku. Einstaka þátttakendur hefðu samt kosið öflugri upplýsingagjöf

og einstaklingsmiðaðri þjónustu. Stjórnsýsla stofnunar og skipulag og hefðir iðjubjálfunardeilda sköpuðu ákveðnar hindranir gegn skjólstæðingsmiðuðu starfi og möguleikum iðjubjálfa til að mæta þörfum allra skjólstæðinga. Flestir viðmælendur upplifðu að samskipti þeirra við iðjubjálfa hefðu verið á jafningjaplani þótt ákvörðun um umfang og innihald þjónustunnar væri oftast ekki í höndum iðjubjálfa. Mismunandi var að hvaða marki þátttakendur tóku þátt í að tilgreina iðjuvanda, setja markmið og meta árangur. Það er mikilvægt að iðjubjálfar átti sig á margbreytileika skjólstæðingsmiðaðrar iðjubjálfunar og að hún stendur og fellur fyrst og fremst með þeim sjálfum. Margir munu þurfa að ígrunda eigin viðhorf og vinnulag og fá markvissa handleiðslu við að vinna skjólstæðingsmiðað með skjólstæðingum, samstarfsfólki, stjórnsýslu og heilbrigðisyfirvöldum.

INNGANGUR

Hugtakið skjólstæðingsmiðuð nálgun hefur fengið vaxandi athygli í heilbrigðisþjónustu síðustu áratugina. Uppruna þess má rekja til miðbiks síðustu aldar þegar Rogers (1951) setti fram þær skoðanir sínar að fólk sem þyrfti á þjónustu að halda hefði allar forsendur til að skilgreina sjálft vanda-mál sín og taka þátt í að finna úrlausnir við hæfi. Heilbrigðisstarfsmönnum bæri því að ýta undir áhugahvöt skjólstæðinga og efla þá til að takast á við þetta verkefni (Rogers, 1951). Misjafnt er hvaða orð er notað til að lýsa hugtakinu og skilningur á því nokkuð mismunandi milli faghópa (Cott, 2004; Sumsion og Law, 2006). Þannig er ýmist talað um sjúklinga-, einstaklings-, skjólstæðings- eða notendamiðaða nálgun og þjónustu og breytilegt að hvaða marki er lítið á skjólstæðinginn sem viðfang eða þann sem er við stjórn

(Leplege, Gxil, Cammelli, Lefevre, Pachoud og Ville, 2007). Fræðimenn eru samt almennt sammála um að hjálþ sem felst í því að „gera fyrir skjólstæðinginn það sem honum er fyrir bestu“ og að „leyfa honum að hafa áhrif á það sem fram fer“ beri ekki vitni um skjólstæðingsmiðað hugarfar (Hammel, 2006). Í endurhæfingu er lögð áhersla á þátttöku og sjálfræði fólks (Cardol, Jong og Ward, 2002). Skjólstæðings- og einstaklingsmiðuð nálgun er nátengd þessari hugsun og hafa ýmsir höfundar velt hugtökunum fyrir sér. Hugtakagreining Leplege og félaga (2007) leiddi í ljós fjóra megináherslupætti; a) að líta á hvern einstakling sem einstaka mannveru og órofa heild, b) að beina athyglinni að erfiðleikum hans í daglegu lífi, c) að stuðla að valdeflingu og þátttöku hans í þjónustunni og d) að virða manneskjuna á bak við fötlunina eða sjúkdóminn.

Síðustu tvo áratugina hefur mikið verið fjallað um skjólstæðingsmiðað starf innan iðjubjálfunar (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2002; Canadian Occupational Therapy Association [CAOT], 2002; Kielhofner, 2008; Law, 1998; Sumsion, 2000; Sumsion og Law, 2006). Kanadískir fræðimenn ruddu brautina, en skjólstæðingsmiðuð nálgun er kjarnahugtakið í þeirra hugmyndafræði (CAOT, 2002; Fearing og Clark, 2000; Townsend og Polatajko, 2007). Árið 1997 var skjólstæðingsmiðuð iðjubjálfun skilgreind sem „samvinna í þeim tilgangi að efla iðju skjólstæðinga, en þeir geta verið einstaklingar, hópar, stjórnsýsla eða samfélög. Iðjubjálfar virða skjólstæðinga sína, reynslu þeirra og þekkingu, virkja þá í ákvarðanatöku og standa með þeim í baráttunni fyrir að fá þörfum sínum fullnægt“ (CAOT, 2002, bls. 49). Úttekt á þróun skjólstæðingsmiðaðrar nálgunar í Kanada leiddi í ljós sjö meginatriði sem ein-

kenna skjólstæðingsmiðaða iðjuþjálfun. Þau eru: a) virðing fyrir skjólstæðingum og því sem þeir velja, b) ábyrgð skjólstæðinga á ákvörðunum er snerta iðju og þjónustu, c) upplýsingagjöf, líkamleg umönnun og andlegur stuðningur með áherslu á einstaklingsmiðuð boðskipti, d) þátttaka skjólstæðinga í öllu er hefur með þjónustu að gera, e) sveigjanleg og einstaklingsmiðuð þjónusta, f) efling skjólstæðinga til að leysa eigin iðjuvanda og g) samspil einstaklings, iðju og umhverfis (Law og Mills, 1998, bls. 9).

Bandarískir iðjuþjálfunarfrömuðir leggja einnig áherslu á skjólstæðingsmiðaða nálgun í nýlegum skrifum um hugmyndafræði og starfslíkön (AOTA, 2002; Kielhofner, 2008). Þeir ganga samt ekki eins langt og Kanadamenn í framsetningu á hugtakinu sem kjarna hugmyndafræðinnar heldur leggja þeir fyrst og fremst áherslu á útfærslu þess í þjónustuferlinu (Boyt Schell, Crepeau og Cohn, 2003; Fisher, 1998). Í Evrópu hafa breskir iðjuþjálfar leitt umræðuna með Sumsion í fararbroddi. Í samráði við hóp iðjuþjálfra í Bretlandi skilgreindi hún í upphafi nýrrar aldar skjólstæðingsmiðaða iðjuþjálfun sem „bandalag skjólstæðings og iðjuþjálfra sem eflir færni og virkni skjólstæðingsins í iðjuhlutverkum sem fullnægja þörfum hans. Skjólstæðingurinn tekur virkan þátt í að ákveða hvaða markmið skulu hafa forgang og leiða mat og íhlutun. Iðjuþjálfinn hlustar á skjólstæðinginn, virðir hann og eflir til að taka upplýstar ákvarðanir og aðlagar íhlutun sína þannig að hún mæti þörfum skjólstæðingsins“ (Sumsion, 2000, bls. 308).

Með ítarlegri samantekt á fræðilegum skrifum og rannsóknum á skjólstæðingsmiðaðri nálgun komust Sumsion og Law (2006) að þeirri niðurstöðu að henni mætti lýsa með fimm meginhugtökum, það er 1) valdi, 2) virkri hlustun og boðskiptum, 3) bandalagi, 4) vali og 5) von. Valdið er hið leiðandi hugtak, en heilbrigðisþjónusta er oftast skipulögð þannig að valdið liggur hjá fagfólkinu. Í skjólstæðingsmiðaðri þjónustu flyst valdið til þeirra sem nýta þjónustuna og bandalag myndast milli starfsfólks og notenda. Þetta gerist meðal annars með því að fagmaðurinn hlustar á og fræðir skjólstæðinginn og auðveldar honum þannig að velja og taka upplýstar ákvarðanir. Fagfólki ber að vera bjartstýnt og ýta undir von

skjólstæðinga sinna því þaðan fá þeir kraft (Sumsion og Law, 2006). Townsend og Polatajko (2007) taka í sama streng þegar þær fjalla um hugtakið eflingu og flétta það saman við iðjusýn og skjólstæðingsmiðaða nálgun. Þær vekja sérstaklega athygli á réttlæti, valddeilingu og jafnræði, en þessi fyrirbæri þurfa að vera fyrir hendi eigi skjólstæðingurinn að taka virkan þátt í þjónustunni og nýta sér hana til fulls. Einnig leggja þær áherslu á rétt skjólstæðingsins til að velja og að iðjuþjálfinn sé reiðubúinn að taka áhættu með honum og trú á því að líf hans geti breyst.

Skjólstæðingsmiðuð nálgun tengist gagnreyndu starfi bæði innan iðjuþjálfafagsins og í almennri heilbrigðisþjónustu (Law, 2002; Sumsion og Law, 2006). Rannsóknir benda til að virðing fyrir skjólstæðingum, stuðningur, upplýsingagjöf og samstarf auki ánægju skjólstæðinga með þjónustu, en þetta hefur verið rannsakað bæði meðal foreldra fatlaðra barna (King, Rosenbaum og King, 1996) og fullorðinna skjólstæðinga heilbrigðiskerfisins (Calnan, Katsouyiannopoulos, Ovcharov, Prokhorshkas, Ramic og Williams, 1994).

Það er nokkuð mótsagnakennt að þrátt fyrir áherslu á skjólstæðingsmiðaða nálgun hefur lítið verið gert til að skoða hvaða skilning skjólstæðingar leggja í fyrirbærið og hvernig það snýr að þeim. Þær fáu rannsóknir sem gerðar hafa verið benda þó eindregið til þess að skjólstæðingar kjósi slíka nálgun og að margir vilji hafa meiri áhrif á þjónustuna og nýta hæfileika sína betur (Hammel, 2006). Þegar Cott (2004) notaði rýnihópa til að skoða hvað skipti skjólstæðinga í endurhæfingu mestu máli kom í ljós að þeir voru uppteknastir af tengslaleyfi endurhæfingarinnar við hið daglega líf. Þátttakendurnir álitu að til að koma til móts við þarfir skjólstæðinga þyrfti að gera gagnvera breytingu á hugmyndafræði og hugarfari starfsfólksins. Corring og Cook (1999) notuðu einnig rýnihópa til að kanna afstöðu skjólstæðinga í gegðheilbrigðiskerfinu. Meginniðurstöðurnar voru þær að heilbrigðisstarfsfólk þyrfti að venja sig á að líta á fólk með gegðræn vandamál sem manneskjur er hefðu ýmislegt að leggja af mörkum til samfélagsins. Almennit séð virðist góð þjónusta snúast meira um tengsl en

tæknilega færni í augum skjólstæðinga. Fyrir þeim er þjónusta skjólstæðingsmiðuð þegar fagfólk leggur sig fram við að efla skjólstæðinga til að velja og taka ákvarðanir á eigin forsendum og íhlutuninni er beint að manneskjunnari sjálfri og því sem hún þarf til að taka þátt í samfélaginu (Corring og Cook, 1999; Cott, 2004; Sumsion, 2005).

Strax frá upphafi var skjólstæðingsmiðuð nálgun tilgreind sem eitt þeirra meginsjónarmiða er leiða skyldu nám í iðjuþjálfun við Háskólann á Akureyri (Guðrún Pálmadóttir, 1999). Á sama hátt hefur Iðjuþjálfafélag Íslands gert skjólstæðingsmiðuðu starfi ítarleg skil í siðareglum sínum (Iðjuþjálfafélag Íslands, 2001). Það er full ástæða til að athuga hvort þjónusta iðjuþjálfra hér á landi samræmist þessum yfirlýsingum. Rannsóknin sem fjallað er um hér á eftir er liður í þessu, en tilgangur hennar var að fá innsýn í hvernig þjónusta iðjuþjálfra í endurhæfingu samræmist hugmyndum fræðimanna um skjólstæðingsmiðaða nálgun. Þetta er síðasta greinin af þremur sem byggist á eiginlegum gögnum sem var safnað til að skoða upplifun skjólstæðinga af iðjuþjálfun á endurhæfingarstofnunum (Pálmadóttir, 2003, 2006).

AÐFERÐ

Rannsóknin var eigindleg viðtalsrannsókn með áherslu á upplifun og reynslu fullorðinna skjólstæðinga af þjónustu iðjuþjálfra í þverfaglegri endurhæfingu. Samstarf var haft við iðjuþjálfra á Reykjalundi, endurhæfingardeild Landspítala háskólasjúkrahúss (LSH) við Grensás og endurhæfingardeild Sjúkrahúss Akureyrar (FSA) á Kristnesi, en þessar þrjár stofnanir veita umfangsmikla þverfaglega endurhæfingu (Félag íslenskra endurhæfingarlækna, 1999). Á öllum stofnunum hefur iðjuþjálfun verið starfrækt í áraðir og sérstök aðstaða er fyrir starfseminna.

Þátttakendur

Tuttugu manns, 10 konur og 10 karlar, tóku þátt í rannsókninni. Fylgt var lögmáli grundaðrar kenningar um fræðilegt úrtak og leitast við að ná sem mestri breidd í þátttakendahópinn (Strauss og Corbin, 1998). Þátttakendur voru fyrrum skjólstæðingar einhvern þeirra þriggja stofnana sem að ofan eru nefndar og höfðu fengið þjónustu iðju-

þjálfa sem hluta af endurhæfingunni. Iðjuþjálfar stofnananna höfðu samband við útskrifaða skjólstæðinga og fengu leyfi til að gefa rannsakanda upp nöfn þeirra og símanúmer. Skilyrði fyrir þátttöku var að endurhæfingin hefði varað í minnst sex vikur og að viðkomandi hefði verið í einstaklings- tengslum við iðjuþjálfna í það minnsta átta sinnum. Þátttakendur þurftu að vera færir um að taka þátt í ítarlegu viðtali og því voru skjólstæðingar með alvarlega tjáskiptaörðugleika eða einbeitingarskort útilokaðir frá rannsókninni. Við val á þátttakendum var haft í huga að hópurinn endurspegladi skjólstæðingahóp iðjuþjálfunar á viðkomandi stofnun með tilliti til aldurs, kyns, heilsubrests og reynslu af endurhæfingu. Þátttakendum var bætt í rannsóknina þar til mettni gagna var náð (Bogdan og Biklen, 1998; Strauss og Corbin, 1998).

Flestir þátttakendur voru á aldrinum 30 til 60 ára, sá yngsti var 21 árs og sá elsti sjötugur. Reynsla þeirra af iðjuþjálfun spannaði allt frá sex vikum upp í 17 mánuði, en algengast var að tengsl þeirra við iðjuþjálfna hefðu varað í þrjá til fjóra mánuði. Ekki var leitað neinna formlegra heilsufarsupplýsinga, heldur tilgreindu þátttakendur sjálfir meginorsökina fyrir röskun á færni. Truflun á starfsemi miðtaugakerfisins var algengasta skýringin meðal karlanna, en flestar kvennanna nefndu samspil stoðkerfisvanda og sálrænna erfiðleika. Auk þess voru nefndar afleiðingar heilablóðfalls og geðraskanir. Í samræmi við stærð stofnana hafði helmingur þátttakenda fengið endurhæfingu á Reykjalundi, sjö á Grensá og þrír á Kristnesi. Nánari upplýsingar um þátttakendur og reynslu þeirra af endurhæfingu er að finna í töflu 1. (Sjá bls. 17)

Síðfræðileg málefni

Rannsóknin var samþykkt af Vísindasíðanefnd og úrvinnsla gagna tilkynnt til Persónuverndar. Rannsakandi hafði samband við þátttakendur símleidis, útskýrði rannsóknina í stuttu máli og samdi um tíma fyrir viðtalið. Áður en viðtal hófst fékk þátttakandi afhent upplýsingablað með nákvæmum upplýsingum um rannsóknina og hvernig trúnaður var tryggður. Hann skrifaði síðan undir upplýst samþykki. Í skráningu gagna og allri meðhöndlun þeirra

var nöfnum og staðhættum breytt til að gera aðstæður þátttakenda óþekkjanlegar.

Rannsakandinn sjálfur er aðalverkfærið í eigindlegum rannsóknum og því er mikilvægt að gera grein fyrir aðkomu hans og tengslum við viðfangsefnið. Hér var rannsakandinn að skoða sitt eigið fagsvið auk þess sem hann starfaði um árabil á einni stofnuninni. Þess var vandlega gætt að rannsakandinn þekkti ekki til þátttakenda fyrir fram, en margir þeirra vissu samt af bakgrunni hans og núverandi stöðu. Sú vitneskja truflaði ekki samskiptin og í mörgum tilvikum virtist hún frekar liðka fyrir. Rannsakandi var meðvitaður um þessa óvenjulegu stöðu sína og að hann þyrfti að leggja sig sérstaklega fram til að gæta hlutleysis í öllu rannsóknarferlinu. Þar nýttist vel að halda dagbók um eigin upplifun og viðbrögð í rannsóknarferlinu og ræða þessi atriði við reynda rannsakendur sem höfðu staðið í svipuðum sporum.

Framkvæmd rannsókna

Gögnum var safnað með opnum viðtölum þar sem markmiðið var að fá sem nákvæmasta lýsingu þátttakenda á upplifun sinni og reynslu. Um helmingur viðmælenda átti meira en eitt endurhæfingartímabil að baki, en samræðurnar snerust nær eingöngu um síðasta tímabilið sem alla jafna hafði lokið tveimur til sex mánuðum áður. Gagnaöflun hófst síðla árs árið 2000 og lauk snemma hausti árið 2002. Tekið var eitt viðtal við hvern þátttakanda á heimili hans. Viðtölin tóku allt frá 30 mínútum upp í rúma klukkustund. Rannsakandi lagði áherslu á að hafa viðtalið í samræðustíl og að umræðan stýrðist jafnt af báðum aðilum (Kvale, 1996). Rannsakandinn sá samt til þess að ákveðin málefni væru tekin til umfjöllunar. Upplýsinga var leitað sérstaklega um hvað fór fram í iðjuþjálfun, hvernig ákvarðanir voru teknar, hvernig iðjuþjálfunin var kynnt og skipulögð, samskiptin og tengslin við iðjuþjálfann, ásýnd og notagildi iðjuþjálfunar og heildarreynslu og ánægju viðmælenda með þjónustu iðjuþjálfna í heild sinni. Viðtölin voru tekin upp á hljóðsnældu og afrituð orðrétt strax að því loknu.

Greining gagnanna hófst með því að rannsakandi skráði hjá sér ýmsar athugasemdir og hugleiðingar um leið

og viðtölin voru afrituð. Einnig voru skrifuð minnisblöð, styttri samantektir og skýrslur með reglulegu millibili. Bogdan og Biklen (1998) kalla þessa aðferð greiningu samhliða gagnasöfnun, en með henni öðlast rannsakandi jafnt og þétt dýpri innsýn í gögnin og gagnaöflunin verður markvissari. Á þessu stigi greiningarinnar fékk fyrirbærið skjólstæðingsmiðuð nálgun nokkra athygli og rannsóknin gekk undir vinnuheitinu „Iðjuþjálfun í ljósi skjólstæðingsmiðaðrar nálgunar“. Rannsakandi naut á þessum tímapunkti aðstoðar reynds fræðimanns í eigindlegum rannsóknaaðferðum sem las yfir meginhluta gagnanna. Þessir tveir aðilar ræddu einnig um niðurstöðurnar og hugsanleg þemu er tengdust skjólstæðingsmiðaðri þjónustu. Þegar búið var að safna öllum gögnum voru þau greind á ný í tveimur aðskildum lotum. Skjólstæðingsmiðuð nálgun sem meginhugtak var þá lögð til hliðar um sinn og athyglinni beint að útkomu iðjuþjálfunar (Palmadóttir, 2003) og tengslum iðjuþjálfna og skjólstæðings (Palmadóttir, 2006).

Gögnin eru rík af upplýsingum og því var ákveðið að taka upp þráðinn þar sem frá var horfið og skoða gögnin með skjólstæðingsmiðaða iðjuþjálfun í huga. Í þetta skipti var leitað í smiðjur Gustavsson (1996) um túlkunarfræðilega nálgun (hermeneutics) og King (2004) um sniðmátun í greiningu (template analysis). Í báðum tilvikum setur rannsakandinn fram tilgátu eða skýringu eftir að hafa skoðað afmarkaðan hluta gagnanna og matar hana við gögnin. Túlkunin eða sniðið er síðan aðlagð eftir því sem greiningunni vindur fram. Þessi aðferð var samþætt grundvallarvinnulagi Strauss og Corbin (1998) um kóðun gagna og myndun þema. Í tilvikinu sem hér um ræðir voru notuð fyrirbyggjandi gögn til að renna styrkari stöðum undir kenningu sem er í mótni, það er kenningu um hvaða fyrirbæri lýsa skjólstæðingsmiðaðri iðjuþjálfun. Hér notfærði rannsakandi sér ítarlegt innsæi sitt í gögnin frá fyrri greiningum og gat á grundvelli þess sett fram þá tilgátu að hugtök skjólstæðingsmiðaðrar iðjuþjálfunar nægðu til að skýra meginhluta þeirra.

Eftir að hafa rýnt í skrif og skilgreiningar á skjólstæðingamiðaðri iðjuþjálfun gerði rannsakandi lista yfir þau

meginhugtök sem notuð voru til að lýsa fyrirbærinu, en þau voru 15 alls. Þegar hugtökin voru mátuð við gögnin voru sum þeirra sameinuð til að þau pössuðu við gögnin. Þannig urðu að endingu til tíu atriði sem mynduðu grunnkóðann í greiningunni. Eftir að þau höfðu verið ákveðin voru öll viðtölin lesin vandlega og textabútar kóðaðir með tilliti til þessara tíu atriða. Þegar leið á greininguna kom í ljós að unnt var að skipta gögnunum upp í stærri heildir og mynda þrjú meginþemu með undirflokkum sem endurspegluðu skjólstæðingsmiðaða iðjubjálfun. Þemun voru skoðuð hvert fyrir sig og undirflokkarnir fínþúsáðir. Þessi tvö stig í greiningunni samsvara því sem Strauss og Corbin (1998) lýsa sem opinni kóðun og öxulkóðun. Í lokin voru niðurstöðurnar speglaðar í fyrri minnisblöðum og skýrslum til endanlegrar staðfestingar á túlkun gagnanna. Rannsakandi sá einn um þessa vinnu en bar aðferðir sínar undir nokkra starfsfélaga sína sem hafa reynslu af eigindlegum rannsóknum.

NIÐURSTÖÐUR

Niðurstöður eru settar fram í þremur meginþemum sem hvert um sig spannar nokkra undirflokka. Fyrsta þemað snýr að iðjubjálfanum og lýsir hugarfari hans og aðgerðum. Annað þema lýtur að þjónustunni með tilliti til hugmyndafræði og umhverfis og hið þriðja lýsir samvinnuferli iðjubjálfans og skjólstæðingsins. Nánari skýringar á þemum og undirflokkum er að finna í töflu 2.

Hugarfar og aðgerðir iðjubjálfans

Þemað endurspeglar viðhorf iðjubjálfans og það sem hann gerir eða gerir ekki til að ýta undir að þjónustan mæti þörfum skjólstæðingsins. Þemað nær yfir fimm atriði, þ.e. virðingu og von, stuðning og umhyggju, tjáskipti og upplýsingagjöf, eflingu og samstöðu.

Virðing og von

Í flestum tilvikum fannst viðmælendum að tekið hefði verið fullt mark á þeim og virðing borin fyrir skoðunum þeirra og viðbrögðum. Mörgum fannst iðjubjálfar skara fram úr öðrum stéttum hvað þetta snerti og hafa lag á að snúa hlutum til betri vegar og skapa jákvætt viðhorf. Svanfríður sagði svo frá:

Mér fannst ekki eins jákvæð samskiptin

á milli til dæmis læknisins og mín. Það var meira svona fannst mér brokafullt ... ég fór oft að hugsa „ég er bara algjör aumingi, ég á að geta gert miklu meira“ og þá kom hún, iðjubjálfinn, og sagði þetta svona á allt annan hátt sem virkaði þá mikið betur og manni fannst það ekki eins svona ómögulegt.

Iðjubjálfar virtu líka þau mörk sem skjólstæðingar settu þegar kom að umræðum um persónuleg málefni. Þeir gáfu fólki tíma og tóku tillit til þess að sumir þurftu að fá frið til að aðlagast tilhugsuninni um dvínandi færni. Arnar sagði frá því hvernig iðjubjálfinn lagði stjórnina í hans hendur og beið með umræður um hjálpartæki þar til hann var tilbúinn að skoða þann möguleika.

Þær vita alltaf að þetta er orðin brýn nauðsyn þegar ég kvarta ... þær leyfa manni að vera þú veist, þú færð að vera.

En það kom líka fyrir að fólk upplifði að því væri sýnd vanvirðing. Sigurði fannst iðjubjálfinn sinn gera lítið úr sér þegar hann var að þjálf sig við morgunsnyrtinguna.

Hún talaði oft við mig eins og ég væri smákrakki ... þegar ég var að raka mig þá gleymdi ég að skrúfa fyrir kranann og þá kom hún svona sko með miklum þjósti „jæja, er eitthvað sem við höfum gleymt núna“ – já, við!

Virðingin eða skortur á henni birtist einnig í áhuga iðjubjálfans á starfinu og hvernig hann nálgædist verk sín. Þátttakendur voru á einu máli um að það skipti öllu hjá hvaða iðjubjálfa maður lenti. Svo til allir þátttakendur voru afar ánægðir með „sinn“ iðjubjálfa sem hefði lagt sig fram og greinilega haft trú á því sem hann var að gera. Hins vegar sagðist fólk hafa séð til annarra iðjubjálfa sem ekki voru eins áhugasamir. Sumir hefðu tæpast verið „til staðar“ í vinnunni, virst uppteknir við önnur verkefni og oft afboðað skjólstæðinga sína. Þá kom það einnig fram að stundum þyrftu þjálfarar að hvetja fólk meira í stað þess að draga úr því kjarkinn og taka frá því vonina. Játvarður varð vitni að slíkum atburði.

Þó hann sé með aðeins hærri skaða heldur en ég, þá getur hann gert eiginlega alla þessa hluti sem ég geri ... skilurðu, í staðinn fyrir að vera að segja við manninn áður en hann fer að reyna þessa hluti – „æ, þú getur ábyggilega ekki gert þetta,“ þú veist, frekar að segja við þá strax – „þú getur ábyggilega gert þetta ef þú leggur

þig bara nógu mikið fram.“

Stuðningur og umhyggja

Langflestum fannst að iðjubjálfinn hefði borið umhyggju fyrir þeim og veitt þeim stuðning. Sérstaklega var hinn andlegi stuðningur þeim ofarlega í huga. Klara sem var að koma í endurhæfingu í annað sinn lýsti því svona:

Mér fannst ég vera að koma heim þegar ég kom í iðjubjálfunina ... af því þar fékk ég þennan stuðning sem ég þurfti.

Þetta stuðningshlutverk var samt misjafnlega sýnilegt. Einstaka skjólstæðingar voru í reglulegum viðtölum hjá iðjubjálfanum, en algengara var að slík viðtöl væru tilfallandi. Svanfríður talaði fyrir munn margra þegar hún lýsti því að iðjubjálfinn hennar hefði aldrei verið langt undan og hún gat fengið að ræða við hann í einrúmi þegar hún þurfti á stuðningi og uppörvun að halda. Nokkrir viðmælendur höfðu haft iðjubjálfa með sér þegar þeir þurftu að takast á við erfiðar eða óþekktar aðstæður utan stofnunarinnar og fannst það ómetanlegt.

Sumir þátttakenda höfðu verið líkamlega illa á sig komnir á þessum tíma. Fyrir þá skipti meginmáli að séð væri til þess að það færi vel um þá og að iðjubjálfinn fylgdist með ástandi þeirra. Alla jafna fannst þeim að svo hefði verið og að öll líkamleg aðstoð og þjálfun hefði verið veitt með hlýju og tillitsemi. Kári var ánægður með hvernig iðjubjálfinn gaf sig alfarið að honum fyrsta hálf tímamann og fylgdist síðan með honum úr fjarlægð það sem eftir var þjálfunartímans. En það voru líka tilvik þar sem viðmælendum fannst iðjubjálfar hafa brugðist og sumir hefðu viljað hafa einhvern sem héldi þéttar utan um þá. Til dæmis fannst Nínu iðjubjálfinn sinn sleppa of fljótt af sér hendinni og hún vera skilin eftir á eigin vegum.

Ég hafði svo sem ekkert ofsa mikið samband við hana skilurðu, en hérna þegar hún hafði samband við mig og talaði við mig þá var alltaf voða gott samband ... mig vantaði hana samt meira svona við hliðina á mér.

Tjáskipti og upplýsingagjöf

Það skipti viðmælendum öllu máli að samskipti þeirra við iðjubjálfa væru á persónulegum nótum og að þeim væri mætt sem einstaklingum en ekki sjúkl-

ingstilfellum. Oftast var þetta raunin og það var almennt álit viðmælenda að iðjuþjálfar hefðu þetta að leiðarljósi í ríkara mæli en aðrar fagstéttir. Iðjuþjálfarnir notuðu mismunandi aðferðir til að fá fram upplifun skjólstæðinga og þeirra sýn á aðstæðum sínum og þörfum í upphafi. Vala og Klara fengu einstakt tækifæri til að tjá sig um þetta og fá skýra mynd af eigin vanda og þökkðu það sérhönnuðu viðtali og matsaðferð sem iðjuþjálfarnir þeirra notuðu. En í öðrum tilvikum var þetta ekki eins hnitmiðað og Hlín lýsti til dæmis fyrsta viðtalinu við iðjuþjálfann sinn svona:

Hún kynnti sig bara og spurði mig svo út í mína hetti – aðstöðu heima og svona, eða sko talaði um það, og hvaða markmið ég hefði með því að vera þarna inni og þess háttar. Og svo spurði hún mig hvort ég vildi sko – já hún sagði mér reyndar að ég færi í þetta prógramm og svo yrði myndaður einhver hópur.

Alla jafna fannst þátttakendum iðjuþjálfinn hlusta og reyna að koma til móts við þá. En það voru líka dæmi um að þeim fyndist hann ekki leggja sig fram við að skilja þeirra sjónarhorn og mæta þeim þar sem þeir voru staddir. Símon var til dæmis ósáttur við að fá almennar skýringar á verkjunum sem þjáðu hann, en ekki skýringar sem miðuðust við hvar hann var staddur tilfinningalega á þessum tíma.

Flestir álitu sig hafa fengið kynningu á iðjuþjálfun í upphafi endurhæfingarinnar og voru upplýsingarnar alla jafna aðlagðar að hverjum skjólstæðingi. Margir sögðust hafa áttað sig fljótlega á um hvað þetta snerist, en nokkrir þátttakendur virtust samt ekki átta sig á því að meginhlutverk iðjuþjálfara væri að aðstoða fólk við að takast á við hið daglega líf. Sumum fannst skorta að iðjuþjálfinn gæfi þeim nægilegar upplýsingar um hvaða þjónustuúrræði væru í boði. Til dæmis frétti Hlín af námskeiði um streitustjórnun hjá öðrum skjólstæðingum á staðnum.

Ég vissi ekkert hvað var í boði í raun og veru þegar ég kom þarna inn. Ég frétti af þessu þarna námskeiði og ég bað um að fá að fara í það ... mér var ekki boðið það, ég bara frétti af því.

Öðrum fannst þeir ekki hafa fengið nægilegar útskýringar á þeim þjálfunarmöguleikum sem fólust í hinum ólíku verkefnum og hver væri tilgangurinn

að baki ýmissa þrauta sem fyrir þá voru lagðar. Vilhjálmur var einn af þeim.

Ég veit ekki hvort að þetta hefur nokkuð að gera með að sko í sjálfu sér hérna að ná einhverri færni eða leikni eða eitthvað svoléiðis eða hvort þetta er til að sýna hvað skrokkurinn er orðinn góður raunverulega – ég bara veit það ekki.

Margir höfðu fengið viðamikla fræðslu um hjálpartæki og tæknilegar lausnir og réttindi og möguleika innan tryggingakerfisins. Fólk hafði að orði að iðjuþjálfar hefðu ráð undir rífi hverju og gætu alltaf fundið leiðir til að leysa vandamálin. Þeir sem höfðu tekið þátt í formlegri hópfræðslu um heilsueflandi aðgerðir voru almennt sammála um að öll slík fræðsla væri af hinu góða. Bára lýsti því þannig:

Alla svona fræðslu náttúrulega nýtirðu. Þú hlýtur að fara inn á við og spyrja sjálfan þig spurninga og jafnvel sjá önnur sjónarmið, eitthvað sem þú hefur ekki komið auga á áður.

Einhverjir höfðu þó á orði að fræðslan væri of yfirborðsleg og að þeir hefðu þurft aðstoð við að tengja hana við sínar persónulegu aðstæður. Einstaklingsfræðsla skilaði sér því betur, en hún var oftast óformleg.

Efling

Þegar þátttakendur voru beðnir um að lýsa því hvernig staðið hefði verið að lausnum á iðjuvanda þeirra snerust umræðurnar að mestu um sérfræðikunnáttu iðjuþjálfans og aðferðir hans til að auka færni. Einhverjir bentu á að kunnáttu iðjuþjálfara væri mismikil, en allir viðmælendur voru samt á einu máli um að iðjuþjálfun hefði aukið færni þeirra til að sinna ýmsum verkefnum. Þessi árangur náðist með því að aðlaga og breyta daglegum viðfangsefnum og umhverfi auk þess sem iðjuþjálfun átti ríkan þátt í að efla sjálfsmynd fólks og líkamlega getu. Nokkrir höfðu auk þess öðlast þekkingu og verkfæri til að fyrirbyggja og leysa nýja iðjuvanda í framtíðinni. Klara sagðist nú kunna að setja öðru fólk í mörk og gera kröfur um að umhverfið væri aðlagð að hennar þörfum. Þá varð ýmsum tíðrætt um hvernig iðjuþjálfun hefði gefið þeim styrk og trú á að þeir hefðu hæfileika til að leysa vandamál sín sjálfir. Vala lýsti þessu svona:

Ef maður hefur vilja til að halda áfram þá þarna er alltaf hægt að finna leið. Þú

veist. Það er það sem er bent á, ef það er ekki hægt að gera þetta svona þá er kannski hægt að gera þetta öðruvísi.

Eflingin fólst líka í því að virkja þann kraft sem bjó í fólki og einstaka aðilum fannst að það mætti huga betur að þessum þætti á kostnað sérhæfðrar þjálfunar. Uppgötvunin á eigin sköpunarmætti hjálpaði Arnari að takast á við fötlun sína og aðlagast nýju hlutverki.

Að sýna manni að það er „líf eftir dauðann“ ... þó manni finnist maður vera alveg ómögulegur og geti ekki það sem maður gat, að þá fer maður þarna tækifæri til þess að vera að skapa eitthvað sjálfur ... og svo líka þetta eins og með að bara geta lifað ... geta reddað sér og svona.

Samstaða

Samstaða var helst sýnileg í samskiptum við tryggingakerfið þegar um var að ræða styrk til hjálpartækjakaupa. Almennt fannst þátttakendum iðjuþjálfinn standa með þeim í slíkum tilvikum. Reynir sagðist hvenær sem var hafa getað leitað til iðjuþjálfans síns og rætt við hann um þarfir sínar viðvíkjandi hjálpartækjum og iðjuþjálfinn sái þá um að hann fengi það sem hann ætti rétt á. Arnar hafði sömu sögu að segja, en iðjuþjálfinn hans hafði barist fyrir því með oddi og egg að hann fengi þá tegund hjálpartækis sem hentaði honum best en ekki aðra ódýrari tegund. Nína lýsti framgangi iðjuþjálfans síns svona:

Hún var alveg pottþétt ákveðin í því að ég fengi þetta – eins og þennan stól hérna sem ég sit í – það er ekki gefið að maður fái þessa stóla skilurðu þrátt fyrir að maður sé eitthvað fatlaður ... en hún var ákveðin.

Hins vegar fannst Sigurði hann fá lítinn stuðning þegar hann vildi gera kröfur um aukin fríðindi fyrir skjólstæðinga á stofnuninni.

Ég hélt nú nokkrar ræður yfir þeim hvort þær væru þarna til að letja mann eða styðja og hvers konar viðbrögð þetta væru þegar sjúklingarnir vildu taka málin aðeins í sínar hendur og sýna smávilja ... og þá væri maður bara laminn í hausinn og það af þeim þjálfurum sem síst skyldi.

Ytri reglur og stjórnsýsla gerðu iðjuþjálfum oft erfitt að hjálpa skjólstæðingum með ýmsa hluti. Sumir iðjuþjálf-

ar virtust gefast upp fyrir þessum reglum meðan aðrir reyndu að berjast gegn þeim. Nokkrir viðmælendur höfðu á orði að iðjubjálfar þyrftu að hafa meiri völd og að opinber stjórnvöld ættu að taka meira mark á þeim.

Hugmyndafræði og umhverfi þjónustunnar

Þemað lýsir hinni almennu hugmyndafræði sem leggur línur fyrir þjónustu iðjubjálfa og hvernig efnisheimurinn, samfélagið, menningin og stjórnsýsluumhverfið hefur áhrif á starfsemina. Þemað birtist á þrennan hátt, þ.e. sem réttlæti, samspil einstaklings, iðju og umhverfis og einstaklingsþarfir og sveigjanleiki.

Réttlæti

Viðmælendur álitu það mismunandi eftir stofnunum og fagteymum hvort litið var á iðjubjálfun sem sjálfsagðan hluta af endurhæfingunni. Sumir höfðu reynslu af fleiri en einni stofnun eða teymi og fannst vinnulagið nokkuð ólíkt. Frumkvæði skjólstaðings gat ráðið úrslitum um hvort hann fékk þá þjónustu sem hann hafði þörf fyrir. Almennt fannst þátttakendum að iðjubjálfun hentaði konum betur en körlum og margir karlanna gagnrýndu hið kvenlega yfirbragð sem einkenndi verkefnin sem voru í boði. Sumir karlanna kusu frekar að gera beinar æfingar til að þjálfa upp líkamlega starfsemi en að fást við eitthvert „konuföndur“ sem ekki höfðaði til þeirra. Konurnar voru almennt ánægðar með verkefnin, en höfðu tekið eftir að þau vöktu ekki áhuga karlmannanna. Vala benti á að það mætti breyta þessari ásýnd.

Ég held að það sé kannski ekki sýnt fram á það ... að þetta sé ekki gert svona karlmannlegt ... málunin og hérna gipsið og slæðurnar – þetta náttúrlega tekur svo stórt pláss að það er ekki eins sýnilegt og hitt.

Viðmælendur voru almennt á þeirri skoðun að sjúkdómsgreining réði miklu um hvaða þjónustutilboð voru borin á borð fyrir skjólstaðinginn. Nína gaf í skyn að fólk með líkamleg vandmál fengi meiri athygli en þeir sem áttu við andlega vanheilsu að stríða.

Þeir eru kannski með fólkið í öðru einhverju, einhverjum já handahreyfingum eða einhverju svona skilurðu eða að hjálpa öðrum þarna hinum megin. Þarna

voru yfirleitt bara aðstoðarkonurnar.

Almennt fannst viðmælendum tíminn í iðjubjálfun vera naumt skammtaður og sumir voru óánægðir með að það var engin starfsemi eftir klukkan fjögur á daginn og um helgar. Auk þess féllu tímar stundum niður vegna veikinda starfsfólks eða fundahalda. Sumum fannst iðjubjálfunin verða út undan í önnum kafinni dagskrá skjólstaðinganna og að þjálfun hjá öðrum fagséttum fengi forgang, oft án augljósrar ástæðu. Margir töluðu um að iðjubjálfar væru undir miklu vinnuálagi og að það vantaði meiri starfskraft og betri aðstöðu fyrir starfsemina.

Samspil einstaklings, iðju og umhverfis

Mörgum þátttakendum var ofarlega í huga hvernig þeir hefðu lært að aðlaga aðstæður sínar og dagleg viðfangsefni að breyttri getu. Í huga þeirra voru iðjubjálfar sérfræðingar í að breyta umhverfinu til að koma til móts við þarfir fólks. Heimilisathuganir og sérþekking iðjubjálfa á hjálpartækjum voru hér efst á blaði. Iðjubjálfun var sá þáttur endurhæfingarinnar sem hafði skýrustu tengslin við framtíðina. Þetta kom best fram þegar fólk þurfti að finna sér ný hlutverk og læra að líta á sjálft sig sem öðruvísi iðjuverur en áður. Fyrir Völu byggði iðjubjálfun brúna yfir í hið raunverulega líf.

Fyrir mína parta þá þarna hefði endurhæfingin ekki skipt nokkru máli ef ég hefði ekki fengið iðjubjálfunina ... þú veist það tengir – það setur svona punktinn yfir allt starfið. Það setur saman hjúkrunarliðið, það setur saman sjúkraþjálfunina, lækna – svo kemur endirinn á iðjubjálfuninni – og svo er lífið.

Flestir voru á því að iðjubjálfinn hefði lagt sig fram við að setja sig inn í daglegt líf þeirra. Nokkrir þátttakendur minntust þess samt ekki að þeir hefðu verið spurðir út í aðstæðurnar heima fyrir eða hvað skipti þá mestu máli í lífinu. Nokkrir bentu á að iðjubjálfar þyrftu að huga meira að heildariðjumynstri fólks. Í því sambandi varð fólk tíðrætt um verkefnin sem þeim stóðu til boða innan iðjubjálfunardeildarinnar og þar sýndist sitt hverjum. Almennt voru þeir ánægðastir sem höfðu áhugamál er féllu að verkefnatilboðum staðarins. Að taka þátt í skapandi iðju veitti sumum það

öryggi og styrk sem þeir þurftu til að takast á við erfiðleika á öðrum sviðum lífsins.

Það var ekki oft sem þátttakendur fengu tækifæri til að spreyta sig beint á þeim verkefnum sem biðu þeirra eftir útskrift og sumir bentu á að það hvernig þeim gengi að framkvæma athafnir inni á iðjubjálfunardeildinni væri ekki endilega dæmigert fyrir raunverulega færni þeirra. Athafnir voru stundum óraunverulegar eins og þegar Reynir æfði sig í að setja ermahnappa í hálfa skyrtuermi og stundum skorti úrræði til að leysa þann iðjuvanda sem skjólstaðingurinn bar upp eins og í dæmi Jónmundar.

Maður var að reyna að fá að gera eitthvað sem að hentaði, til dæmis sko, ég vildi læra að strauja skyrtu og pressa buxur og svona. Þær kunnu það nú ekki, það er víst ekki kennt í skólanum.

Einstaklingsþarfir og sveigjanleiki

Þegar þátttakendur voru spurðir hvort þjónustan hefði mætt þörfum þeirra töldu þeir alla jafna að svo hefði verið. Ekki var samt öllum ljóst af hverju þeim var boðin þjónusta iðjubjálfa eða hvers vegna dagskrá þeirra leit út eins og hún gerði. Flestir álitu að sjúkdómsgreining réði miklu í byrjun, en síðan yrðu áherslurnar meira einstaklingsmiðaðar. Sumir viðmælenda höfðu nær eingöngu tekið þátt í hópum sem fylgdu fyrir fram ákveðinni dagskrá og þar var ekki um mikinn sveigjanleika að ræða. Þeir sem fengu einstaklingsathygli gátu hins vegar haft umtalsverð áhrif á útfærslu þjónustunnar. Helga Þóra gat til dæmis valið hvort íhlutunin færi fram í hópi eða á einstaklingsgrunni.

Hún sá að ég titraði öll og skalf. Og hún spurði hvort ég vildi að við værum einar tvær og ég sagði já, mér fyndist það betra því mér liði svo illa innan um annað fólk ... hún þurfti alltaf að finna stað fyrir okkur.

Stöku sinnum fór hluti þjónustunnar fram utan hins hefðbundna stofnanaumhverfis. Bent var á nauðsyn þess að útskrift ætti sér stað í þrepum með möguleika á áframhaldandi stuðningi. Nokkrir þátttakendur höfðu fengið slíkan stuðning og tveir reyndar svo mánuðum skipti. Slík þjónusta var sjaldnast hluti af formlegu vinnulagi stofnunarinnar og þeir sem hana fengu þökkðu það fyrst og fremst frumkvæði

iðjubjálfans.

Nokkrir bentu á að það vantaði að setja upp skýra einstaklingsmiðaða áætlun og markmið með hverjum skjólstæðingi. Báru fannst hún hafa „gleyms“ og eingöngu fengið almenna rútínubjónustu án tillits til þeirra erfiðleika sem hún glímdi við.

Það hafa allir gott af að fara í það sko, en þar liggja ekkert mín vandamál mest ... Það er engin tenging til þess að kynna sjúklingnum – hvað er í rauninni það sem við getum hjálpað henni með. Því að sjúklingurinn kannski veit það ekki sjálfur.

Mörg dæmi voru um að verkefni í iðjubjálfun voru sérstaklega hönnuð til að mæta þörfum skjólstæðinga. En margir höfðu samt orð á að þeir hefðu viljað sjá meiri fjölbreytni í verkefnum og að almennt væri tekið meira tillit til stöðu fólks og fyrri vinnureynslu. Símon lýsti þessu svona:

Mér fannst ekki sniðugt að fara að kenna honum, manni sem vinnur kannski 12 tíma á dag við vörubílaakstur, að setjast fyrir framan tölvu. Mér fannst að hefði þurft frekar að koma honum í eitthvað þar sem hann myndi hreyfa sig.

Samvinna iðjubjálfa og skjólstæðings

Þemað lýsir því hvernig iðjubjálfi og skjólstæðingur vinna saman og deila valdi er þeir takast á við meginverkefnin í þjónustuferlinu. Þemað birtist annars vegar sem valddeiling og jafnræði og hins vegar sem þátttaka í þjónustuferlinu.

Valddeiling og jafnræði

Það var fólki mikilvægt að finna að það væri að stefna að einhverju í endurhæfingunni sem það hefði sjálft verið með í að ákveða. Einnig þegar komið var fram við það á jafningjagrunni og reynsla þess og þekking metin. Játvarður lýsti þeirri hvatningu sem fólst í því að finna að hann hefði töluvert til málanna að leggja og að iðjubjálfinn væri líka að læra af honum. Hann og iðjubjálfinn skiptu markvisst með sér verkum og samstarfið var lærdómsríkt og gagnlegt fyrir þá báða.

Við þurftum að prófa okkur svo mikið áfram. Við vorum svo mikið í þróunarvinnu þarna og skilurðu eins og með stóla og svona. Þá notuðumst við svolítið við sænskar bækur, bók sem ég er reyndar með

hérna.

Valdið hvíldi þó oftast meira hjá iðjubjálfanum í upphafi þjónustunnar en síðan þróaðist meira jafnræði með tímanum. Þór lýsti þessu svona:

Þjálfunin er svona mótuð af sjúklingnum og iðjubjálfanum og sérstaklega náttúrulega ef að sjúklingurinn er að koma í annað eða þriðja skiptið, en til að byrja með náttúrulega leiðir iðjubjálfinn þetta alveg meðan að sjúklingurinn er að aðlagast.

Flestir viðmælendur töluðu um samstarf á jafningjaplani. En þegar orðfæri þeirra var skoðað nánar kom í ljós að iðjubjálfinn hafði umboðið til að deila út valdinu. Þorbjörg sagði til dæmis að hún hefði verið „látin klæða sig“ og að á verkstæðinu hefði iðjubjálfinn „lætið sig ráða“. Einnig sagðist Símon hafa „mátt búa eitthvað til“ og Unnur að iðjubjálfinn hefði „leyft sér að prófa allt sem hún gat“. Sumir viðmælendur kusu reyndar að iðjubjálfinn væri við stjórnvölinn. Kári var sannfærður um að iðjubjálfinn vissi hvað honum væri fyrir bestu og lagði glaður stjórnina í hans hendur. Jónmundur var hins vegar afar óánægður með að ekki var tekið tillit til óska hans þegar nýr hjólastóll var pantaður.

Hún þarna var að sækja um stól, eitthvað sko sem ég vildi ekkert – hún var alltaf í sambandi við þær í Kópavoginum og þær voru að vinna eitthvað saman inn á milli og þetta fór allt í vitleysu.

Í örfáum tilvikum höfðu fagleg yfirráð og stífar reglur afdrifaríkar afleiðingar fyrir skjólstæðinginn og leiddu til öryggisleysis og vanlíðunar. Haft var að orði að sumir iðjubjálfar litu á sig sem yfirmenn skjólstæðinganna í stað þess að leggja sig fram við að þjóna þeim. Nínu fannst hún vera beitt valdi þegar henni var bannað að halda áfram í tómstundastarfi sem hafði hjálpað henni upp úr djúpu vonleysi í kjölfar erfiðra veikinda.

Mér fannst svo skemmtilegt að gera þessar bastkörfur – og ég gerði þrjár bastkörfur og þá fékk ég sko stopp ... ég bauðst til þess að borga það sjálf – hvort ég gæti ekki keypt bara hjá þeim efnið og haldið áfram ... nei, ég gat það ekki heldur.

Þátttaka í þjónustuferlinu

Ákvörðun um að þjónusta iðjubjálfa væri við hæfi var yfirleitt tekin af fag-

fólki og þátttakendur töluðu flestir um að þeir hefðu verið „settir“ í iðjubjálfun. Fólk vissi ekki alltaf af hverju því var vísað í iðjubjálfun eða hvort það hefði eitthvað um það að segja. Í tilfelli Völu óskaði hún sjálf eftir iðjubjálfun því hún hafði á tilfinningunni að það myndi hjálpa sér. Nokkrir álitu að léleg færni í höndum hefði ráðið úrslitum en aðrir, eins og Steinunn, að um heppni hefði verið að ræða þegar henni voru úthlutaðir fastir tímar.

Hún kemur bara mjög fljótt til þess að athuga, vegna þess að ég gat ekkert notað hægri höndina þá og hún hjálpaði mér heilmikið til þess að fá mig til að skera og upp úr því spannst þetta ... hún náttúrulega þekkir mig vel og veit að ég er oft að fást við eitthvað svona og bauð mér upp á það hvort að ég vildi koma.

Þegar þátttakendur voru inntir eftir hvernig færni þeirra og aðstæður hefðu verið könnuð sögðu þeir að iðjubjálfinn hefði spurt ýmissa spurninga og beðið þá um að lýsa erfiðleikum sínum. Í einstaka tilvikum voru lagðir fyrir listar með fastmótuðum spurningum. Tveir þátttakendur höfðu verið leiddir í gegnum það að tilgreina markvisst þau verk sem þeir áttu í erfiðleikum með og gefa sér einkunn fyrir framkvæmd þeirra. Oftast voru þátttakendur spurðir um að hverju þeir vildu stefna í endurhæfingunni almennt, en það var afar mismunandi hvort þeim fannst þeir hafa tekið virkan þátt í markmiðssetningu. Sumir, eins og Þorbjörg, settu sjálfir ákveðin og skýr markmið.

Ég ætlaði mér nú að verða tiltölulega sjálfbjarga, geta komið mér á fætur sjálf, geta klætt mig og komið og fengið mér morgunmat ... ég náði þessu markmiði að vera alveg sjálfbjarga. Og svo langaði mig náttúrulega til að komast aftur í skólann, svona komast út í lífið aftur.

Öðrum var ekki fyllilega ljóst hver markmiðin voru eða hvort stefnt var að einhverjum markmiðum yfir höfuð. Bára gaf í skyn að iðjubjálfinn hennar gæti vel hafa haft einhver markmið í huga sem hún vissi ekki af. Algengast var að iðjubjálfarnir kæmu með uppástungur að íhlutunarleiðum, en hitt var líka til að skjólstæðingurinn átti hugmynd að einhverju úrræði. Skjólstæðingurinn féllst oftast nær á tillögur iðjubjálfans en gat líka hafnað þeim. Nær undantekningalaust höfðu skjólstæðingar áhrif á hvaða verkefni þeir

tókust á við innan þess ramma sem fyrir var á deildinni. Hins vegar höfðu þeir lítil sem engin áhrif á hvaða verkefni voru í boði. Símoni, sem þurfti að efla starfsgetu sína, fannst hann hafa úr litlu að velja.

Við máttum vera í tölvu eða bara reynt að finna eitthvað sem við höfðum áhuga á. Við vorum látin vinna verkefni sem við fengum og svo á föstudögum máttum við taka fyrir svona fündur eða eitthvað svoleiðis.

Þegar kom að umfangi og magni þjónustunnar höfðu skjólstaðingar lítið um það að segja. Fæstir tóku þátt í að meta árangur þjónustunnar á markvissan hátt og sumum fannst að endalokin hefðu verið dálítið snubbótt.

UMRÆÐA

Í þessari rannsókn tengdist skjólstaðingsmiðuð iðjuþjálfun þremur meginþemum. Fyrsta þemað sneri að iðjuþjálfanum, annað að umgjörð þjónustunnar og hið þriðja að samvinnu iðjuþjálfans og skjólstaðingsins. Iðjuþjálfarnir sem þátttakendur rannsóknarinnar höfðu haft mest tengsl við voru alla jafna umhyggjusakir og virtu skjólstaðinga sína sem manneskur. Þeir hlustuðu vel, veittu stuðning, öryggi og vellíðan og lögðu sig fram við að efla fólk til dáða. Einstaka þátttakendur hefðu samt kosið nánari tengsl og í nokkrum tilvikum fannst viðmælendum þeir ekki fá nægilegar upplýsingar um möguleikana sem fólust í þjónustu iðjuþjálfar. Almennt fannst þátttakendum iðjuþjálfar reyna að mæta þeim þar sem þeir voru staddir og taka tillit til sérstöðu þeirra við úrlausn vandamála. Sjúkdómsgreining og vinnulag meðferðarteymis og stofnunar höfðu þó greinileg áhrif á hvers konar þjónusta var í boði og dæmi voru um skort á sveigjanleika og einstaklingsmiðaðri þjónustu. Stjórnsýslurammar stofnunar og skipulag og hefðir iðjuþjálfunardeilda drógu úr möguleikum iðjuþjálfatilaðveitaskjólstaðingsmiðaða og réttláta þjónustu og koma jafnt til móts við þarfir allra skjólstaðinga. Flestir viðmælendur upplifðu að samvinna þeirra við iðjuþjálfana hefði verið á jafningjaplani. Þegar á reyndi var endanleg ákvörðun um umfang og innihald þjónustunnar samt yfirleitt í höndum iðjuþjálfans og það var afar mismunandi að hvaða marki við-

mælendur tóku þátt í að tilgreina iðjuvanda, setja markmið og meta árangur. Þátttakendur voru í heildina afar ánægðir með þá þjónustu sem þeir fengu, en voru jafnframt sannfærðir um að gæði þjónustu væru fyrst og fremst háð því hjá hvaða iðjuþjálfar fólk lenti.

Niðurstöðurnar benda til að ákveðnir þættir skjólstaðingsmiðaðrar þjónustu falli betur að starfsháttum og vinnulagi iðjuþjálfar en aðrir. Hið jákvæða viðmót iðjuþjálfar og hæfileikar þeirra til að mæta persónulegum þörfum skjólstaðinga og styðja þá og hvetja er áberandi. Almennt reyna iðjuþjálfar að fá skjólstaðinga sína til að setja fram óskir um þjónustu og hafa áhrif á skipulag hennar innan ákveðinna marka. En þegar grannt er skoðað kemur í ljós að þessar tilraunir eru oft frekar í orði en á borði og það er ákveðin tilhneiging til að laga þjónustuna að fyrir fram gefnum ramma þar sem fagfólkið er við stjórn.

Iðjuþjálfun hefur óformlegt yfirbragð sem skapast af áherslu hennar á daglegt líf fólks. Þessi staðreynd gefur iðjuþjálfum einstakt tækifæri til að nálgast skjólstaðinga á persónulegum nótum og stofna til jákvæðra tengsla. Iðjuþjálfar eiga að vera styðjandi og hvetjandi og ýta undir þann kraft sem í einstaklingnum býr, því vonin er það meginafli sem hvetur fólk áfram (Peloquin, 2003; Townsend og Polatajko, 2007). Það hlýtur því alltaf að vera lykilatriði að iðjuþjálfinn sýni í verki að hann hafi trú á skjólstaðingnum og mikilvægi og gildi iðjuþjálfunar fyrir hann. Nokkrir viðmælendur í þessari rannsókn nefndu að þeim fannst þeir sjá mikinn mun á því hvernig iðjuþjálfar nálgudust starf sitt og að hvaða marki þeir lögðu sál sína í og höfðu trú á því sem þeir voru að gera.

Viðmælendur í rannsókninni voru almennt ánægðir með þá fræðslu og ráðgjöf sem iðjuþjálfar veittu og notagildi hennar. Hins vegar fengu þeir ekki alltaf þær upplýsingar sem nauðsynlegar voru til að taka upplýstar ákvarðanir um hvaða þjónustutilboð hentuðu þeim best. Vitað er að upplýsingar ýta undir að skjólstaðingar geti valið og tekið þátt í markmiðssetningu og að stundum er misbrestur hér á (Sand, Karlberg og Kreuter, 2006; Sumsion, 2005). Það er aldrei of oft hamrað á mikilvægi þess að fólk átti sig á fyrir hvað iðjuþjálfun stendur og hvernig

hún getur hjálpað fólki. Með slíka vitneskju í farteskinu er fólk líklegra til að íhuga sjálft þarfir sínar og möguleika í iðjusamhengi.

Almennt fannst þátttakendum iðjuþjálfarnir vera góðir fagmenn og hafa hagnýta þekkingu vel á valdi sínu. Þeir treystu alla jafna iðjuþjálfanum sínum og féllust fúslega á tillögur hans varðandi þjónustuna. En það voru allnokkrar vísbendingar um að skjólstaðingar hefðu ekki eins mikil áhrif á það sem fram fór í þjónustuferlinu og æskilegt mætti teljast með tilliti til skjólstaðingsmiðaðrar þjónustu. Það er vel þekkt að fagfólk og skjólstaðingar upplifa aðkomu sína að mati, markmiðssetningu og áætlanagerð á ólíkan máta (Neistadt, 1995; Nelson og Payton, 1997; Northen, Rust, Nelson og Watts, 1995). Einnig er mismunandi að hvaða marki skjólstaðingum hugnast eða finnst þeir færir um að taka þátt í þessu (Sand, Karlberg og Kreuter, 2006; Sumsion, 2005). Sumir skjólstaðingar kjósa frekar að iðjuþjálfinn stýri þjónustunni og það voru skýr dæmi um það í þessari rannsókn. Rannsóknir hafa hins vegar sýnt að það skiptir höfuðmáli að tekin hafi verið meðvitund ákvörðun um þetta atriði (Lund, Tamm og Branholm, 2001). Fólk á að fá að velja hvaða ákvarðanir það tekur sjálft og hvaða ákvarðanir eru teknar af fagfólki og stjórnandi nálgun sem oft verður fyrir valinu á fyrri stigum endurhæfingar getur orðið umtalsverð hindrun síðar meir (Cardol, Jong og Ward, 2002). Í mörgum tilvikum er þetta vandrötuð leið og iðjuþjálfar lenda oft í klemmu þegar þeir reyna að setja raunhæf markmið með skjólstaðingum án þess að taka frá þeim vonina um bata. Af þessum sökum hættir iðjuþjálfum kannski til að taka stjórnina í sínar hendur og hlífa skjólstaðingnum við neikvæðri reynslu í stað þess að taka áhættu með honum (Daniels, Winding og Borell, 2002).

Iðjuþjálfar gætu að öllum líkindum nýtt betur þau verkfæri sem vitað er að ýta undir þátttöku skjólstaðinga í þjónustuferlinu. Matstækið COPM (Canadian Occupational Performance Measure) eða Mæling á færni við iðju (Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko og Pollock, 2005) er eitt af öflugustu verkfærunum í þessu sambandi og það er staðfest að notkun þess

eykur þátttöku skjólstæðinga í endurhæfingu (Wressle, Eeg-Olofsson, Marcusson og Henriksson, 2002). Það vekur athygli að aðeins tveir iðjupjálfar virtust nota COPM með skjólstæðingum sínum í rannsókninni, ekki síst þar sem vitað er að íslenskir iðjupjálfar þekkja flestir þetta matstæki og margir hafa fengið grundvallarþjálfun í notkun þess.

Ýmsar rannsóknir hafa verið gerðar á því hvað standi helst í vegi fyrir skjólstæðingsmiðaðri þjónustu (Sumsion, 2005; Sumsion og Smyth, 2000; Wilkins, Pollock, Rochon og Law, 2001; Wressle og Samuelsson, 2004). Almennt talið liggja hindranirnar í þjónustuumhverfinu, hjá iðjupjálfanum, hjá skjólstæðingnum og í samskiptunum milli þessara aðila. Þjónustuumhverfið, ekkisíststofnanaumhverfi, er af mörgum talið ein af meginhindrununum. Þrátt fyrir nútímaáherslur á sjálfræði og þátttöku skjólstæðinga í endurhæfingu verður ekki horft fram hjá því að þjónusta sem veitt er innan stofnana er ennþá undir sterkum áhrifum frá hinu líflæknisfræðilega sjónarhorni sem aðhyllist fagleg yfirráð og undirgefni skjólstæðinga (Hammel, 2006). Og þegar grannnt er skoðað er þetta sjónarmið ríkjandi bæði hjá skjólstæðingum og fagfólki. Í stofnanaumhverfi getur verið erfitt að setja markmið og finna viðfangsefni sem hafa raunverulega þýðingu fyrir skjólstæðinginn. Nokkrir viðmælendur, allir karlmenn, nefndu að þeir hefðu viljað eiga þess kost að taka þátt í raunverulegum verkefnum sem hefðu beina skírskotun til allra sviða hins daglega lífs. Þetta er algennt umkvörtunarefni í tengslum við endurhæfingu inni á stofnunum og hefur ítrekað komið fram í rannsóknum á reynslu skjólstæðinga (Cott, 2004; Daniels, Winding og Borell, 2002; Lund og Tamm, 2001). Sumum iðjupjálfa í rannsókninni tókst samt að fara óhefðbundnar leiðir og teygja sig út fyrir venjulegar hefðir og þjónusturamma. Það má því spyrja sig að því hvaða takmarkanir eru raunverulegar og hverjar hafa orðið til vegna rótgróinna hefða. Í stöku tilvikum virtist þjónustan fylgja fyrir fram ákveðnu ferli þar sem fagfólkið skar úr um hver voru vandamál skjólstæðingsins og hvaða þjónustutilboð hentuðu honum best.

Rannsóknnum ber saman um að stærstu hindrunina gegn skjólstæðingsmiððu starfi sé oft að finna í iðjupjálfanum

sjálfum. Sérstaklega á þetta við þegar kemur að því að deila valdi og standa með skjólstæðingnum í einhverju sem er ekki í samræmi við gildismat og hefðir iðjupjálfastéttarinnar (Sumsion og Smyth, 2000; Wilkins, Pollock, Rochon og Law, 2001; Wressle og Samuelsson, 2004). Í rannsókninni sem hér um ræðir var helst misbrestur á skjólstæðingsmiððu hugarfari og aðgerðum þegar verulega reyndi á að færa valdið yfir á herðar skjólstæðinganna og standa með þeim í einhverju sem braut í bága við viðteknar venjur stofnunarinnar. Dæmi var um að iðjupjálfar væru ekki reiðubúnir að láta skjólstæðinga sína taka áhættu og fulla ábyrgð á eigin gjörðum, þrátt fyrir að þeir virtust vera í standi til þess. Hammel (2006) hefur bent á að starfsfólk í heilbrigðisþjónustu myndi með sér eins konar bandalag. Í því samhengi má velta fyrir sér hvort iðjupjálfar eigi að þjóna öðru fagfólki eða skjólstæðingum. Skjólstæðingsmiðað nálgun tekur af allan efa hvað þetta snertir.

Engin rannsókn er án takmarkana. Helsta takmörkun þessarar rannsóknar snýr að vali á þátttakendunum, en það var í höndum iðjupjálfa sem höfðu tekið þátt í endurhæfingu þeirra. Það má vel vera að ómeðvitað hafi iðjupjálfnir frekar valið skjólstæðinga sem þeir vissu að væru ánægðir með þjónustuna og því sé hópurinn ekki dæmigerður fyrir skjólstæðinga iðjupjálfa á endurhæfingarstofnunum. Einnig má hafa í huga tengsl rannsakandans við efnið, en viðmælendur voru upplýstir um hver staða hans var á þessum tíma og margir vissu einnig að hann hafði áður verið starfsmaður á einni af stofnunum sem lagði til þátttakendur í rannsóknina. Þá ber að taka fram að þegar þessi grein er skrifuð eru gögnin orðin nokkurra ára gömul, en niðurstöðurnar lýsa starfsemi sem fór fram þegar þeim var safnað. Samt sem áður gefur rannsóknin ýmsar athyglisverðar upplýsingar um iðjupjálfun á endurhæfingarstofnunum og hvaða þáttum beri að huga að til að efla skjólstæðingsmiðaða þjónustu.

Iðjupjálfar þurfa almennt að virkja skjólstæðinga meira í þjónustunni. En það er ekki nóg að iðjupjálfinn sé tilbúinn að færa hluta af ábyrgðinni og valdinu yfir til skjólstæðingsins, skjólstæðingurinn þarf líka að vilja og vera fær um að taka á móti þessu. Margir skjólstæðingar veigra sér við að hafa áhrif á gang þjónustunnar.

Bent hefur verið á að persónubundnir þættir eins og aldur, menningararfur, menntunartig og úrlausnarhæfni skipti hér máli (Restall, Ripat og Stern, 2003; Sumsion, 2005). Þessa varð aðeins vart í rannsókninni sem hér er lýst, en þátttakendur sem voru í eldri kantinum voru frekar en þeir yngri í hlutverki hins óvirka móttakanda þjónustunnar. Væntingar og hugmyndir bæði iðjupjálfa og skjólstæðingsins um samstarfið getur líka verið ákveðin hindrun. Staða þessara tveggja aðila er ójöfn þar sem iðjupjálfinn býr yfir ákveðinni fagþekkingu en skjólstæðingurinn ekki. Því má ætla að báðum geti fundist eðlilegt að iðjupjálfinn sé hinn ábyrgi aðili og leiðandi í að tilgreina vandamál og taka ákvarðanir um markmið og íhlutunarleiðir (Bellner, 1999).

Kannanir meðal iðjupjálfa hafa leitt í ljós að þeim finnst þá skorta dýpri skilning á fyrirbærinu skjólstæðingsmiðað þjónusta og ekki síður tíma, stuðning yfirmanna og markvissa handleiðslu til að veita hana (Sumsion og Smyth, 2000; Wilking o.fl., 2001; Wressle og Samuelsson, 2004). Það er mikilvægt að iðjupjálfar átti sig á hvað felst í hugtakinu og hvernig megi efla skjólstæðingsmiðað starf. Breytt vinnulag snýst um hugarfar og venjur og margir iðjupjálfar gætu þurft að fara út fyrir þægindamörk sín og nota aðrar aðferðir en þeir eru vanir. Restall, Ripat og Stern (2003) hafa sett fram hugmyndir að starfsramma til að efla skjólstæðingsmiðaða iðjupjálfun. Iðjupjálfinn er þar lykilpersónan og fyrsta skrefið í ferlinu er hin persónulega ígrundun sem þarf að eiga sér stað áður en tekin eru markviss skref í skjólstæðingsmiðaðri vinnu með skjólstæðingum, samstarfsfólki, stjórnsýslu og heilbrigðisyfirvöldum.

Hugtakið skjólstæðingsmiðað iðjupjálfun er margslungið fyrirbæri sem verður til við samspil ýmissa þátta. Það er engin þjónustuumgjörð svo hamlandi að ekki sé unnt að vinna skjólstæðingsmiðað að einhverju marki. Skipulag þjónustu og umgjörð hefur því miður oft orðið til vegna þarfa fagfólks án tillits til þarfa skjólstæðinganna (Hammel, 2006). Skjólstæðingar aðhyllast skjólstæðingsmiðaða þjónustu (Corring og Cook, 1999; Hammel, 2006; Sumsion, 2005) þótt þeir átti sig ekki endilega á hvað hugtakið stendur fyrir. Iðjupjálfar þurfa að mennta skjólstæðinga og upplýsa þá um réttindi sín og möguleika til að hafa áhrif á hvaða

þjónusta er í boði og hvernig hún er starfrækt. Þeim ber að virkja það afl sem býr í fólki og standa með því í að skapa þjónustu sem virðir og ýtir undir sjálfræði, þátttöku og réttlæti á öllum sviðum.

ÞAKKARORD

Ég þakka öllum þeim er lögðu rannsókninni lið, þar á meðal yfirmönnum viðkomandi endurhæfingarstofnana og iðjuþjálfunum sem leituðu uppi fyrirverandi skjólstæðinga sína. Sérstakar þakkir til þessara 20 viðmælenda sem voru tilbúnir að deila með mér reynslu sinni af iðjuþjálfun. Samtölin við þá hafa gefið mér nýja innsýn í iðjuþjálfastarfið og upplýsingar sem vonandi nýtast við að efla skjólstæðingsmiðaða þjónustu í íslensku heilbrigðiskerfi. Einnig þakka ég styrkveitendum, en rannsóknin var styrkt af Rannsóknarsjóði Háskólans á Akureyri og Iðjuþjálfafélagi Íslands.

Þessi grein er ritrýnd.

Tafla 1. Upplýsingar um þátttakendur og reynslu þeirra af endurhæfingu.

	Karlar	Konur
Aldur:		
20 – 30 ára	1	2
31 – 45 ára	3	3
46 – 59 ára	5	3
60 – 70 ára	1	2
Heilsubrestur:		
Taugasjúkdómar	6	1
Röskun á heilastarfsemi	3	1
Stoðkerfisvandamál og sálrænir erfiðleikar	1	3
Geðröskun		2
Lífssstílsvandamál		1
Stoðkerfisvandamál		1
Taugasjúkdómar og sálrænir erfiðleikar		1
Fjöldi tímabila í endurhæfingu:		
Eitt	4	6
Tvö	3	2
Þrjú	3	2
Lengd síðasta tímabils:		
Minna en 2 mánuðir	2	3
2 – 6 mánuðir	7	5
6 – 12 mánuðir	1	1
Meira en 12 mánuðir		1
Stofnun:		
Reykjalundur	3	7
Endurhæfingardeild LSH á Grensási	5	2
Endurhæfingardeild FSA á Kristnesi	2	1

Tafla 2. Meginþemu og undirflokkar í skjólstæðingsmiðaðri iðjuþjálfun

Meginþema	Undirflokkar	Skýringar
Hugarfar og aðgerðir iðjuþjálfans		Viðhorf iðjuþjálfans og það sem hann gerir eða gerir ekki til að ýta undir að þjónustan mæti þörfum skjólstæðingsins.
	Virðing og von	Virðing iðjuþjálfans fyrir gildismati, reynslu, þekkingu og úrræðum skjólstæðings og því lífi sem hann hefur valið að lifa. Einnig trú iðjuþjálfans á þjónustuna sem hann veitir og á möguleika skjólstæðingsins til að ná árangri.
	Stuðningur og umhyggja	Andlegur og líkamlegur stuðningur, aðstoð og umönnun sem iðjuþjálfinn lætur skjólstæðingi í té. Iðjuþjálfinn er til staðar fyrir skjólstæðinginn og gætir að almennri vellíðan hans innan þess þjónusturamma sem hann hefur stjórn á.
	Tjáskipti og upplýsingagjöf	Einstaklingsathygli sem birtist í virkri hlustun og hvatningu til tjáningar. Iðjuþjálfinn gerir sér far um að skilja og ræða þarfir skjólstæðingsins og veita honum einstaklingsmiðaðar upplýsingar og fræðslu svo hann eigi auðveldara með að taka upplýstar ákvarðanir.
	Efling	Aðgerðir sem beinast að því að gera skjólstæðinginn betur í stakk búinn til að leysa iðjuvanda sína af eigin rammleik. Skjólstæðingurinn öðlast styrk og verkfæri sem hann getur notað í framtíðinni.
	Samstaða	Iðjuþjálfinn stendur með skjólstæðingi sínum í baráttunni fyrir að ná fram rétti sínum, hafa stjórn á eigin lífi og láta drauma sína rætast. Iðjuþjálfinn er málsvari skjólstæðingsins og reiðubúinn til að taka áhættu með honum.
Hugmyndafræði og umhverfi þjónustunnar		Áhrif hugmyndafræði og umhverfis á starfsemi iðjuþjálfunar og þjónustuna sem er veitt. Með umhverfi er átt við efnisheim, samfélag, menningu og stjórnsýslu.
	Réttlæti	Réttur allra til að fá þá iðjuþjálfun sem þeir hafa þörf fyrir og þar sem þjónustutilboðin, ásýnd þeirra og skipulag miðast við fjölbreytileika skjólstæðingshópsins.
	Samspil einstaklings, iðju og umhverfis	Þjónustan hefur skýr tengsl við daglegt líf, umhverfi og framtíð skjólstæðingsins. Iðja sem skiptir skjólstæðinginn máli er í brennidepli og það endurspeglast meðal annars í þeim viðfangsefnum sem honum býðst að fást við.
	Einstaklingsþarfir og sveigjanleiki	Þjónustan byggist á persónulegum þörfum skjólstæðings og er óháð sjúkdómsgreiningu. Þjónustuferlið er sveigjanlegt og í takt við ólíkar þarfir fólks.
Samvinna iðjuþjálfra og skjólstæðings		Það hvernig iðjuþjálfri og skjólstæðingur vinna saman og deilda valdi er þeir takast á við meginverkefnið í þjónustuferlinu.
	Valddeiling og jafnræði	Tilfærsla á valdi frá iðjuþjálfra til skjólstæðings. Skjólstæðingur og iðjuþjálfri eru jafningjar og nýta sér þekkingu, styrk og hæfileika hvors annars. Skjólstæðingur hefur val um úrræði og deilir ábyrgð á þjónustunni með iðjuþjálfanum.
	Þátttaka í þjónustuferlinu	Skjólstæðingur er meðvitaður um gang mála og tekur þátt á öllum stigum þjónustuferlisins að því marki sem hann kys.

HEIMILDIR

- American Occupational Therapy Association (2002). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 609-639.
- Bellner, A. L. (1999). Senses of responsibility. A challenge for occupational and physical therapists in the context of ongoing professionalism. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 13, 55-62.
- Bogdan, R. G. and Biklen, S. K. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Boyt Schell, B. A., Crepeau, E. B. og Cohn, E. S. (2003). Occupational therapy intervention. Í E. B. Crepeau, E. S. Cohn, og B. A. Boyt Schell, (ritstj.) Willard and Spackman's occupational therapy (10. útg.) (bls. 455-490). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Calnan, M., Katsouyiannopoulos, V., Ovcharov, V. K., Prokhorskas, R., Ramic, H. og Williams, S. (1994). Major determinants of consumer satisfaction with primary care in different health systems. *Family Practice*, 11, 468-478.
- Canadian Association of Occupational Therapists (2002). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Cardol, M., Jong, B. A. og Ward, C. D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24, 970-974.
- Cott, C. A. (2004). Client-centred rehabilitation: Client perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1411-1422.
- Corring, D. og Cook, J. (1999). Client-centred care means that I am a valued human being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66, 71-82.
- Daniels, R., Winding, K og Borell, L. (2002). Experiences of occupational therapists in stroke rehabilitation: Dilemmas of some occupational therapists in inpatient stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9, 167-175.
- Fearing, V. G. og Clark, J. (ritstj.) (2000). *Individuals in context: A practical guide to client-centred practice*. Thorofare: SLACK.
- Félag íslenskra endurhæfingarlækna (1999). *Stefnumótun í endurhæfingu á Íslandi: Tillögur Félags íslenskra endurhæfingarlækna. Öbirt skýrsla*. Reykjavík: Höfundar.
- Fisher, A. (1998). Uniting practice and theory in an occupational framework. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 509-521.
- Guðrún Pálmadóttir (1999). *Íðjúpjalfunarbraut Háskólans á Akureyri: Hugmyndafræði, markmið og skipulag*. Íðjúpjalfinn, 21, 18-23.
- Gustavsson, A. (1996). Three basis steps in formal data structure analysis. *Öbirt handrit*. Stokkhólmur: Háskólinn í Stokkhólmi.
- Hammel, K. W. (2006). Client-centred philosophy: exploring privilege and power. Í K. W. Hammel (ritstj.) Perspectives on disability and rehabilitation. *Contesting assumptions; challenging practice* (bls. 145-163). London: Elsevier Limited.
- Íðjúpjalfafélag Íslands (2001). *Siðareglur Íðjúpjalfafélags Íslands*. Íðjúpjalfinn, 23, 34-35.
- Kielhofner, G. (2008). *A model of human occupation: Theory and application* (4. útg.). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- King, N. (2004) *Template analysis - What is Template Analysis?* Sótt í mars 2007 af http://www.hud.ac.uk/hhs/research/template_analysis/whatis.htm
- King, S., Rosenbaum, P. og King, G. (1996). Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, 757-772.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Law, M. (ritstj.) (1998). *Client-centered occupational therapy*. Thorofare: Slack.
- Law, M. (2002). *Introduction to evidence-based practice*. Í M. Law, (ritstj.) *Evidence-based rehabilitation: A guide to practice* (bls. 3-12). Thorofare: SLACK.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. og Pollock, N. (2005). *Canadian Occupational Performance Measure* (4. útg.). Ottawa, Ontario, CAOT Publications ACE.
- Law, M. og Mills, J. (1998). *Client-centred occupational therapy*. Í M. Law (ritstj.) *Client-centered occupational therapy* (bls. 1-18). Thorofare: Slack.
- Lepège, A., Gxil, F., Cammelli, M, Lefève, C., Pachoud, B. og Ville, I. (2007). *Person-centredness: Conceptual and historical perspectives*. *Disability and Rehabilitation*, 29, 1555-1565.
- Lund, M. L. og Tamm, M. (2001). How a group of disabled persons experience rehabilitation over a period of time. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8, 96-104.
- Lund, M. L., Tamm, M. og Branholm, I. B. (2001). Patients' perceptions of their participation in rehabilitation planning and professionals' view of their strategies to encourage it. *Occupational Therapy International*, 8, 151-167.
- Neistadt, M. E. (1995). Methods of assessing clients' priorities: A survey of adult physical dysfunction settings. *American Journal of Occupational Therapy*, 49, 428-436.
- Nelson, C. E. og Payton, O. D. (1997). The planning process in occupational therapy: Perceptions of adult rehabilitation patients. *American Journal of Occupational Therapy*, 51, 576-583.
- Northen, J. G., Rust, D. M., Nelson, C. E. og Watts, J. H. (1995). Involvement of adult rehabilitation patients in setting occupational therapy goals. *American Journal of Occupational Therapy*, 49, 214-220.
- Pálmadóttir, G. (2003). *Client perspectives on occupational therapy in rehabilitation services*. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 157-166.
- Pálmadóttir, G. (2006). *Client-therapist relationships: Experiences of occupational therapy clients in rehabilitation*. *British Journal of Occupational Therapy*, 69, 394-401.
- Peloquin, S. M. (2003). *The therapeutic relationship: Manifestations and challenges in occupational therapy*. Í E. B. Crepeau, E. S. Cohn og B. A. Boyt Schell (ritstj.) Willard and Spackman's occupational therapy (bls. 157-170). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Restall, G., Ripat, J. og Stern, M. (2003). *A framework of strategies for client-centred practice*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 70, 103-112.
- Rogers, C. R. (1951). *Client-centred therapy*. Boston: Houghton-Mifflin.
- Sand, A., Karlberg, I. og Kreuter, M. (2006). *Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation*. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 183-192.
- Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Sumsion, T. (2005). *Facilitating client-centred practice: Insights from clients*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72, 13-20.
- Sumsion, T. (2000). *A revised occupational therapy definition of client-centred practice*. *British Journal of Occupational Therapy*, 63, 304-309.
- Sumsion, T. og Law, M. (2006). *A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73, 153-162.
- Sumsion, T. og Smyth, G. (2000). *Barriers to client-centredness and their resolution*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67, 15-21.
- Townsend, E. og Polatajko, H. (2007). *Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Wilkins, S., Pollock, N., Rochon, S. og Law, M. (2001). *Implementing client-centred practice. Why is it so difficult to do?* *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68, 70-79.
- Wressle, E., Eeg-Olofsson, AM., Marcusson, J. og Henriksson, C. (2002). *Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure*. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 5-11.
- Wressle, E. og Samuelsson, K. (2004). *Barriers and bridges to client-centred occupational therapy in Sweden*. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11, 12-16.

Geðrækt geðsjúkra

- Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur



■ Elín Ebba Ásmundsdóttir, dósent við heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri

Ágrip

Í eigindlegri rannsókn „Geðrækt geðsjúkra – að ná tökum á tilverunni“ sem birt var í síðasta tölublaði Íðjubjálfa var talað við 25 einstaklinga sem náð höfðu tökum á eigin lífi þrátt fyrir alvarlega geðsjúkdóma (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2007). Af þessum 25 einstaklingum tóku sex þátt í sérverkefninu: „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ ásamt fleiri geðsjúkum. Markmiðið með verkefninu var að gera geðsjúka sýnilegri í samfélaginu og sýna fram á getu þeirra, fengju þeir tækifæri og stuðning. Viðtöl við þessa sex einstaklinga voru skoðuð sérstaklega og athugað hvernig þau tengdust heildarniðurstöðum rannsóknarinnar „Geðrækt geðsjúkra“. Þátttaka í sérverkefninu náði að fanga mikilvæga þætti sem tengdust bataferlinu s.s að vinna gegn fordómum, að fá tækifæri til að láta gott af sér leiða og mikilvægi umhverfisþátta. Sérverkefnið hafði yfirfærslugildi við að ná tökum á eigin lífi og að verða virkur þjóðfélagsþegn. Stjórnunarstíll íðjubjálfa var hópstjóri hafði áhrif á bata, svo og þekking hans á því hvernig nýta mætti verkþætti til að auka trú þátttakenda á eigin áhrifamætti og á því hvernig aðlaga mætti umhverfisþætti til að ná

sem bestum árangri. Ráðamenn sem komu að verkefninu voru einnig batahvetjandi með viðmóti sínu, stuðningi og hlutdeild. Niðurstöður þessarar rannsóknar geta haft notagildi fyrir uppbyggingu geðheilbrigðisþjónustu með breyttri nálgun og fjölbreyttara verkefnavali og gæti einnig nýst atvinnumarkaðnum ef auka á þátttöku geðfatlaðra í samfélaginu.

Aðdragandi

Hugmyndin að verkefninu kom frá konu sem starfaði sem aðstoðarmaður íðjubjálfa. Hún hafði reynslu af aðstandandahlutverkinu auk þess að vera sjálf líkamlega fötluð. Hún taldi mikilvægt að geðsjúkir yrðu sýnilegri í samfélaginu, það gæti hjálpað til við að breyta viðhorfum gagnvart geðsjúkum. Íðjubjálfi, samstarfsmaður hennar, fylgdi hugmyndinni eftir.

Útihátíðin var í formi tónleika og unnu þátttakendur, ásamt fleiri geðsjúkum, algjörlega að undirbúningi, skipulagningu og framkvæmd hátíðarinnar. Verkefnið tókst það vel að svipuð hátíð var haldin ári seinna. Að lokinni seinni hátíðinni kom einn þátttakenda með þá hugmynd að rannsaka hvaða áhrif verkefnið hefði haft á líðan og heilsu þeirra. Í framhaldi af því var haft samband við greinarhöfund sem stóð fyrir heildarrannsókninni, „Geðrækt geðsjúkra“. Harpa Ýr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir voru þá íðjubjálfaþemar á fjórða ári við Háskólann á Akureyri og ákváðu að rannsaka þetta í samstarfi við greinarhöfund og nýta sem hluta af BS-lokaverkefni sínu í íðjubjálfun (Harpa Ýr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir, 2005).

Sjónarhorn notenda

Almenningur tengir geðsjúkdóma og bataferli yfirleitt lækisfræðilegum úrræðum eða sálfræðilegum íhlutumun. Svonefndar bata/notendarannsóknir eða „recovery“ rannsóknir, þar sem rætt er við geðsjúka sem náð hafa heilsu, sýna fram á að leiðirnar að bata eru ólíkar. Virk stuðningsnet í nærumhverfi

og ýmsar óhefðbundnar aðferðir virka ekki síður en lækis- og sálfræðiaðferðir (Davidson, Sells og Lawless, 2006; Topor og fl. 2006). Þeir sem hafa veikst og náð tökum á lífinu á ný, hafa dregið fram í dagsljósið þekkingu sem ekki er að finna eða hefur ekki verið sett á oddinn í hefðbundnum kennslubókum í geðlækis- og/eða sálfræði (Bledsoe, 2001; Chamberlin, 1978; Copeland, 2001; Deegan, 2001; Hatchard og Missiuna, 2003; Mack, 2001; Ridgway, 2001). Hagsmunasamtök geðsjúkra og rannsóknaraðilar úr öllum heilbrigðisstéttum hafa undanfarin ár safnað saman þekkingu þar sem reynsla geðsjúkra er gerð sýnileg (Baker og Strong, 2001; Borg, 2006; Borg o.fl., 2005; Borg og Topor, 2003; Davidson o.fl., 2005; Fisher, 1998; Fisher og Ahern, 1999; Jensen, 2004; Kogstad, 2004; Mezzina o.fl., 2006; Sells o. fl., 2006; Smith, 2000; Topor, 2003, 2004, 2005).

Rannsóknir sem varpa ljósi á mikilvægi þátttöku skjólstaðinga í verkefnum og tengslum starfsmanna við þá hafa ekki verið settar á oddinn þegar skipuleggja á heilbrigðisþjónustu eða ráða starfsfólk. Stefna Evrópusambandsins (EU) og Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO) er að auka hlut fólks með skerta starfsgetu á almennum vinnumarkaði (World Health Organization, 2005). Til að fylgja þessu eftir þurfa verkstjórar framtíðarinnar að hafa þekkingu á styrkleikum og færni skjólstaðinga og hvernig megi efla þá. Einnig þurfa þeir að kunna skil á mikilvægi umhverfisþátta og hvernig m.a. megi auka sjálfstraust og efla geðheilbrigði.

Hlutfall geðraskana sem aðalorsök örorku fer hækkanði. Geðröskun er helsta orsök örorku 40% karla sem voru á skrá hjá Tryggingastofnun ríkisins 2005. Á meðal kvenna voru algengustu orsakir stoðkerfisvandamál (35%) og geðraskanir (31%), samtals 66% (Sigurður Thorlacius, Sigurjón Stefánsson og Stefán Ólafsson, 2007).

Á ráðherrastefnu WHO, sem haldin var í Helsinki 2005, var undirrituð yfirlýsing um geðheilbrigðismál. Í yfir-

lýsingunni var m.a. lögð áhersla á að fólk með geðraskanir yrði virkir þátttakendur í samfélaginu og taka ætti á fordómum og mismunun. Þar var jafnframt tekið fram að markmið geðheilbrigðisþjónustunnar væri að hafa áhrif á vellíðan og virkni geðsjúkra og hafa áhrif á geðverndandi umhverfisþætti (World Health Organization, 2005).

Stjórnvöld víða um heim hafa í æríkari mæli nýtt sér notendaþekkingu við uppbyggingu á þjónustu við geðsjúka. Aðferðir sem koma frá skjólstæðingunum sjálfum stuðla ekki síður að árangri til samfélagsþátttöku þeirra (Anthony, 1993, 2000; Deegan, 1988, 1992, 1997, 2001; Mead og Copeland, 2000). Stjórnvöld hafa oft tekið frumkvæði að því að koma á samskiptum aðstandenda, notenda, fræðimanna og fagmanna og skapa vettvang til að miðla reynslu og þekkingu. Sú þekking er síðan nýtt til áhrifa á uppbyggingu og breytinga í geðheilbrigðisþjónustunni. Héðinn Unnsteinsson, sérfræðingur í stefnumótun á heilbrigðisviði og Páll Matthíasson geðlæknir hafa í greinum sínum bent á slíkar leiðir (Héðinn Unnsteinsson, 2007; Páll Matthíasson, 2007).

Miðað við niðurstöður bata/notendarannsóknar verður í framtíðinni lögð meiri áhersla á að styðja skjólstæðinga við að nálgast drauma sína og markmið og mun hlutverk fagaðila því óhjákvæmilega breytast (Adams og Grieder, 2005; Borg og Kristjansen, 2004; Borg og Topor, 2003). Vinnan mun beinast að því að aðstoða einstaklinga við að finna leiðir til að lifa eins og annað fólk í samfélaginu, þrátt fyrir hindranir af geðrænum toga og vonandi minnka þannig þörfina fyrir sérúrræði og þjónustu.

Vonleysi um framtíðarhorfur fylgir oft einstaklingum sem greinast með geðsjúkdóma. Afleiðingar fordóma, viðhorf fagfólks og rangar upplýsingar um bata og batahorfur geta haft verri afleiðingar en upphafleg sjúkdómseinkenni (Kruger, 2000). Hlutverk, atvinnuþátttaka og tengsl í samfélaginu geta haft úrslitaáhrif um batahorfur (Black og Living, 2004; Legault & Rebeiro, 2001; Mezzina o.fl., 2006; Nikelly, 2001; Provencher, Gregg, Mead og Mueser, 2002). Mikilvægustu lausnirnar liggja því ekki endilega í fjölda sjúkraráðs eða flókinni sérfræðiþekkingu. Lausnir er allt eins að finna í

nærumhverfi geðsjúkra, í viðhorfum almennings og umburðarlyndi gagnvart þeim sem hugsa eða hegða sér öðruvísi (Mezzina, 2006; Nikelly, 2001; Topor 2003; Topor o.fl., 2006). Það ber að undirstrika að sjúkrahúsinnlagnir og sérfræðiþekking eru nauðsynlegir þættir í geðheilbrigðisþjónustunni.

Aðferðafræði

Rannsóknin var unnin innan eigindlegrar rannsóknarhefðar (Creswell, 1998; Taylor og Bogdan, 1998). Meginmarkmiðið var að draga fram reynslu og þekkingu geðsjúkra af bata og bataferlinu. Aðferðir fyrirbærafræðinnar voru notaðar til að lýsa ferli batans. Rannsóknarsniðið voru batasögur sem komu fram í opnum viðtölum og var tilgangurinn að varpa ljósi á reynslu geðsjúkra af bataferlinu. Í viðtölunum var tekið mið af hinum tólf eigindlegu hlutum rannsóknarviðtala (Kvale, 1996). Eftirfarandi niðurstöður eru byggðar á gagnaöflum við rannsókn greinarhöfundar „Geðrækt geðsjúkra“ (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2007), þar sem sérstaklega verður skoðuð reynsla af bata sex þátttakenda sem voru með í sérverkefninu „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ og athugað hvernig þau tengdust heildarniðurstöðunum.

Úrtak

Úrtakið í þessum hluta rannsóknarinnar var hentugleikaúrtak. Stjórnandi hópsins kynnti rannsóknina fyrir þeim sem höfðu tekið þátt í sérverkefninu. Þrjú skilyrði voru sett fyrir að geta tekið þátt í þessum hluta rannsóknarinnar. Viðmælendur þurftu að vera í bata, tilbúnir að deila reynslu sinni og hafa verið með í öllu ferlinu í verkefninu. Viðmælendur voru með geðsjúkdóma sem staðfestir voru með sjúkdómsgreiningu og höfðu náð að vera virkir, í vinnu, skóla eða í öðrum hlutverkum sem höfðu þýðingu og gildi fyrir þá.

Þátttakendur

Af þessum sex þátttakendum var sá yngsti 26 ára og sá elsti 50 ára; fjórar konur og tveir karlmenn. Tveir þeirra áttu börn og þrír bjuggu einir. Tveir bjuggu í foreldrahúsum og einn var einstætt foreldri. Þessir viðmælendur höfðu fengið sjúkdómsgreiningarnar þunglyndi, persónuleikaröskun, kvíðaröskun, geðhvörf og geðklofi. Tveir þeirra höfðu aldrei lagst inn á sólar-

hringsgeðdeildir en höfðu verið á göngu- og/eða dagdeildum í nokkur ár. Hinir höfðu margar innlagnir að baki. Þegar viðtölin voru tekin voru tveir komnir í vinnu, tveir í skóla og tveir nutu stuðnings í eftirfylgdarúrræðum. Fimm af þessum sex tóku aftur þátt í seinni hátíðahöldunum sem haldin voru ári síðar.

Síðferðilegir þættir

Rannsóknin var samþykkt af Vísindasíðanefnd (04-123- S1) og tilkynning um hana var send til Persónuverndar. Fyrir viðtölin veittu allir viðmælendur upplýst samþykki. Lögð var áhersla á þagnarskyldu og persónuleynd og að viðkomandi gæti dregið sig út úr rannsókninni hvenær sem væri. Í kynningarblaði um rannsóknina var greint frá því hverjir hefðu aðgang að gögnunum og hvernig þau yrðu nýtt. Nöfnum þátttakenda og starfsfólks var breytt strax við afritun viðtala og tilviljun réð vali.

Framkvæmd rannsókna

Þátttakendurnir völdu sjálfir hvar viðtölin færu fram. Flestir völdu eigið heimili. Tekin voru 60 til 90 mínútna opin viðtöl við sex þátttakendur í sérverkefninu þar sem þeir sögðu frá upplifun sinni af þátttökunni. Í viðtölunum var aðallega gengið út frá þeim þáttum sem að mati viðmælanda virkuðu batahvetjandi og tengdust þátttökunni í verkefninu, samskiptum við aðra í hópnum og stjórnandann. Áhersla var lögð á að þátttakendur lýstu reynslu sinni með eigin orðum og á eigin forsendum. Á þann hátt var dregin fram upplifun þeirra á þátttöku í sérverkefninu og hvernig hún hefði haft áhrif á líf þeirra og bataferli.

Gögnum í þessum hluta rannsóknarinnar „Geðrækt geðsjúkra“ var safnað fyrri hluta ársins 2005. Öll viðtölin voru tekin upp á segulband og afrituð námkvæmlega með athugasemdum rannsakanda. Kóðunin í heildarrannsókninni var opin (Bogdan og Biklen, 1998; Miles og Huberman, 1994; Wolcott, 1994) þar sem hugmyndir um þemu voru strax settar inn og á seinni stigum öxul- og/eða afmörkuð kóðun til að þróa grundaða kenningu (Strauss, 1987) um bataferlið. Í þessum hluta voru gögnin einnig flokkuð eftir þema og lesið oft yfir gögnin til að átta sig á heildarupplifun viðmælanda. Athugasemdir rannsakanda voru einnig

skráðar inn jafnóðum til að ná strax fram viðbrögðum og tengingum sem tengdust bata. Viðtölin voru síðan lesin aftur yfir til að kanna á hvern hátt frásagnir þeirra áttu samleið með kenn-ingunni sem sett var fram um bataferlið í heildarrannsókninni (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2007).

Niðurstöður

Í heildarrannsókn höfundar „Geðrækt geðsjúkra“ höfðu bæði einstaklingsþættir og umhverfisþættir áhrif. Margir einstaklingar öðluðust varanlegan bata en fyrir aðra var batinn stöðugt ferli með bakslögum eða framförum. Batahvetjandi umhverfi gaf tækifæri til þátttöku í verkefnum sem þeir völdu sjálfir og hafði þýðingu og gildi fyrir þá. Tækifæri sköpuðust til að gefa af sér, hafa áhrif og vera sýnilegur í samfélaginu. Fordóma þurfti að yfirstíga, bæði eigin fordóma og að sætta sig við mismunandi viðbrögð samferðamanna.

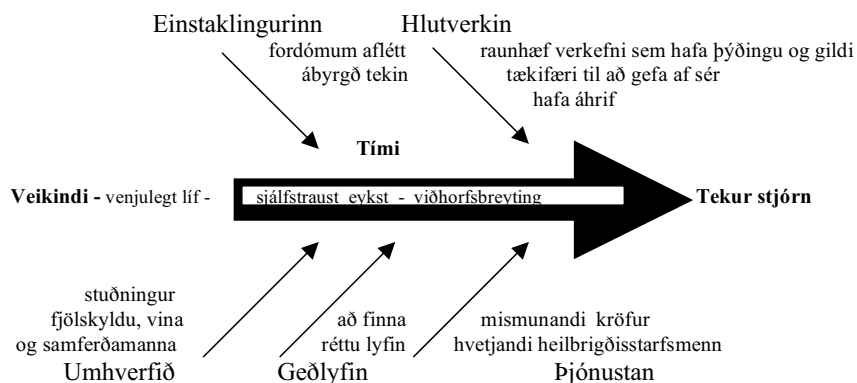
Hvernig umhverfið brást við skipti sköpum við að ná tökum á tilverunni. Viðmælendur lærðu að greina hvernig umhverfisþættir hefðu ýmist áhrif til uppbyggingar eða niðurrifs. Viðhorfsbreyting varð fyrir tilstuðlan umhverfisþátta og þar voru samferðamenn, fjölskylda, vinir eða heilbrigðisstarfsmenn í lykilhlutverkum. Mikilvægi þessa fólks fyrir viðmælendur fólst m.a. í því að litið var á þá sem persónur, sem hefðu eitthvað til brunns að bera, í stað þess að horfa á þá í gegnum gleraugu sjúkdómsgreininga eða takmarkana. Batahvetjandi umhverfi setti styrkleika þeirra í forgrunn, hafði trú á getu þeirra, átti samleið með þeim og gaf þeim tækifæri til að taka þátt í verkefnum sem þeir töldu mikilvæg. Niðurstöðurnar voru því samspil mikillar vinnu viðkomandi og hvatningu og tækifæra sem umhverfið skapaði þeim.

Eftirfarandi mynd er grunduð kenning sem sett var fram um áhrifavalda á bata í heildarrannsókninni „Geðrækt geðsjúkra“.

Tekist á við fordóma

Eigin fordómar. Fyrsta skrefið í verkefninu „Úti hátíð í miðbæ Reykjavíkur“ var að horfast í augu við eigin fordóma. Með þátttökunni og verkefnavalinu gátu viðmælendur ekki flúið eigin viðhorf. Samúel lýsti þessu þannig: „Mikilvægt í sambandi við þetta er að

Geðrækt geðsjúkra



ýta á þá sem eru geðfatlaðir að koma úr felum og hætta að skammast sín fyrir sjálfan sig.“ Dagur leit t.d. á hóp geðsjúkra sem ‘aumingjaliðið’ og nú tilheyrði hann því liði, sem hann skammast sín fyrir. Hann sagði frá því að í hópnum hefðu verið einstaklingar á miklum lyfjum og nokkrir að hans mati hegðuðu sér einkennilega og voru ekki í góðum tengslum við raunveruleikann. En hann komst að raun um að þessir einstaklingar gátu leyst erfið verkefni: „*Voru alveg ótrúlegustu típur, ótrúlegasta fólk sem kláraði þetta með manni og það var bara rosalega gaman.*“

Með þátttökunni í hópnum komst Dagur ekki einungis áleiðis í vinnu með eigin fordóma, heldur fannst honum samstarfið bæði gefandi og skemmtilegt. Hann sagði að fordómar hans hefðu minnkað og að hann hefði líka lært umburðarlyndi gagnvart þeim sem væru öðruvísi. Hann sá að ótrúlegasta fólk gat unnið að erfiðum verkefnum ef það fékk tækifæri til þess og engin pressa væri á því. Degi fannst þetta verkefni með betri leiðum til að uppræta fordóma. Reynslan reyndist honum áhrifarík: „*Þetta fólk er bara venjulegt fólk...hópurinn er með því betra sem ég hef séð sko, maður hefur gott af því að vinna í svona hópi.*“ Vilhelmina tók fram að með því t.d. að þurfa að selja merki fyrir hátíðina hefði hún horfst í augu við eigin fordóma. Áður hefði hún passað sig á að sjást ekki meðal geðsjúkra.

Fordómar innan hópsins. Í ljós kom að fordómar voru einnig ríkjandi innan hópsins. Mestu fordómarnir voru gagnvart einstaklingum sem höfðu greinst með geðklofa. Hinir í hópnum óttuðust þá. Samúel sem var með geðklofagrein-

ingu hafði upplifað þessa fordóma, bæði hjá sjálfum sér og á meðal annarra geðsjúkra. Hann talaði um ákveðið stéttakerfi geðsjúkra, „*svo niðurnjörvað að það liggur við að manni detti í hug Indland sko.*“ Hans reynsla var að efstir í virðingarstiganum væru þunglyndisjúklingar, síðan kæmu geðhvarfasjúklingar og geðklofasjúklingar væru í þriðja þrepinu. Neðst í virðingarstiganum voru geðsjúklingar sem áttu við fíkniefna- og/eða áfengisvandamál að stríða. Samúel sagði að stéttaskiptingin byggðist á því hve mikilli fötlun sjúkdómurinn ylli.

Sjálfs hjálparhópur var skipt eftir sjúkdómsgreiningum sem viðhélt enn frekar stéttaskiptingu á meðal geðsjúkra. Samúel hafði t.d. ekki boðist að koma í sjálfs hjálparhóp á þeim tíma sem þeir spruttu upp, því enginn hópur var stofnaður fyrir geðklofasjúklinga. Hann hafði haft áhuga á félagsmálum og hafði langað að bjóða sig fram í hagsmunasamtök geðsjúkra, en innan samtakanna drógu menn úr honum vegna sjúkdómsgreiningarinnar. „*Það er enginn sem hefur jafn svæna fordóma gagnvart geðsjúklingum eins og aðrir geðsjúklingar, það er bara staðreynd,*“ sagði Samúel.

Henný hafði ákveðna fordóma um sjúkdóma miðað við einkenni þeirra. Með verkefnavinnunni komst hún að því að þessar hugmyndir hennar stóðust engan veginn.

Ólík viðbrögð áhrifamanna. Þegar sótt var um fjárhagsaðstoð vegna hátíðarinnar var leitað til ýmissa áhrifa- og stjórnmálamanna. Sumir þeirra voru mjög jákvæðir, eins og fram kemur í orðum Hildegard: „*Hann kemur þarna með opinn arminn og þá bara dauðbrá mér. Sér okkur sem mannleg líka, sem*

hluta af þjóðfélaginu.“ Viðmælendur töldu sig heppna að hafa hitt áhrifa-
menn sem höfðu trú á getu þeirra,
veittu þeim áheyrn og studdu þá með
fjárframlögum. Þessir einstaklingar
sýndu í verki að þeir hefðu fulla trú á
verkefninu.

En þeir hittu líka áhrifafólk sem brást
öðruvísi við. Á einum fundinum hitti
hópurinn borgarstarfsmann sem sá um
styrkúthlutanir. Viðmælendur komu
daufir af fundi hans þar sem þeir
upplifðu mjög neikvæð viðbrögð, að
þeirra mati. Honum virtist ekki lítast á
blikuna, þegar hópur geðsjúkra ætlaði
að halda hátíð í miðbænum. En hann
valdi að segja það ekki beint, heldur
undirstrikaði að þetta væri alltof stuttur
fyrirvari, ekki raunhæft hjá þeim og
furðaði sig á þeim starfsmanni sem
sendi þau ein á sinn fund. Það lá í orð-
um hans að það væru ófagleg vinnu-
brögð að þau kæmu þarna ein, án
leiðsagnar. Honum fannst næstum
fáránlegt að hópnum skyldi detta þetta
í hug og eins að þau héldu að svona
verkefni væri styrkhæft.

Þar sem sjálfsmyndin var brothætt í
hópnum og viðmælendur ekki vanir að
kerfið treysti þeim, meðtóku þau dóm
hans. „Við hugsuðum, sko við getum
þetta ekkert... því þetta er alveg rétt hjá
henni.“ Þarna var manneskja sem var í
mikilvægri stöðu, með fagmenntun
sem þau báru virðingu fyrir svo hans
mat hlaut að vera rétt.

Stjórnandi hópsins var ekki á sama
máli og taldi að viðbrögð embættis-
mannsins byggðust á fordómum gagn-
vart geðsjúkum. Með hvatningu stjórn-
andans og trú hans á viðmælendum
gáfust þeir ekki upp en héldu ótrauðir
áfram. Það var síðan borgarstjórinn
sem beitti sér fyrir því að fjárhags-
stuðningur var veittur. Viðbrögð borg-
arstjóra höfðu mikil áhrif á Dag, hann
talaði um „frelsandi engil sem barði í
borðið á borgarstjórnarfund“ fyrir þau.
Einhver sem tilheyrði yfirvaldinu var
tilbúinn að berjast með þeim og fyrir
þau.

Viðbrögð almennings. Viðmælendur
voru mjög sýnilegir meðan á verkefninu
stóð. Sumir þeirra fóru í viðtöl í útvarpi
og dagblöðum og komu m.a. fram í
sjónvarpi. Hátíðin skapaði sérstaka
stemmningu í bænum. Nokkrir ráða-
menn í áhrifamestu stöðunum mættu á
staðinn sem þátttakendum þótti vænt

um. Tækifæri gafst til að spjalla og
samskiptin voru á jafningaplani, án
fordóma. Fólk var forvitið um hverjir
héldu hátíðina. Ein kona spurði Samúel
hvort hann stæði fyrir þessu. Hann
svaraði: „Ég er einn af þeim,“ og konan
spyr í framhaldinu: „Og hvað er að þér?“
„Ég er með geðklofa,“ segir Samúel. Þá
brást konan við og sagði: „Já, ég er með
þunglyndi, ég vinn hjá skattinum.“
Samúel svarar: „Það eiga margir bágð
sem vinna hjá skattinum.“ Samúel var
ekki sá eini sem átti við heilsubrest að
stríða. Þau áttu samleið eitt andartak.

Mikilvægi hlutverka

Með þátttöku í hópnum fengu við-
mælendur mikilvæg hlutverk. Nú voru
þeir ekki bara að hugsa um eigin hags-
muni heldur voru þeir líka að hjálpa
öðrum. Með því að taka þátt sýndu
þeir í verki hverju geðsjúkir geta áorkað
og komu með jákvætt innlegg í um-
ræðuna. Þeir létu gott af sér leiða; höfðu
áhrif til góðs: „Mér finnst að maður sé,
sko, að gefa mikið öðrum með því að gera
þetta.“ Dagur undirstrikaði með þessum
orðum að hann hefði fengið tækifæri til
að láta gott af sér leiða. Honum fannst
hann hafa náð markmiði sínu ef hann
hefði náð að breyta viðhorfi einnar
manneskju. Hann varð líka fyrirmynd
fyrir aðra unga menn, sem voru að
kljást við geðsjúkdóma. Verkefnið náði
jákvæðri athygli. Vilhelmína talaði um
ávöxt verkefnisins og sýnileikann. Þau
sáust; starfið við verkefnið gerði þau
sýnileg: „Þá eiga svona hópar sem eru
undir, erfitt með að ná athygli fjöldans.“
Vilhelmína benti á að oftast væri rætt
um geðsjúka í neikvæðum tóni. Það
vantaði að gera hið jákvæða sýnilegt,
hvernig þau vinna í eigin málum og að
þau væru bara venjulegt fólk: „Við erum
engir morðingjar, og við erum engir
hræðilegir afbrotamenn, við erum bara
fólk eins og allt annað fólk og við getum
gert hlutina.“ Með því að vera sýnileg
eins og þau voru í verkefnavinnunni
vonaðist Vilhelmína til að fjölmiðlar
yrðu tilbúnir að fjalla um það þegar
þau gerðu eitthvað jákvætt, sýndu á sér
aðra hlið, ekki bara þegar eitthvað færi
úrskeldis. „Við erum meira að segja fólk
sem er með framkvæmdagetu og við getum
gert hlutina með aðstoð,“ sagði Vilhel-
mína.

Verkefni sem höfðu þýðingu og gildi
Alvöruvinna. Viðmælendur voru

virkaðir eftir getu og vilja, þátttaka var
af fúsum og frjálsum vilja og þeir skiptu
með sér verkefnum. Verkefnin tengdu
þeir því að vera í „alvöru“ vinnu, ekki
verkefnum sem sérhönnuð væru fyrir
geðsjúka. Hópurinn þurfti að hafa
samskipti á ýmsum stöðum, sækja um
styrki, leigja búnað, fá leyfi fyrir sam-
komunni, hanna merki og selja þau.
Einnig þurfti að fara í viðtöl og koma
fram í ljósvakamiðlum. Hist var á
opinberum stöðum eins og kaffihúsum
og gerðar voru áætlanir, sigrum fagnað
og á þann hátt tengdust þeir hvert öðru.
Í ferlinu byrjuðu hópmeðlimir að líta
hver á annan sem venjulegt fólk, ekki
sem geðsjúklinga.

Með þátttöku í sérverkefninu náði
Vilhelmína árangri sem hún hafði áður
aðeins upplifað á atvinnumarkaðinum
þar sem hún varð að sinna verkum,
þótt þau væri erfið. Eftir að hún veiktist
hafði hún ekki fengið sömu tækifæri til
að þroskast og styrkjast. Vinnan var
henni svo mikilvæg að hún var tilbúin
að sinna þáttum sem voru í senn
ógnandi og ollu henni kvíða. Í þessu
verkefni, eins og í vinnunni, komu upp
svipaðar aðstæður. Hópurinn sem hún
tilheyrði nú skipti máli því hún fékk
hrós fyrir hvert skref og það hvatti hana
enn frekar áfram. Það komu stundir
þar sem hún reyndi að koma sér undan,
en aðrir hópmeðlimir hvöttu hana
áfram. „Þetta var alveg rosalega erfitt, en
það þurfti að gera þetta og folkið valdi
mig til að gera þetta.“ Hópurinn treysti
á hana og trúði að hún gæti gert það
sem hún sjálf hélt að hún gæti ekki.

Bataferlið

Batahvetjandi verkefni voru athafnir
daglegs lífs utan stofnana. Sjálfstraust
jókst með þátttöku í verkefnum sem
höfðu þýðingu og gildi fyrir við-
mælendur. Viðhorfsbreyting átti sér
stað þegar viðmælendur fóru að líta á
sig sem einstaklinga sem gætu leyst
málin sjálfir í stað þess að vera háðir
öðrum.

BATAFERLIÐ - VENJULEGT LIF

**SJÁLFSTRAUST EYKST -
VIÐHORFSBREYTING**

TEKUR STJÓRN

Venjulegt líf. Áður en Henný byrjaði í hópnum hafði hún nánast eingöngu umgengist fjölskyldu sína og verið í vernduðu umhverfi. Henni fannst þátttakan í hópnum minna á hvað það þýddi að lifa venjulegu lífi og það var eftirsóknarvert í hennar huga. Löngun hennar til almennrar þátttöku og aukinnar færni jókst samt afar hægt. Í byrjun mætti hún bara á fundi sem vörðudu útihátíðina og sagði ekkert. Smátt og smátt fór hún að koma með hugmyndir. Þær féllu í góðan jarðveg þannig að hún þorði að taka næsta skref, halda áfram og koma með fleiri hugmyndir. Hún fékk t.d. hrós fyrir hugmynd sem hún hélt að yrði hafnað á staðnum. Það jók sjálfstraust hennar og hún var tilbúin að halda áfram. Viðmælendur tóku fram að þetta verkefni hefði verið kærkomið. Mikilvægi þess fólst m.a. í því að það fór ekki fram innan verndaðs svæðis eins og þeir voru vanir. Þeir vissu ekki hvort þeir gætu útfært verkefnið, þannig að óvissupættir ollu kvíða en á sama tíma fólst í því ögrun sem þeir vildu takast á við. Einn þátttakandinn lýsti þessu með eftirfarandi orðum: „Maður var búinn að vera mikið í þessu verndaða umhverfi, þar sem maður þarf ekki að hafa neinar áhyggjur eða kvíða neinu, sko, eða lenda í neinum aðstæðum í rauninni.“

Aukin sjálfspekkning. Mikilvægur þáttur í bata var að taka ábyrgð á eigin líðan, t.d. með því að læra að bregðast við einkennum. Gott dæmi um slíkan lærdóm í hópvinnumni mátti sjá í frásögn Hennýjar. Hún talaði um viðhorfsbreytingu, hún hefði verið upp- tekin af að lifa lífi sínu á forsendum annarra, en með verkefnisvinnunni varð hún sáttari við sjálfa sig, bæði kosti sína og galla. Í verkþáttunum sá hún að hún gat engan veginn stjórnað öðrum. Þátttaka hennar í hópnum hefði einnig gefið henni tækifæri til að útfæra hlutina á eigin forsendum, enginn reyndi að stjórna henni í hópnum. Verkefnið sýndi henni að hver og einn gæti lagt eitthvað af mörkum og það skipti ekki máli hvort það væri mikið eða lítið. „Ég lærði að minnka kröfurnar á mig og líka aðra.“ Í verkefninu fann hún hvernig sjúklingurinn Henný tók æ minna pláss en athyglin beindist nú að hæfileika- konunni Henný og hvað hún lagði af mörkum.

Þátttakan í verkefninu kenndi Hilde-

gard á eigin álagsþröskuld. „Ég kann mér hóf í dag og ég veit þegar ég er að gera of mikið og ég veit hvenær ég er að gera of lítið.“ En þetta var alls ekki létt og heppnaðist ekki í fyrstu tilraunum, heldur með því að reka sig ítrekað á, „alveg rosaleg vinna.“

Vilhelmína var ein þeirra sem yfirgáfu hópinn um tíma, þegar álagið varð of mikið. Hún kom aftur þegar hún var tilbúin og stjórnaði því sjálf. Vilhelmína lærði á takmörk sín. Hún áttaði sig á einkennum sem bentu til of mikils álags og lærði að draga sig í hlé í tíma. „Það er af því að ég má ekki verða fyrir of miklu álagi og stundum er þetta svolítið mikið álag...en ég var þátttakandi í þessu og ég er sigurvegari, svo sannarlega sigurvegari.“ Verkefnið bauð upp á ýmiss konar þjálfun. Vilhelmína hafði upplifað skjálfta þegar hún kom fram á skemmtuninni, en hún hafði áður staðið á sviði og tekist vel þrátt fyrir óþægileg einkenni. Hún vissi að þjálf- unin myndi skila sér, þannig að næst þegar hún stæði fyrir framan fullt af fólki myndi hún ekki „skjálfa svona rosalega mikið.“ Að sögn Vilhelminu þýddi það að selja merki ekki bara að þurfa að horfast í augu við eigin for- dóma, heldur líka að geta tekið höfnun og komist heill út úr því: „En ég gerði það samt og ég sá árangur af því, það seldist alveg hellingur af merkjum.“

Verkefnið gaf ótal tækifæri til að æfa sig í að taka stjórn, gera mistök og læra smátt og smátt hvað hentaði hverjum og einum. Í verkefninu þurfti hópurninn að geta sett mörk, ögrað sjálfum sér og tekið áhættu. Viðmælendur þurftu að taka frumkvæði með því að bjóða sig fram í verkþætti eða setja mörk ef þeir treystu sér ekki í eitthvert verk. Þátt- takan gaf því ótal möguleika bæði á að finna styrk sinn og taka tillit til veik- leika. Hver og einn valdi verkefni eftir getu og vilja. Samúel lýsir þessu vel með eftirfarandi orðum: „Við skiptum með okkur verkum, þeir gera hlutina sem geta þá, ég get t.d. ekki farið að tala við þessa skemmtikrafta og beðið þá um að koma fram, ég get það ekki, því ef ég fæ höfnun þá geta raddirnar farið á fullt í höfðinu á mér, já, en ég get skrifað bréf, betlíbréf og svoléiðis.“

Að vera í vernduðu umhverfi í 2-3 ár eða lengur og eiga svo að fara út í samfélagið aftur, fannst viðmælendum dæmt til að mistakast. „Maður er orðinn heilbrigður á þessu „leveli“ og svo kemur

maður út í samfélagið að þá er þetta allt annar heimur.“ Dagur eins og svo margir þeirra hafði lokað sig af í veikindunum, barist við eigin fordóma og hafði lítið sjálfsálit. Verkefnið var honum mikil áskorun og sjálfsmyndin styrktist þegar hann sá að hlutirnir gengu upp. „Sjálfsálitið, sko, sem var kannski ekkert sérstaklega í góðum málum áður...þá sá maður að maður gæti meira en maður hélt.“

Viðhorfsbreyting. Áður en Henný tók þátt í verkefninu hafði hún haft ákveðið gildismat og tengdi það m.a. því hvern- ig hún stóð sig í lífsgæðakapphlaupinu. Þátttaka í hópnum breytti viðhorfum hennar svo hún fór að endurskoða og forgangsraða í eigin lífi. Hún hætti að bera sig saman við þá sem hún nærði aldrei og lærði að meta eigin styrkleika og hvað hún gæti lagt af mörkum. Hún hafði oft pínst sig áfram og þannig farið yfir eigin mörk, með slæmum afleið- ingum. Í hópstarfinu lærði hún að setja sér mörk og fékk uppbyggilega svörun frá hinum í hópnum. Þátttakan gerði Henný ljóst að lífснаuðsynlegt væri að setja ramma í kringum tilveru sína til að halda góðri heilsu. Á hverjum degi væri nauðsynlegt að hafa ákveðna reglu og virkni. Fyrir Henný var þessi lær- dómur og reynsla stórt stökk í bata- ferlinu.

Stjórnin tekin. Ferlið í sérverkefninu var lærdómsríkt sem og verkefnið í heild. Henný hafði bæði átt afar erfitt með að segja nei og að komast yfir fullkomnunaráráttu sína, en í verkefna- vinnunni sá hún að hún gæti ekki skipulagt allt því það væru svo margir þættir óútreiknanlegir.

Henný varð oft vitni af mistökum og klúðri, en í minningunni um það var það hláturinn og kátínan sem stóð upp úr. Mitt í öllu óskipulaginu gat hún hlegið með öðrum að eigin viðbrögðum. Þessi jákvæðu samskipti milduðu hana. Henný sagðist hafa lært að stjórna lífi sínu miklu betur. Hún tókst á við samviskubitið sem hún fékk alltaf ef hún sagði nei eða fór ekki eftir ráðum annarra. Úthald hennar jókst því þátt- takan kom reglu á líf hennar, hún fann hvernig úthaldið og einbeiting jókst og að hún gat tekist á við flóknari við- fangsefni. Hópurinn gaf henni svörun, þegar hún gekk of langt gagnvart þeim og vildi stjórna, en hún fékk líka hrós

þegar hún gerði vel. Henni fannst að hópurninn, með heiðarleika sínum, hefði undirbúið hana fyrir vinnumarkaðinn, því lærdóminn sem hún dró af þátttöku í hópnum gat hún yfirfært á vinnu og líka á vini og fjölskyldu. Í vernduðu umhverfi hafði hún ekki fengið sömu tækifæri; ekki verið ögrað eða verið hjálpað til að vinna úr eigin viðbrögðum. Veröldin í vernduðu umhverfinu hafði þrengt sjóndeildarhringinn. Úti-hátíð í miðbæ Reykjavíkur reyndist svo spennandi verkefni að hún vildi ekki missa af því að vera með. En til að geta haldið áfram þurfti hún að horfast í augu við eigin takmarkanir og þróa nýjar aðferðir sem nýttust til að ná betri stjórn á eigin lífi.

Aftur út í lífið

Undirstaða þess að geta tekið stjórn á eigin lífi er nægilegt sjálfstraust og sjálfsvirðing. Með þátttöku jókst hvort tveggja því framlag hvers og eins varð til þess að hópnum tókst að koma stóru verkefni á koppinn. Þátttaka í hópnum hafði yfirfærslugildi yfir í daglegt líf eins og kemur fram hjá Rúnu: „Þú veist að ég get, fyrst ég get þetta þá get ég nú gert ýmislegt annað...bara ef maður leggur sig fram...ég hef fengið miklu meiri trú á sjálfri mér.“ Með reynsluna í farteskinu gat hún farið að stunda nám. Með þátttöku í hópnum vissi hún að hún gæti gert það sama og þeir sem eiga að teljast alheilbrigðir: „Mér finnst sko, ég ekkert hafa neitt minna að gefa, en það fólk eða vera að standa mig neitt verr, heldur en það.“

„Allt er hægt ef viljinn er fyrir hendi,“ nefndu viðmælendur að hefði verið hluti af upplifuninni við verkefnið. Þeir hefðu fengið að njóta sín í því sem þeir voru klárir í og ábyrgðinni ýtt yfir á þá þegar þeir voru tilbúnir að axla hana. Verkbættir sem höfðu valdið kvíða árinu áður voru minna mál í seinna skiptið sem úti-hátíðin var haldin. Viðmælendur fundu líka fyrir því að samskiptin urðu auðveldari, nú nutu þeir reynslunnar frá árinu áður og gátu betur brugðist við mismunandi aðstæðum. Félagsleg færni hafði aukist og voru þeir miklu öruggari og þöldu meira álag. Þátttakan í verkefninu var góð undirstaða fyrir frekari ávinninga. „Góður undirbúningur sko, þegar þú ferð aftur út í lífið að þá er maður að mæta svona ábyrgð, að þá er maður að mæta áskorunum.“

Vilhelmína sagði að fyrir utan það að hafa eignast barn væri þetta mesti sigurinn í lífi hennar, því hún upplifði að hún hefði lagt eitthvað af mörkum til samfélagsins og það jók sjálfstraust hennar. „Þú veist, þetta gat ég.“ Þegar svona hátíð er haldin, gerir fólk sér ekki grein fyrir því hve mikil vinna liggur að baki. „Maður hugsar sig tvisvar um, þegar maður mætir núna á tónleika, nú veit maður um alla þá þætti sem þarf að huga að.“ Vilhelmína var komin langt í sínu bataferli, þótt hún væri ekki farin að vinna eða komin í nám. Hún fann þegar viðtalið var tekið við hana að hún saknaði þess að fá ekki sömu tækifæri til að halda áfram í svona verkefnum, sem væru ögrandi, vektu ötta og svolitla hræðslu. „Að yfirstíga óttann og gera það, að klára það og vera ánægður með það á eftir...mikill sigur í lífinu...ég hafði verið þátttakandi í því.“

Reynslan í hópnum hafði yfirfærslugildi. Viðmælendur urðu óhræddari við að koma með tillögur við aðrar aðstæður. Það jók sjálfstraust þeirra og trúna á sjálfan sig að þeir höfðu haft áhrif í hópnum. Rúna tók dæmi um að hún hefði komið með tillögu í náminu sem hún stundaði núna. Það hefði hún aldrei þorað áður. Hún hafði líka öðlast reynslu í viðbrögðum ef verkefni gengju ekki alveg upp. Hún var hrædd við hindranir en vissi að þær voru yfirstíganlegar. Áður hafði hún vanist því að halda sig til hlés og láta sig hverfa þegar hún réð ekki við álagið. Í hópnum hafði hún lært að ná tökum á slíkum hugsunum og sannreynt að það væri hægt. Hún hafði séð stórt verkefni verða að veruleika og mundi hvernig henni leið eftir að verkefninu lauk. Verkefni sem hún hafði ekki haft trú á að hún gæti framkvæmt. Sú tilfinning að hafa náð árangri var eftirsóknarverðari en að draga sig til baka og gefast upp. Rúna hafði staðið niðri í bæ með allt folkið í kringum sig og upplifað „stærsta egóbúst sem maður hefur fengið á ævinni.“

Mikilvægi stjórnanda

Stjórnandi hópsins var fagmanneskja, iðjuþjálfari með sérþekkingu á færni. Þekking hans fólst í því að geta metið og aukið færni einstaklinga með líkamlegar og/eda andlegar hindranir. Það kom fram í frásögnum viðmælenda hvernig hann hefði nýtt sér þessa kunnáttu. Hann dró sig í hlé þegar þeir sjálfir réðu

við verkefni, aðlagði umhverfið þegar þess þurfti og greip inn í ef einhver var að missa móðinn. Viðmælendur tóku fram að þeim hefði fundist mikilvægt að hafa manneskju sem hefði kunnáttu, væri með yfirsýn og fylgdist með að allir fengju að njóta sín. Þeir töluðu einnig um að stjórnandinn hefði ekkert hlíft þeim, heldur hefði hann ýtt á eftir þeim og ögrað með verkefnum. Þeir töluðu um að stjórnandinn hefði verið heiðarlegur í samskiptum og ekki hræddur við að láta í ljós skoðanir sínar, þó að hann vissi að það gæti kostað einhver átök. Að mati Dags leyfði stjórnandinn fjörug skoðanaskipti. Hann upplifði hópinn því sem „lífð sjálf“, en ekki eins og það sem honum fannst einkenna stofnanamenningu, þar hefðu slík skoðanaskipti verið talin óviðeigandi. Þau lærðu að takast á við ólíka einstaklinga eins og fólst í orðum Dags: „Ég hafði áhyggjur hvort þeir önduðu, svo voru aðrir sem voru algjörlega andstæðan, ef þeir voru ekki sammála eða vildu koma einhverju á framferi þá ætluðu þeir gjörsamlega að missa sig sko...maður sá hvernig fólk tæklaði þetta mismunandi...allur litaskalinn þarna í hópnum.“

Stjórnandinn sýndi að honum var ekki sama, að hvert og eitt þeirra skipti máli. Hann gerði kröfur um heiðarleika í framkomu við sig og hvert annað. Þau sáu að hann hafði þekkingu til að greina getu hvers og eins og að það mátti gera mismunandi kröfur til fólks. Viðmælendur sögðu að sumum hefði verið falin ábyrgð, sem þeir hefðu undir venjulegum kringumstæðum ekki treyst sér til að taka að sér. Sumir byrjuðu og gáfust upp en stjórnandinn hélt tengslum við þá og hvatti þá til að koma til baka. Þegar þeir komu, tókst honum að koma þeim aftur í farveg. Nýir einstaklingar bættust í hópinn og þrátt fyrir mannabreytingar náði stjórnandinn alltaf að halda verkefninu gangandi. Hópmeðlimir fylgdust með stjórnandanum og hann varð fyrirmynd þeirra í aðferðum við að virkja fólk. Þátttakendur tóku svo smám saman yfir og sumir nýttu sér þessa þekkingu seinna.

Stjórnandinn náði einnig að vinna á jafningjaplani og tók tilsögn frá hópmeðlimum, bakkaði með sínar skoðanir og hlustaði á þeirra tillögur. „Það eru nefnilega allt of margir sem starfa í þessu kerfi sem þykjast vera of stórir til að taka við ráðleggingum frá þeim sem eru

veikir," sagði Samúel. Stjórnandinn gerði athugasemdir og var mjög ákveðinn þegar einhver talaði niður til annars. „Hún veit það sem fagmaður á þessu sviði að þetta fólk er mjög viðkvæmt t.d. ef einhver hreytir einhverju í mig þá geta raddirnar farið á fullt," sagði Samúel ennfremur.

Vilhjálmína hafði margra ára reynslu af því að vera lögð inn og útskrifuð af geðdeildum og hafði kynnst fjölmörgu starfsfólki. Oft var það sjálft með fordóma og trúði ekki á getu geðsjúkra. Hún tók fram að þau hefðu verið heppin með heilbrigðisstarfsmann. „Það skiptir kannski ekki máli hvaða stétt hún kemur úr. Það sem skiptir máli, er að hún er fordómalaus og hún er tilbúin að vinna með okkur á okkar forsendum."

Stjórnandinn leysti úr ágreiningsmálum og minnti fólk á markmið hópans. Markmiðið væri ekki eingöngu að halda skemmtun og taka á fordómum heldur líka að styrkja þátttakendur og auka sjálfstraust þeirra. Stjórnandi gat tekist á við þær uppákomur sem fylgdu þegar hópurinn var að skiptast í fylkingar og vann úr árekstrum á jákvæðan og uppbyggilegan hátt. Hann lét ekki neikvæð viðhorf og fordóma í kerfinu draga hópinn niður og var fyrirmynd í samskiptum og framkomu. Eins og Vilhjálmína útskýrði, þegar hún var að lýsa mikilvægi stjórnandans í verkefningu, „að þótt hennar hlutur hefði verið mikilvægur rýrði það ekki starf hinna í hópnum."

Umræður

Í stefnumörkun EU og WHO er lögð áhersla á að virkja beri þá sem eiga við skerta færni að stríða, til aukinnar þátttöku í samfélaginu. Þetta þýðir m.a. að skapa verði einstaklingum með geðræna kvilla fleiri tækifæri til atvinnuþátttöku eða annarra hlutverka í samfélaginu. Verkefnið „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur" er í takt við stefnumörkun EU og WHO um aukna þátttöku fatlaðra í samfélaginu og sýnir að hægt er að gera flókin verk með einstaklingum sem hafa skerta færni. Mat viðmælenda í þessari rannsókn var að stökkið frá stofnun yfir í samfélagið væri of stórt. Fleiri verkefnum þyrfti að hleypa af stokkunum til að brúa bilið milli þess að vera aðstoðar þurfi, yfir í að njóta sjálfstæðis.

WHO dregur alla til ábyrgðar þegar takast á við fordóma og vinna gegn

þeim (WHO, 2005). Rannsóknir Byrne (2001) og Crisp (2000) sýna að fordómar eru verkefni sem sífellt verður að vinna gegn. Í rannsókn Byrne (2000) kemur fram að það að takast á við fordóma getur verið erfiðara viðfangs en sjúkdómurinn sjálfur. Í þessari rannsókn kom fram að viðmælendur vildu helst ekki sjást á meðal almennings vegna eigin fordóma. Margir þeirra skömmuðust sín og voru hræddir við höfnun. Þeim fannst þeir ekki hafa neitt áhugavert fram að færa, nema þá sjúkdóminn. Slík hugsun jók hvorki sjálfsstraust né sjálfsvirðingu þeirra. Þátttaka í verkefningu krafðist þess m.a. að þeir þyrftu að koma fram í fjölmiðlum og tala um annað en sjúkdóm sinn sem jók sjálfsstraustið. Eftir þeim var tekið á jákvæðan hátt, þeir sáu og höfðu eitthvað fram að færa. Þeim fannst það hafa rænt þá möguleikum á eðlilegu lífi að hafa greinst með geðsýki og þar með rænt frá þeim vonum og draumum. Verkefnið „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur" var því bæði öflugt vopn gegn eigin fordómum og viðhorfum samfélagsins í garð geðsjúkra, og liður í að efla sjálfsstraust og færni.

Notendarannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi mannlegra samskipta og á hvern hátt þau skipta máli í bataferlinu (Borg og Topor, 2003; Topor o.fl., 2006). Borg og Topor (2003) benda einnig á að óhefðbundnar nálganir og aðrar aðferðir sem ekki falla undir hefðbundna læknisfræði, hafi ekki fengið að njóta sín sem skyldi í uppbyggingu á þjónustu við geðsjúka; að of mikil áhersla hafi verið lögð á efnafræðileg inngrip. Aðrar nálganir hafa haft minna gildi og lítið hefur verið á þær sem stuðning við „aðalmeðferðina". Mikilvægi umhverfisþátta og sjálfshjálps geðsjúkra til bata hefur ekki verið sýnileg (Borg og Topor, 2003). Patricia Deegan (1998) dregur fram neikvæðar afleiðingar sjúkdómsgreiningar. Greiningin sjálf hefur áhrif á viðhorf starfsfólks til færni og getu skjólstæðinganna. Viðmælendur í þessari rannsókn staðfestu neikvæðar afleiðingar sjúkdómsgreininga. Innan hópans ríkti mismunur og vantrú á getu. Verkefnið snérist um getu þátttakenda, en ekki færniskerðingu.

Í rannsókn Borg og Topor (2003) segir, að fari fagfólk út fyrir hefbundinn ramma eða geri það sem skjólstæðingur á ekki von á, sem tengist þeim per-

sónulega á jákvæðan hátt, hafi það batahvetjandi áhrif og sé oft undanfari batastökka. Dæmi um slíkt væri að fagmaður vildi verja persónulegum tíma sínum með skjólstæðingi eða bryti reglur fyrir hann. Slík atvik þyrftu þó að vera í réttu samhengi, á réttum tímapunkti og í réttu umhverfi (Borg og Topor, 2003; Topor, 2005). Borg og Topor (2003) bentu á að rými þurfi að vera fyrir margvíslegar nálganir; að engin ein lausn verði fundin sem henti öllum. Í rannsókn Harding, Brooks og Ashikaga (1987) kom fram að skjólstæðingar sem áður höfðu verið taldir ólæknandi náðu að lifa sjálfstæðu lífi þegar fyrrverandi starfsmenn urðu samferðarmenn þeirra og jafningjar. Samskiptin við starfsmennina sem samborgara voru þar lykillinn að auknu sjálfstæði og bata skjólstæðinganna. Þessi rannsókn ásamt öðrum notendarannsóknnum setur því spurningarmerki við hvað sé faglegt atferli (Borg & Topor, 2003; Borg 1999, 2004; Borg og Kristjansson, 2004; Topor 2005). Upplifun þeirra sem tóku þátt í að halda hátíð í miðborginni var sú að nálgun fagaðilans, sem vann með þeim og þau kunnu vel að meta, gæti verið ófaglegur í augum annarra fagmanna. Átök og hreinskilni fannst þeim t.d. eftirsóknarverð. Sumum viðmælendum fannst stofnanamenningin ekki gera ráð fyrir mannlegum breyskleika og að slíkt umhverfi gæfi þeim ekki næg tækifæri til undirbúnings fyrir þátttöku í samfélaginu.

Að mati Topor (2003) er ójafnræði milli skjólstæðinga og fagfólks í geðheilbrigðiskerfinu of mikið og getur hindrað bata þeirra. Skipulag sjúkrastofnana hefur verið gagnrýnt og talið að sú menning sem þar ríki sé bataletjandi og hluti af vanda langtíma-sjúklinga (Chamberlin 1978; Townsend 1998). Rétt sjúkdómsgreining er undirstaða viðeigandi meðferðar en getur líka leitt til skertra möguleika á þátttöku. Að mati viðmælenda virðast hagsmunafélög geðsjúkra hafa tileinkað sér sjúkdómsgreiningar þegar metið skal gjaldgengi til stjórnarsetu eða þátttöku í sjálfshjálparhópum. Að mati Kristjanssen (2004) eru geðdeildir sérstakur heimur, með eigin menningu og reglur. Í geðheimum tíðkast enn stjórnunarhættir sem eru meira í takt við einræði en lýðræði. Rogan (2006) bendir á að þegar geðsamfélagið er

orðið það mikið á skjön við það sem almennt gerist í samfélaginu megi loks eiga von á breytingum í geðheilbrigðisþjónstunni.

Stjórnmalamenn geta verið áhrifa-valdar í lífi fólks með geðraskanir, ekki bara með lagasetningum, reglugerðum og ráðstöfun fjármuna, heldur einnig með eigin viðhorfum, s.s. hvort þeir séu tilbúnir til að vera sýnilegir og starfa meðal fólks sem tilheyrir jaðarhópum. Áhrifamenn sem komu að þessu tiltekna verkefni höfðu áhrif á bataferli viðmælenda með viðhorfum sínum og nálgun.

Topor og Filipe (2006) benda á að niðurstöður notenda/batarannsóknna beini athyglinni að mikilvægi þess að vinna að almennum mannréttindum geðsjúkra til að ná betri árangri í mála-flokknum. Að vinna t.d. að því að geð-sjúkir hafi efni á að vera þátttakendur eins og fólk flest gerir, stunda áhugamál, menningu og listir. Að aðstoða þá við að eignast vini, að tengjast fólki og eignast lífsförunaut. Sé atvinnuþátttaka á almennum markaði ekki raunhæfur kostur þarf aðstoðin að miða að því að þeir fái að stunda iðju sem úthlutar þeim mikilvægu hlutverki, eða hefur þýðingu og gildi. Frásagnir viðmælenda í þessari rannsókn undirstrika þessa þörf og verkefnið gaf þeim ótal tækifæri í átt að aukinni þátttöku. Ekki er hægt að alhæfa út frá eigindlegum rann-sóknum, en frásagnir viðmælenda gefa til kynna að skoða eigi betur leiðir þar sem verkefnavinna er í forgrunni, mannréttindamál og nálgun fagmanna.

Lokaorð

Í verkefnum eins og „Útihátíð í miðbæ Reykjavíkur“ kemur í ljós að hægt er að ná árangri eftir mismunandi leiðum. Niðurstöðurnar vekja einnig upp hugleiðingar um verkstjóra fram-tíðarinnar. Vinnustaðir sem vilja auka hlutdeild fatlaðra þurfa að hafa ein-staklinga á sínum vegum sem hafa þekkingu á færni og hvernig megi efla hana. Fengjust verkstjórar sem byggja yfir hæfni, þekkingu og persónulegri nálgun eins og stjórnandinn sem stýrði þessu verkefni, gæti hópur fólks með skerta starfshæfni tekið að sér flókin verk og útfært þau með samvinnu. Stjórnvöld og fyrirtæki gætu tekið höndum saman og reynt á hvort yfir-færa megi reynslu af slíku verkefni yfir á atvinnulífið. WHO hvetur til ný-

sköpunar í geðheilbrigðismálum og verður því að róa á ný mið, taka áhættu og þróa áfram. Hlutfall ungs fólks sem flokkast sem öryrkjar, vegna geðrænna vandkvæða, verður sífellt hærri, þrátt fyrir aukna sérfræðiþekkingu, betri meðferðarúrræði og þá staðreynd að atvinnuleysi hefur vart verið teljandi undanfarin ár. Margir sjúkdómar eru þess eðlis að lækning, í þeim skilningi að vandamál eða hindranir hverfi, er kannski ekki raunhæft markmið. Raun-hæfara markmið er að aðstoða ein-staklinga í ná sem bestum tókum á eigin lífi þrátt fyrir takmarkanir. Þeir sem vinna með fólki með skerta starfshæfni verða að gera sér grein fyrir því hve auðvelt getur verið að brjóta fólk niður sem er að byggja upp sjálfs-traust. Einnig er nauðsynlegt að hafa einhvern sér við hlið sem trúir á mann. Hagsmunasamtök ættu e.t.v. að setja á oddinn réttinn til að vera öðruvísi, hugsa og haga sér öðruvísi.

Notendarannsóknir eru nú á fullri siglingu og láta æ meira að sér kveða, bæði í útfærslu þjónustu og rannsóknar-vinnu. Geðsjúkir verða að njóta þeirra mannréttinda að vilji þeirra um áherslur í þjónustu verði virtur. Heilbrigðis-starfsmenn þurfa því að búa sig undir breyttar kröfur. En breytingar gerast ekki án samvinnu og hlutdeildar allra; geðsjúkra, aðstandenda, stjórnvalda, al-mennings, hagsmunaaðila og fagfólks.

Þessi grein er ritrýnd.

Heimildir

- Adams, N. og Grieder, D. M. (2005). Treatment planning for Person-centred care. The road to Mental Health and Addiction Recovery. California: Elsevier Academic Press.
- Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal, 16, 11-23.
- Anthony, W. (2000). A recovery-oriented service system: Setting some system level standards. Psychiatric Rehabilitation Journal, 24, 159-168.
- Baker, S. og Strong, S. (2001). Roads to recovery: How people with mental health problems recover and find ways of coping. Óbirt efni. Mind: The Mental Health Charity.
- Black, W. og Living, R. (2004). Volunteerism as an occupation and its relationship to health and well-being. British Journal of Occupational Therapy, 67, 526-532.
- Bledsoe, C. (2001). Unique Eyes and Different Windows of Opportunity: The consumer provider perspective. Occupational Therapy in Mental Health, 17, 23-42.
- Bogdan, R. og Biklen, S. K. (1998). Qualitative research for education: An introduction to theory and methods (3.útg.). Boston: Allyn and Bacon.
- Borg, M. (1999). Virksomme relasjoner: Hva innebærer dette sett fra psykiatriske patienters ståsted? Hovedfag i helsefag. Det medisinske fakultet. Oslo: Universitetet Oslo.
- Borg, M. (2004). Behov for en ny helperrolle? Endringsagenter og barrierebrytere. Ergoterapeuten, 6, 30-38.
- Borg, M. (2006). Arbeid, Aktivitet og Mening. Í Almvik, A. og Borge, L. (Ritstj.), Psykisk helsearbeid i nye sko (bls. 53-71). Bergen: Fagbokforlaget.
- Borg, M. og Kristjansen, K. (2004). Recovery-oriented professionals: Helping relationships in mental health services. Journal of Mental Health, 13, 493-505.
- Borg, M., Sells, D., Topor, A., Mezzina, R., Marin, I. og Davidson, L. (2005). What Makes a House a Home: The Role of Material Resources in Recovery from Severe Mental Illness. American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 8, 243-256.
- Borg, M. og Topor, A. (2003). Virksomme relasjoner; om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Byrne, P. (2000). Stigma of mental illness and ways of diminishing it. Advances in Psychiatric Treatment, 6, 65-72.
- Byrne, P. (2001). Psychiatric stigma. British Journal of Psychiatry, 179, 281-284.
- Chamberlin, J. (1978). On our own: Patient-controlled alternatives to the mental health system. New York: Hawthorn Books.
- Crisp, A. H. (2000). Changing minds: Every family in the land. An update on the College's campaign. Psychiatric Bulletin, 24, 267-268.
- Copeland, M. (2001). Wellness Recovery Action Plan: A System for Monitoring, Reducing and Elimination of Uncomfortable or Dangerous Physical Symptoms and Emotional Feelings. Occupational Therapy in Mental Health, 17, 127-150.
- Cresswell, J. W. (1998). Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions. Thousand Oaks: Sage.
- Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A., Mezzina, R. og Sells, D. (2005). Process of Recovery in Serious Mental Illness: Findings from a Multinational Study. American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 8, 177-201.
- Davidson, L., Sells, D. og Lawless, M. (2006). Introduction to Part II of the Special Issue. American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 9, 1-3.
- Deegan, P. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Journal, 11, 11-19.
- Deegan, P. (1992). The independent living movement and people with psychiatric disabilities: Taking back control over our own lives. Psychosocial Rehabilitation Journal, 15, 4-19.
- Deegan, P. (1997). Veien tilbake. En rehabiliterings-historie. Ergoterapeuten, 2, 8-12.
- Deegan, P. (2001). Recovery as a self-directed process of healing and transformation. Occupational Therapy in Mental Health, 17, 5-21.
- Elín Ebba Ásmundsdóttir (2007). Geðrækt geðsjúkra: Að ná tókum á lífinu. Íðjubálfinn 2, 13-21.
- Fisher, D. (1998). A new vision of Recovery. National Empowerment Centre. Sótt 24. febrúar 2002 frá <http://www.power2u.org>
- Fisher, D. og Ahern, L. (1999). People can Recover from Mental illness. National Empowerment Centre. Sótt 24. febrúar 2002 http://www.power2u.org/recovery/people_can.html.
- Harding, C. M., Brooks og G. W. Ashikaga, T. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. American Journal of Psychiatry 144, 727-735.
- Harpa Yr Erlendsdóttir og Ingibjörg Ólafsdóttir (2005). „Ég get meira en ég hélt“ eigindleg rann-sókn á bataferli geðsjúkra: áhrif þátttöku í 13. hópnun. Lokaverkefni á iðjubálfunarbraut í heil-brigðisdeild við Háskólann á Akureyri.
- Hatchard, K. og Missiuna, C. (2003). An Occu-pational Therapist's Journey Through Bipolar Affec-tive Disorder. Occupational Therapy in Mental Health, 19, 1-17.
- Héðinn Unnsteinsson (2007). Geð-ráð til heilla og

- eftirbreytni. Morgunblaðið 18. mars. http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=1135249
- Jacobson, N. og Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, 52, 482-485.
- Jensen, P. (2004). At skape viden om at komme seg. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1, 16-29.
- Kogstad, R. (2004). Vendepunkter-Byggesteiner i bedringsprosessen. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1, 41-49.
- Kruger, A. (2000). Schizophrenia: Recovery and hope. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 29-37.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Legault, L. & Rebeiro, K. L. (2001). Occupation as means to mental health: A Single case study. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55, 90-96.
- Mack, S. (2001). Where the Rainbow Speaks and Catches the Sun: An Occupational Therapist Discovers Her True Colours. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17, 43-58.
- Mead, S. og Copeland, M. (2000). What recovery means to us: Consumers' perspectives. *Community Mental Health Journal*, 36, 315-328.
- Mezzina, R., Borg, M., Marin, I., Sells, D., Topor, A. og Davidson L. (2006). From Participation to Citizenship: How to Regain a Role, a Status, and a Life in the Process of Recovery. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 39 – 61.
- Miles, M. og Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded source book* (2.útg.). Thousand Oaks: Sage.
- Nikelly, A. (2001). *The Role of the Environment in Mental Health. Individual Empowerment through Social Restructuring*. *The Journal of Applied Behavioural Science*, 37, 303-323.
- Páll Matthíasson (2007). *Samfélagsgeðlæknar*. Geðvernd 1, 13-19.
- Provencher, H. L., Gregg, R., Mead, S. og Mueser, K. T. (2002). The role of work in the recovery of persons with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26, 132-144.
- Ridgway, P. (2001). Restoring psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 335-343.
- Rogan, T. (2006). Fremtidssjónir. Í Almúvik, A. & Borge, L. (Ritstj.), *Psykisk helsearbeid i nye sko* (bls. 241-252). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sells, D., Borg, M., Marin, I., Mezzina, R., Topor, A. og Davidson L. (2006). Arenas of Recovery for Persons with Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 3-16.
- Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson (2007). *Algengi örorku á Íslandi* 1. desember 2005. *Læknablaðið*, 93, 11- 14.
- Smith, M. (2000). Recovery from a Severe Psychiatric Disability findings of a Qualitative Study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 149-158.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Taylor, S. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (3.útg.). New York: John Wiley og Sons.
- Topor, A. (2003). *Recovery. At komme sig efter alvorlige psykiske lidelser*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Topor, A. (2004). Vad hjelper i aterhamtning fran svara psykiska problem? En samverkansprojekt mellan brukare och professionelle. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* 1, 4-15.
- Topor, A. (2005). Fra patient til person: Hvad hjælper mennesker med svære psykiske problemer. København: Akademisk Forlag.
- Topor, A. og Filipe, C. (2006). *Principer i tillampad psykiatrisk practice, kontinuitet, tilgængelighed och helhetssyn*. *Tidsskrift for psykisk helse*, 3, 99-103.
- Topor, A., Borg, M., Mezzina, R., Sells, D., Marin, I. og Davidson L. (2006) *Others: The Role of Family, Friends, and Professionals in the Recovery Process*. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 17-37.
- Townsend, E. (1998). *Good intentions overruled. A critique of empowerment in the routine organization of mental health services*. Toronto: University of Toronto Press Incorporated.
- Turner-Crowson, J. og Wallcraft, J. (2002). The recovery vision for mental health services and research: A British perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 245-254.
- World Health Organization (2005). *Mental health: Facing the challenges, building solutions*. World Health Organization Europe. Report from the WHO European Ministerial Conference.
- Wolcott, H. F. (1994). *Transforming qualitative data: Description, analysis and interpretation*. Thousand Oaks: Sage.



Litla prent

Stórt verk lítið mál

prent.is

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

Árangur af iðjupjálfun einstaklinga með taugaeinkenni

- Hentug ADL matstæki



■ *Guðrún Árnadóttir, iðjupjálfi með umsjón þróunar- og rannsóknarverkefna iðjupjálfunar Landspítala Grensássi og dósent við Háskólann á Akureyri. Stundar einnig rannsóknir við iðjupjálfunarbraut samfélagslækninga- og endurhæfingardeildar Háskólans í Umeå, Svíþjóð*

Lykilorð:

Athafnir daglegs lífs (ADL), árangursmat, endurhæfing, Rasch greining

Enskur titill:

Occupational therapy for persons with neurological disorders:

Appropriate ADL outcome measures

Key words:

Activities of daily living (ADL), outcome measure, rehabilitation, Rasch analysis

Ágrip

Tilgangur: Athugunin var gerð til að kanna hvaða matstæki henta iðjupjálfunum best til að meta breytingar á færni við daglegar athafnir (ADL) hjá fullorðnum einstaklingum með taugaeinkenni.

Efniviður og aðferðir: Heimildaleit skiptist í tvennt: (a) Að kanna upplýsingar úr fræðiritum og yfirlitsverkum um matstæki iðjupjálfa og (b) Vefleit heimilda um yfirgreiningar og kerfisbundin yfirlit árangurs rannsókna í iðjupjálfun. Sett voru viðmið til að

auðvelda flokkun og samanburð matstækjanna, en í þeim felst krafa um: Áhorf, notkun iðjuhugtaka, jafnbilakvarða, upplýsingar um innra réttmæti og ásættanlega stuðla fyrir áreiðanleika matsmanna.

Niðurstöður: Í ljós kom að af 25 matstækjum sem afstaða var tekin til voru fjögur talin hentug til frekari athugunar samkvæmt viðmiðunum eða: A-ONE, AMPS, Barthel Index og FIM. Rasch greining, sem veitir upplýsingar um jafnbilaeiginleika og innra réttmæti, hefur verið gerð á matstækjum þessum. Hins vegar nýtast þær upplýsingar ekki beint við klíniska vinnu, nema við notkun AMPS, þar sem sérhannað tölvuforrit vinnur úr upplýsingum fyrir hvern skjólstæðing. AMPS er því mælitæki, sem nýta má klínískt til að mæla breytingar á ástandi. Verið er að útbúa töflur þannig að iðjupjálfar geti nýtt sér jafnbilaupplýsingar Rasch greiningar A-ONE á auðveldan hátt, án forrita. Þeir sem nota FIM klínískt virðast þurfa að framkvæma Rasch greiningu sjálfir til að geta nýtt upplýsingar hrátalna til mælinga. Barthel Index stenst ekki kröfur fyrir mælitæki. Einungis AMPS og A-ONE meta iðjuhugtök sérstaklega (framkvæmdaþætti og skjólstæðingsþætti) með áhorfinu.

Ályktun: AMPS og A-ONE eru þau matstæki sem nýtast iðjupjálfunum best fyrir umræddan hóp skjólstæðinga til að mæla breytingar á ástandi.

Abstract

Objective: To explore which instruments are best suited for use in occupational therapy to evaluate change in ADL performance of adults with neurological disorders.

Material and methods: Literature review composed of: (a) Comprehensive occupational therapy texts and reviews of evaluation methods and (b) Web search including meta analysis and systematic reviews of outcome studies

in occupational therapy. A criteria, to enable information classification and comparison was set, including a requirement for: Observation, use of occupational therapy concepts, interval scale, internal validity and acceptable coefficients for interrater reliability.

Results: By use of the criteria, four out of 25 possible instruments were determined appropriate for further consideration including: A-ONE, AMPS, Barthel Index and FIM. Rasch analysis, which provides information on internal scale validity and item hierarchies based on equal intervals, has been performed on all four instruments. However, the information from the analysis is not directly available for clinical use, except for the AMPS, where specially designed computer program analyzes the information for each client. Thus AMPS is an outcome measure that can be used clinically to measure change in performance. Conversion tables are being developed to enable therapists to use the interval information, provided by Rasch analysis of the A-ONE, clinically. Health professionals using the FIM seem to need to perform own Rasch analysis in order to use the ordinal raw scores for measurement. The Barthel Index does not meet the requirement of a measure. Only AMPS and A-ONE evaluate additionally either performance skills or client factors based on the ADL observation.

Conclusion: AMPS and A-ONE are the instruments best suited for use in occupational therapy to measure change in ADL performance of neurological clients.

Matstæki eru notuð í iðjupjálfun til að meta ástand skjólstæðinga, þörf fyrir íhlutun, breytingar á ástandi, spá fyrir um ástand og til að útskýra þörf fyrir þjónustu og fjármagn. Á síðustu árum hafa kröfur um að sýnt sé fram á árangur íhlutunar iðjupjálfa aukist jafnt

og þétt í samræmi við það sem gerist í öðrum endurhæfingarstéttum og heilbrigðiskerfinu almennt. Í megindráttum er fólk í faginu sammála um að til að hægt sé að meta árangur, þurfi réttmæt og áreiðanleg matstæki til að meta eða mæla þá þætti sem skipta máli. Hinsvegar er misjafnt vægi á því hvernig fólk afgreiðir þessi hugtök og hversu langt beri að ganga í að þróa réttmæti og áreiðanleika. Aragrúi er af allskyns matstækjum í notkun eins og heimildir sýna (Asher, 1996; Gillen, 2001; Gillen og Burkhardt, 2004; Gitlin, 2005; Golisz, og Toglia, 2003; Letts og Bosch, 2005; Neistadt, 2000; Rogers og Holm, 2003; Unsworth, 1999). Hinsvegar þjóna þau mismunandi tilgangi, og hafa missterkan próffræðilegan bakgrunn. Skiptar skoðanir eru um það hvort mörg þeirra matstækja sem notuð eru séu yfir höfuð þannig úr garði gerð að hægt sé að nota þau til að mæla árangur, þó að fram komi í umfjöllunum að þau séu ætluð til slíkra nota (Davis og Gavin, 1999).

Vinsældir flokkunarkerfa hafa aukist á undanförunum árum. Iðjuþjálfar hafa

gjarnan stuðst við flokkunarkerfi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organization [WHO]) þegar kemur að því að flokka fræðin og er nú stuðst við International Classification of functioning, disability and health (ICF; WHO, 2001). Hinsvegar nær ICF ekki yfir alla þá þætti sem skipta iðjuþjálfna máli og er því oft stuðst við flokkunarkerfi bandaríska iðjuþjálfafélagsins (Occupational Therapy Practice Framework; American Occupational Therapy Association [AOTA], 2002). Þetta flokkunarkerfi er í samræmi við ICF, en viðameira hvað varðar iðjuhugtök, og í samræmi við helstu svið og hugtök sem notuð eru í tveimur af útbreiddustu þjónustulíkönunum iðjuþjálfna (Sjá Mynd 1). Þegar kemur að mati, ekki síst mati á árangri, er mikilvægt að matstækin meti þau hugtök sem skipta máli. Því er mikilvægt þegar verið er að meta árangur iðjuþjálfunar, að matstæki nái yfir iðjuhugtök (Bernspång og Fisher, 1995; Fisher og Short-DeGraff, 1993; Holm og Rogers, 1989; Trombly, 1993; Yerma, 1983).

Grensásdeild Landspítala háskóla-sjúkrahúss (LSH) þjónar veigamiklu hlutverki á Íslandi í endurhæfingu fólks með einkenni frá taugakerfi. Mikilvægt er að þar séu notuð matstæki sem geta sýnt fram á árangur af þjónustu iðjuþjálfadeildarinnar, ekki eingöngu af siðferðislegum ástæðum, heldur einnig til að tryggja nauðsynlegt fjármagn til reksturs deildarinnar. Tilgangur þessa heimildayfirlits er því að safna upplýsingum um möguleg matstæki til að meta breytingar á færni og kanna hver þeirra muni henta iðjuþjálfum Grensásdeildar best. Fram kemur í heimildum (Geyh, Cieza o.fl., 2004; Geyh, Kurt o.fl., 2004) að athafnir daglegs lífs (ADL) séu eitt þeirra flokkunarhugtaka ICF, sem algengast er að meta innan endurhæfingar, hjá þeim sem hlotið hafa heilablóðfall. Þar sem ADL er einnig lykilhugtak innan iðjuþjálfunar mun þessi umfjöllun takmarkast við matstæki tengd því. Bent skal á að bandaríska iðjuþjálfafélagið greinir á milli ADL eða frumathafna daglegs lífs (að borða, snyrta sig, klæða og komast um) og „instrumental ADL“ (IADL), en síðara hugtakið höfðar til iðju sem tengist heimilishaldi (AOTA, 2002). Slík sundurgreining á ekki við um öll matstæki.

Innan iðjuþjálfunar eru þó nokkur líkön um þjónustuferli í notkun auk mismunandi faglíkana sem stýra starfsemi iðjuþjálfna. Eitt þeirra er Occupational Therapy Intervention Practice Model (OTIPM), sem hefur verið þróað af dr. Anne Fisher. Þetta þjónustulíkan hentar, að mati þess sem þetta skrifar, betur þjónustu fólks með taugaeinkenni en mörg önnur líkön, einkum vegna þess að það krefst þess að gerð sé framkvæmdagreining í upphafi þjónustunnar (Fisher, 1998, 2006). Framkvæmdagreining byggir á áhorfi. Samkvæmt líkaninu er því mikilvægt að notuð séu matstæki þar sem upplýsinga er aflað með áhorfi. Önnur vinsæl þjónustuferli, gera ekki kröfu um slíkt, en leggja þeim mun meiri áherslu á skjólstæðingsmiðuð viðhorf (Kielhofner, 2002; Townsend o.fl., 1997). Með framkvæmdagreiningu er frammistaða við iðju metin. Æskilegt er að nota framkvæmdaþætti við matið (sjá Mynd 1). Í framhaldi af því er hægt að greina ástæðu fyrir takmörkunum við framkvæmd. Þær upplýsingar sem fást eru síðan notaðar til að velja milli

Vettvangur iðjuþjálfunar		
Iðja (<i>areas of occupation</i>):	Framkvæmdaþættir (<i>performance skills</i>):	Skjólstæðingsþættir (<i>client factors</i>):
•Athafnir daglegs lífs (<i>ADL</i>) •Heimilishald o.fl. (<i>IADL</i>) •Nám (<i>education</i>) •Atvinna (<i>work</i>) •Leikur (<i>play</i>) •Tómstundir (<i>leisure</i>) •Félagsleg þátttaka (<i>social participation</i>)	•Hreyfing (<i>motor skills</i>) •Verkferli (<i>process skills</i>) •Tjáskipti (<i>communication and interaction skills</i>)	•Líkamsstarfsemi (<i>body functions</i>) (Sbr. WHO) •Líkamsþættir (<i>body structures</i>) (Sbr. WHO)

Mynd 1.

Sýnishorn af vettvangi iðjuþjálfunar samkvæmt íorðakerfi bandaríska iðjuþjálfafélagsins. Vettvangurinn skiptist í sex svið, og sýnir myndin þrjú þeirra. Hverju sviði er skipt í undirþætti. Aðlagð frá Occupational therapy practice framework: Domain and Process (2002). American Journal of Occupational Therapy, 56, bls. 611.

tveggja mögulegra íhlutunarleiða (Fisher, 1998, 2006; Fisher, Atler og Potts, 2007).

Við samanburð á matstækjum þarf að huga að flokkun þeirra og þróun. Guðrún Pálmadóttir (2003) flokkar matstæki í fjóra flokka eftir einkennum þeirra og tekur mið af aðferðum við fyrirlögn, fyrirgjöf og túlkun. Þessir flokkar eru: Viðtöl, gátlistar, matslistar og próf. Þegar upplýsingum er safnað með gát- og matslistum er annaðhvort notað sjálfsmat eða áhorf. Gefið er fyrir matslista og próf með kvörðum. Kvarðar geta verið af fjórum gerðum og mikilvægt að gera sér grein fyrir að einungis jafnbila- og hlutfallskvarðar geta skoðast sem mælikvarðar (W.P. Fisher, 1993; Bond og Fox, 2001; Merbitz, Morris og Grip, 1989). Með öðrum orðum, einungis er hægt að beita stærðfræðilegum aðgerðum s.s. samlagningu hrátalna ef kvarðar með jafnbila stiga eiginleikum hafa verið notaðir við matið. Slíkir kvarðar eru því undirstaða þess að hægt sé að mæla árangur. Til samanburðar geta raðkvarðar einungis veitt upplýsingar um hvort munur er á röð talnagilda sem notuð eru til að lýsa ástandi (t.d. engin aðstoð, munnleg aðstoð, líkamleg aðstoð), þ.e. hvort ákveðið gildi er betra eða verra en annað, en ekki hversu miklu munar. Raðkvarða er því hægt að nota til að lýsa ástandi en ekki til að mæla það. Hér á eftir verður orðið mælitæki notað yfir matstæki sem hafa mælikvarða, þ.e. kvarða með jafnbilaeiginleikum.

Matstæki sem notuð eru innan endurhæfingar og víðar í dag hafa í meginatriðum þróast eftir tveimur leiðum. Önnur þeirra er hefðbundin próffræði sem notuð hefur verið við þróun flestra matstækja innan endurhæfingar. Hina mætti kalla „hina nýju próffræðikenningu“ (New test theory) og takmarkast umfjöllun hennar hér við Rasch greiningu (Rasch analysis). Fleiri og fleiri matstæki sem þróuð hafa verið með Rasch greiningu skjóta nú upp kollinum, en Rasch greining hefur líka verið notuð til að breyta kvörðum sem þróaðir voru upphaflega með hefðbundnu aðferðinni og til að kanna innra réttmæti þeirra (Bond og Fox, 2001; Wright og Linacre, 1989).

Hefðbundna próffræðiaðferðin felur í sér fjögurra þrepa ferli samkvæmt Benson og Clark (1982). Þetta eru

áætlanagerð, uppbygging, mat á megindlegum eiginleikum og réttmæti. Fyrstu tvö þrepin snúast um markmiðsetningu, atriðagerð og kvarða, en síðari tvö um frekari þróun með rannsóknum á áreiðanleika og réttmæti viðkomandi matstækis.

Rasch greining er atriðagreining, þar sem miferfið atriði raðast á einkennisrit, út frá jafnbilaeiginleikum. Aðferðin byggir á hlutfalli þeirra einstaklinga sem fá ákveðin stig og aflar upplýsinga um erfiðleika atriða, sem og frammi-stöðu viðkomandi einstaklings. Þar sem Rasch greining hefur lítið verið notuð við rannsóknir hér á landi er rétt að útskýra aðferðina nánar áður en lengra er haldið. Þegar matstæki eru þróuð með þessari aðferð er byrjað á því að skilgreina þá breytu sem á að meta. Síðan er þróuð lína yfir breytuna eða hugtakið. Gert er ráð fyrir að línan eða kvarðinn sé samfelldur. Atriðum er síðan raðað á línuna. Einstaklingum sem hafa mismunandi mikið af þeim þætti sem verið er að meta er síðan raðað á línuna til að kanna erfiðleika atriðanna. Röðun atriða er óháð þeim einstaklingi sem prófaður er. Frammistaða einstaklinga er borin saman við hversu erfitt prófatriðið er, en ekki stöðlunar-úrtak eins og venja er þegar hefðbundnum próffræðiaðferðum er beitt. Þetta er því viðmiðsbundin (criterion referenced) stöðlun. Næmi kvarðans ákvarðast af atriðafjölda á línunni, fjarlægðinni á milli atriðanna, og hversu vel þau samsvara hæfni þeirra sem þeim er ætlað að meta. Við greininguna er kannað hversu vel atriðin og einstaklingar passa við staðhæfingar líkansins (infit and outfit Goodness of Fit Statistics). Staðalvilla er reiknuð fyrir hvert atriði og hvern einstakling. Stærð staðalvillunnar ákvarðast af því hversu vel gögnin passa við staðhæfingar líkansins og þess hversu mikil samsvörun er á milli erfiðleika atriða og hæfni einstaklinga. Hægt er að nota staðalvilluna til að ákvarða áreiðanleika. Aðferðin er notuð eins og að framan greinir til að hanna jafnbilakvarða með stærðfræðilegri aðgerð eða til þess að breyta raðkvarða í jafnbilakvarða. Rasch greining er hvorki háð úrtaki né prófpáttum. Þannig skiptir ekki máli hvert úrtakið er né hvort verið er að prófa með erfiðum eða einföldum atriðum matstækisins, niðurstaðan verður sú sama, þar sem öll atriði mæla sama hugtak (Bond og Fox,

2001; Fisher, 1993; Wright og Masters, 1982).

Mörg þeirra matstækja sem notuð eru í endurhæfingu nota raðkvarða þróaða með hefðbundnu próffræðiaðferðinni. Skiptar skoðanir eru um hvernig meðhöndla skuli slíkar upplýsingar tölfræðilega. Margir hallast að því að þær skuli ekki meðhöndlaðar sem þýðisbundnar (parametric) upplýsingar, þó að vissulega séu mörg dæmi um slíkt í útgefnum tímaritsgreinum. Varðandi úrtaksbundnar (non-parametric) tölfræðiaðferðir ber að minna á að þær nýtast eingöngu við að ákvarða marktækni talnagilda við samanburð, en ekki til að mæla árangur. Slíkar tölur og niðurstöður ber að túlka sem raðtölur sem gefa einungis til kynna hvort um meiri eða minni aðstoð er að ræða en ekki hversu mikil breyting hefur orðið (Davies og Gavin, 1999). Hafa ber í huga að flestir skjólstaðingar iðjuþjálfar falla ekki undir svokallaða normaldreifingu þegar kemur að mati þeirra þátta sem ástæða er til að meta hjá þeim. Því henta viðmiðsbundin matstæki, sem veita upplýsingar um raunverulega færni þess sem verið er að meta, betur en staðalbundin (norm referenced) matstæki, nema þegar verið er að meta þroskafrávik. Eindregið er mælt með viðmiðsbundnum matstækjum með jafnbilastigagjöf til notkunar við að meta árangur íhlutunar í iðjuþjálfun (Davies og Gavin, 1999; Merbitz o.fl., 1989). Í þessu sambandi má nefna að í hringborðsumræðum alþjóðlegrar ráðstefnu á vegum „Journal of Rehabilitation Medicine“ um framtíðarsýn innan endurhæfingar, sem haldin var í Stokkhólmi í september 2004, voru þessi mál til umfjöllunar. Niðurstaða þeirrar umræðu var að ekki ættu að vera nein árangursmatstæki í notkun eftir fimm ár sem ekki hefðu gengist undir Rasch greiningu.

Með heimildayfirlitinu er leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningu: „Hvaða matstæki henta iðjuþjálfum best til að meta breytingar á færni við framkvæmd daglegra athafna, hjá einstaklingum með taugaeinkenni“. Breytingar á færni eru skilgreindar sem bæði framfarir (geta tengst árangri íhlutunar) og afturför (hrörnun).

Efniviður og aðferðir

Gerð var heimildaleit, sem skipta má í tvennt. Annars vegar beindist hún að

fræðiritum í iðjuþjálfun og yfirlitsverkum um matstæki notuð af iðjuþjálfum fyrir fullorðna, til að afla upplýsinga um hvaða matstæki kæmu til greina. Hinsvegar beindist hún að vefleit heimilda um yfirgreiningar (meta analysis) og kerfisbundin yfirlit /endurskoðun (systematic review) um árangursrannsóknir í iðjuþjálfun fyrir einstaklinga með einkenni frá miðtaugakerfi, einkum vegna heilablóðfalls og heilabilunar. Kannað var hvaða ADL matstæki voru notuð af iðjuþjálfum til að meta árangur iðjuþjálfunar samkvæmt rannsóknunum. Einkum var leitað í Cochraine Collaboration gagnagrunninum og gagnagrunni bandaríska iðjuþjálfafélagsins (occupational therapy data base [OTDbase]). Leit fór fram með notkun eftirfarandi leitarhugtaka: Athafnir daglegs lífs, endurhæfing, iðjuþjálfun, árangursmat, heilablóðfall, og heilabilun. Einnig voru matstæki sem notuð eru í endurhæfingu könnuð á vefsíðum um heilablóðfall, s.s. The Internet Stroke Center, Stroke Trials og á heimasíðum yfir algengustu matstækkin. Ennfremur var gerð takmörkuð leit að einstökum ADL og IADL matstækjum sem notuð hafa verið við árangursmælingar hjá einstaklingum með taugaeinkenni í þar til gerðum gagnagrunnum (MEDLINE og ProQuest).

Til að svara rannsóknarspurningunni voru eftirfarandi viðmið höfð að leiðarljósi við val á hentugum matstækjum til notkunar í iðjuþjálfun:

- 1) Að matsaðferðin feli í sér áhorf matsaðila, ekki sjálfsmat eða viðtöl
- 2) Að matstækið feli í sér iðjuhugtök og náí a.m.k. yfir ADL þætti
- 3) Að matstækið hafi verið Rasch greint og að kvarðinn/arnir geti skoðast sem jafnbilakvarði/ar þannig að nota meggi hann/þá til að mæla árangur.
- 4) Að upplýsingar um innra réttmæti matstækisins liggi fyrir
- 5) Að áreiðanleikastuðlar séu ásættanlegir, þar með taldir stuðlar fyrir áreiðanleika matsmanna. Stuðull fyrir ADL kvarða þarf að vera a.m.k. 0,7 til að vera ásættanlegur. Hann þarf einnig að vera reiknaður eftir viðeigandi tölfræðiaðferðum miðað við tegund kvarða og tilgang matstækis.

Niðurstöður

Til að auðvelda ákvörðun um hvort matstæki hentuðu eða ekki var útbúin sérstök tafla til að flokka upplýsingar fengnar úr fræðiritum og yfirlitsverkum (sjá Töflu 1). Þær upplýsingar sem voru skoðaðar voru: Tilgangur matstækis, skjólstæðingshópur sem það miðar við, matsaðili og upplýsingar um fyrirlögn (handbók og þjálfun), flokkun matstækisins (viðtöl, gátlistar, matslistar og mælitæki) og tegund kvarða. Auk þess var kannað hvaða aðferð hefði verið notuð við þróun matstækisins (hefðbundin próffræði eða Rasch greining). Síðan var tekin afstaða til sérstöðu matstækisins og niðurstöðu flokkunarinnar, þ.e. hvort matstækið væri talið hentugt til að meta árangur iðjuþjálfunar. Fjögur matstæki af 25 voru talin hentug til frekari athugunar út frá viðmiðunum, eins og taflan sýnir. Þetta eru: Árnadóttir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation (A-ONE), Assessment of Motor and Process Skills (AMPS), Barthel Index og Functional Independence Measure (FIM).

Þegar skoðuð eru yfirlit um helstu hugtök notuð í rannsóknum á árangri íhlutunar hjá einstaklingum sem hlotið hafa heilablóðfall út frá flokkunarkerfi ICF, kemur í ljós að ADL er hvað algengasta hugtakið og matsaðferðin bæði í heildar-hugtakafylki (comprehensive core set) (Geyh, Kurt o.fl., 2004) og stytta-hugtakafylki (brief core set) (Geyh, Cieza o.fl., 2004). Yfir 60% heilablóðfallssjúklinga eru í áhættuhópi um að þurfa umtalsvert meiri aðstoð við ADL en aðrir einstaklingar af sama kyni og aldri (Hackett, Duncan, Anderson, Broad og Bonita, 2000). Í könnun á 160 slembnum íhlutunarrannsóknum (randomised control trials) er Barthel Index notað til að meta ADL í 56% allra rannsókna sem flokkast undir endurhæfingu og var það langalgengasta matstækið sem notað var við árangursmælingar almennt fyrir fólk með heilablóðfall (Geyh, Kurt o.fl., 2004). Benda má á að í yfirliti Wade (1992), um hentug matstæki fyrir sjúklinga með taugaeinkenni, var eindregið mælt með notkun Barthel Index í rannsóknum, og má vera að þeirra áhrifa gæti í notkun matstækisins fram á þennan dag. FIM var notað í 31% tilfella, Nottingham Health Profile í 13%, Frenchay Activity Index í 7%, Nottingham Extended ADL Index og The

Sickness Impact Profile í 11% tilfella hvort um sig. Langalgengustu hugtökin notuð yfir athafnasvið og þátttöku eru allt ADL hugtök (spönn tíðni = 70-82%).

Auk upplýsinga úr heimildaritum, sem safnað var saman í Töflu 1 og upplýsinga tengdum samsetningu fylkja af kjarnahugtökum byggð á flokkunarkerfi ICF var leitað eftir upplýsingum úr kerfisbundnum yfirlitum og yfirgreiningum um árangur iðjuþjálfunar fyrir skjólstæðinga með taugaeinkenni. Tvö yfirlit fundust sem tengdust heilablóðfalli og iðjusviði (ADL) (Steultjens, Dekker, Bouter, van de Nes o.fl., 2003; Trombly og Ma, 2002), og eitt sem fjallaði um heilablóðfall og áhrif einkennamiðaðrar iðjuþjálfunar (Ma og Trombly, 2002). Einnig fundust þrjár yfirgreiningar um taugasjúkdóma á hrörnunarstigi ein um Parkinsonsveiki (Murphy og Tickle-Degnen, 2001) og tvær um heila- og mænusigg (Baker og Tickle-Degnen, 2001; Steultjens, Dekker, Bouter, Cardol o.fl., 2003). Auk þess voru þrjár greinar um aldraða og börn með taugaeinkenni (Carlson, Fanchiang, Zemke og Clark, 1996; Steultjens, Dekker, Bouter, Jellema o.fl., 2004; Steultjens, Dekker, Bouter, van de Nes o.fl., 2004). Þessar greinar voru einnig skoðaðar því mögulega er þarna um hliðstæður að ræða hvað snertir aðferðir við árangursmat. Einnig um helmingur greinanna tók fram hvaða matstæki voru notuð til að meta árangur í upphaflegu rannsóknunum. Upplýsingarnar undirstrika að ADL er svið, sem mikilvægt er að meta, og koma fram marktækar framfarir bæði hvað varðar ADL og IADL hjá skjólstæðingum með heilablóðfall. Niðurstöðurnar gáfu einnig til kynna upplýsingar sem segja til um hvaða matstæki koma oftast við sögu í þeim rannsóknum sem mættu kröfum rannsakenda og af hverju. Það matstæki sem langoftast er getið um við mat á ADL er Barthel Index, eða 12 sinnum. Önnur matstæki voru Nottingham Dressing og Rivermead ADL, en hvort þeirra var nefnt einu sinni. Hjá öldruðum úti í samfélaginu voru notuð ýmis matstæki, og mörg þeirra voru spurningalistar. Auk þeirra voru Barthel Index og FIM nefnd tvisvar sinnum hvort, en Klein Bell Activities of Daily Living Scale og Katz ADL Index einu sinni hvort. Bæði Klein Bell Activities

of Daily Living Scale og Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) voru notuð til að meta ADL hjá börnum með heilalæga lömum. Í öllum þessum rannsóknum er því yfirleitt um að ræða matstæki sem einnig komu fram við heimildaleit um ADL matstæki í fræðibókum hér á undan og niðurstöðum hennar í Töflu 1.

Þau matstæki sem niðurstöður í Töflu 1 og yfirlitið hér að ofan benda til að vert sé að athuga betur til að velja hentug matsæki fyrir iðjuþjálfara eru: A-ONE, AMPS, Barthel Index og FIM. Verða þeim gerð ítarlegri skil og þau borin saman hér á eftir. A-ONE og AMPS er oftast getið í fræðiritum iðjuþjálfara, þótt FIM og Barthel Index fylgi fast á eftir. Barthel Index er það ADL matstæki sem oftast er notað í endurhæfingarannsóknum samkvæmt rannsóknaryfirlitum, en bent skal á að einungis kom fram í helmingi heimilda hvaða matstæki voru notuð í upphaflegum rannsóknum. Ljóst er af öðrum heimildum, að bæði AMPS (Ahlström og Bernspång, 2003; Hayase o.fl., 2004; Josephsson, Bäckman, Borell, Nygård og Bernspång, 1995; Kottorp, Hållgren, Bernspång og Fisher, 2003; Tham, Bernspång og Fisher, 1999) og FIM (Dodds, Martin, Stolov og Deyo, 1993; Granger, 1998) eru notuð til að meta árangur í rannsóknum. Önnur matstæki með mikla útbreiðslu, samkvæmt heimildum iðjuþjálfara, eru í formi viðtala eða spurningalista og samræmast ekki þeim viðmiðum sem sett voru fram í upphafi greinarinnar.

A-ONE

A-ONE er notað af iðjuþjálfum til að meta samtímis á tveimur kvörðum færni við framkvæmd daglegra athafna (ADL) og þau einkenni, sem tengjast röskun á taugaatferli, sem draga úr framkvæmd ADL. Matstækið byggir á iðjuhugtökum, hentar vel til notkunar með OTIPM líkaninu og veitir gagnlegar upplýsingar sem nýtast við gerð íhlutunaráætlunar iðjuþjálfara. Matstækið er staðlað fyrir 16 ára og eldri (stöðlun fyrir börn er í vinnslu). Kvarðar A-ONE (ADL kvarði [22 atriði] og taugaatferliskvarði) eru 5 stiga raðkvarðar sem gefa til kynna: Færni við daglegar athafnir, einkenni sem draga úr færni, og nauðsynlega aðstoð (Árnadóttir, 1990; 1999; 2004; Árnadóttir og Fisher, 2008; Árnadóttir, Fisher og

Löfgren, í prentun). Einnar viku þjálfunarnámskeið er nauðsynlegt þeim sem ætla að nota matið. Þetta mun vera eina matstækið sem metur samtímis framkvæmd iðju og taugaatferliseinkenni sem draga úr framkvæmd ADL (Garðarsdóttir og Kaplan, 2002).

Ýmsar hefðbundnar próffræðiathuganir hafa verið framkvæmdar á áreiðanleika og réttmæti A-ONE kvarðanna. Þar má m. a. nefna athuganir á samtímaréttmæti (concurrent validity) fyrir mismunandi hópa skjólstæðinga sem hlotið höfðu heilablóðfall (Árnadóttir, 1990, Garðarsdóttir og Kaplan, 2002; Steultjens, 1998) eða voru með elliglöp og heilæxli (Steultjens, 1998). Einnig má nefna athuganir á samtímaréttmæti, þar sem niðurstöður A-ONE voru bornar saman við önnur matstæki, s.s. Barthel Index (Steultjens, 1998) og Katz ADL Index (Roos og Sageby, 1997), önnur matstæki ætluð til að meta vitræna starfsemi (Steultjens, 1998) og niðurstöður tæknilegra matsækja, s.s. tölvusneiðmynda og tölvuvæddra heilalínurita (Nuwer, Árnadóttir, Martin, Ahn, Carlson, 1994; Steultjens, 1998). Atriðagreining ADL kvarða A-ONE sýnir háa innri samkvæmni þar sem alfastuðull var 0,9 fyrir flest svið (Steultjens, 1998). Nýleg Rasch greining (Árnadóttir og Fisher, 2008) gefur til kynna að öll atriðin á ADL kvarðanum myndi hugsmíðaheild (one construct) að tjáskiptaatrिðunum undanskildum. Auðveldasta atriðið er að „Drekka úr glasi“ og það erfiðasta „Flutningur í baðker“. Við Rasch greiningu fékkst einnig aðskilnaðarstuðullinn 2,93 fyrir fólk (person separation index), og samsvarar það alfastuðulgildinu 0,90. Þessi aðskilnaðarstuðull gefur til kynna að atriðin skipti fólkinu í a.m.k. þrjá skýrt afmarkaða færnihópa. Það að matið skiptir fólkinu í mismunandi hópa undirstrikar að hægt sé að nota það til að nema breytingar á frammistöðu. Áreiðanleiki matsmanna á A-ONE við klínískt áhorf (Árnadóttir, 1990), metinn með hefðbundinni próffræðiaðferð sýndi meðaltals kappastuðulinn 0,84. Nýleg rannsókn, þar sem notuð voru 20 myndbönd, sýndi ásætlanlegan áreiðanleika matsmanna á ADL kvarðanum eða meðaltals kappastuðul = 0,9 (Árnadóttir, 2005).

AMPS

AMPS var þróað með Rasch grein-

ingu frá byrjun. Það er notað til að meta færni við eigin umsjá og heimilishald (ADL og IADL) út frá framkvæmdaþáttum (sjá Mynd 1). AMPS byggir því á iðjuhugtökum. Það hentar öllum hópum skjólstæðinga iðjuþjálfara svo framarlega sem viðkomandi er 5 ára eða eldri. Þegar AMPS er lagt fyrir eru valin nokkur verkefni, sem henta við að meta skjólstæðinginn, úr hópi 83 verkefna sem koma til greina. Nefna má verkefni eins og að brjóta saman þvott, búa um rúm og þvo upp leirtau. Iðjuþjálfinn fylgist með framkvæmdinni og gefur skjólstæðingnum stig á tveimur kvörðum. Þetta eru kvarði yfir 16 hreyfiþætti (motor skills) og kvarði yfir 20 þætti verkferlis (process skills). Við stigagjöf er notaður jafnbilakvarði. Gefið er markbundið fyrir hvert atriði með stigagjöfnni 1-4. Rasch greining var notuð við að byggja upp kvarðana, sem höfðu eingöngu IADL atriði í byrjun (Fisher, 1997). Auðveldasta atriðið á hreyfiþáttakvarðanum er „Að borða“ en það erfiðasta „Að ryksuga“. Auðveldasta atriðið á framkvæmdaþáttakvarðanum er hinsvegar „Að fara í sokka og skó“ og það erfiðasta „Að út-búa máltíð með eggjum, ristudu brauði og „espresso kaffi“. Einnar viku þjálfunarnámskeið er nauðsynlegt þeim sem ætla að nota matið og er tölvuforrit notað við skráningu og úrvinnslu upplýsinga fyrir hvern og einn (Fisher, 1993, 1997, 2001).

AMPS er staðlað fyrir yfir 100.000 einstaklinga af ýmsum þjóðernum með mismunandi sjúkdómsgreiningar (Fisher, 2001). Fjöldi rannsókna hefur verið framkvæmdur í tengslum við Rasch greiningu og þróun matstækisins (Fisher, 1993, 1997). Áreiðanleiki matsmanna er fenginn með því að raða hverjum matsmanni á sér einkennisrit, sem gefur til kynna hversu strangur matsmaðurinn er. Tölvuforritið tekur tillit til strangleika sérhvers matsmanns (many faceted Rasch analysis) í hvert skipti sem upplýsingar eru skráðar inn og unnið úr þeim (Bernspång, 1999; Fisher, 1994). Að minnsta kosti 14 rannsóknir hafa verið birtar í viðurkenndum fagúmaritum um notkun AMPS til að mæla árangur íhlutunar (Bernspång, 2004).

Barthel Index

Markmið með gerð Barthel Index, sem var upphaflega þróað sem tíu atriða

raðkvarði, var að meta breytingu á færni í tengslum við endurhæfingu. Atriðin eru ýmist tveggja (tvíkösta) eða þriggja stiga. Stigin eru vegin þannig að „Stjórnun þvagláta“ og „Umferð“ hafa meira vægi en önnur atriði. Gefið er fyrir á kvarðanum 0-100, og stig lögð saman (Mahoney og Barthel, 1965; Wade og Collin, 1988). Kvarðinn er grófur hvað varðar ADL, klæðnaður er t.d. eitt atriði, sem gefur tíu stig. Engin handbók fylgir með matinu. Mismunandi útgáfur eru í gangi af matstækinu og getur það verið villandi. Auk upphaflegu útgáfunnar er t.d. útgáfa þar sem gefið er fyrir á 5 stiga kvarða (Shah, Vanclay og Cooper, 1989; Wade og Collin, 1988).

Ýmsar hefðbundnar réttmætisathuganir hafa verið gerðar á Barthel Index (Hsueh, Lin, Jeng, Hsieh, 2002; Wade og Collin, 1988; Collin, Wade, Davis og Horn, 1988) þó að ítrekað hafi verið bent á að stigagjöfin á kvarðanum bjóði upp á mjög takmarkaða tölfræðiúrvinnslu (Murdoch, 1992). Einnig má nefna Rasch greiningu (de Morton, Keating og Davidson, 2008; Tennant, Geddes og Chamberlain, 1996) og Rasch greiningu þar sem IADL atriðum af Frenchay Activities Index var bætt við ADL atriði Barthel Index, til að forðast rjáfurhrif (Hsueh, Wang, Sheu og Hsieh, 2004). Niðurstöður þessara rannsókna undirstrika að hvorki upphafleg né endurbætt útgáfa matstækisins stenst þær kröfur sem Rasch greining gerir til mælikvarða. Því ber að skoða kvarðann sem raðkvarða sem eingöngu nýtist til að lýsa breytingu á ástandi. Stigin er ekki hægt að leggja saman á réttmætan hátt, þar sem ekki er um einvíðan jafnbilakvarða að ræða. Takmarkaðar upplýsingar fundust um áreiðanleika matsmanna þegar metið er með Barthel Index og voru niðurstöður jafnvel gefnar upp í prósentusamþykki matsmanna (Collin o.fl., 1988) og sem fylgnistuðlar (Wade and Collin, 1988), en hvorugt flokkast undir æskilega aðferð til að afla áreiðanlegra upplýsinga á þessu sviði og getur jafnvel verið villandi (Ottenbacher og Tomchek, 1993).

FIM

FIM var þróað sem hluti af gagnagrunninum „Uniform Data System for Medical Rehabilitation“. Því er ætlað að meta skort á hæfni við framkvæmd

ADL í endurhæfingu og þörf fyrir aðstoð hjá 7 ára og eldri. Auk þess er því ætlað að meta breytingar á ástandi og árangur endurhæfingar. Matstækið var upphaflega hannað á hefðbundinn hátt, eins og A-ONE og Barthel Index, og samanstóð af 18 atriðum á raðkvarða. Kvarðinn hefur sjö stig fyrir flest atriðanna, en færri fyrir sum (Granger, 1998). Seinni tíma Rasch greining (Heinemann, Linacre, Wright, Hamilton og Granger, 1993; Linacre, Heinemann, Wright, Granger og Hamilton, 1994) upplýsti að atriðin mynda ekki eina hugsmið og var þá kvarðanum skipt í tvo kvarða. Annar kvarðinn er kallaður hreyfikvarði (motor) FIM og hefur hann 13 ADL atriði, en hinn vitrænn (cognitive) kvarði og hefur hann fimm atriði sem tengjast tjáskiptum (skilningur og tjáning), félagslegum samskiptum, úrlausn vandamála og minni (Linacre o.fl., 1994). Því miður virðist ekki tekið mið af fyrirbyggjandi Rasch greiningum við túlkun klínískra niðurstaðna. Líkt og með Barthel Index, virðist matstækið notað eins og það var upprunalega þróað, með samlagningu atriða til að mynda heildartölu, án tillits til Rasch greiningar og mismunandi vægis atriða. Eins og fram hefur komið er eingöngu hægt að nota slíkar hrátölur til að lýsa breytingum á ástandi, en ekki til réttmætrar samlagningar á stigum. Matstækið er staðlað, því fylgir handbók og ætlast er til að fólk saki þjálfunarnámskeið.

Rasch greining á FIM gaf til kynna tvo kvarða eins og fram hefur komið. Þess má geta að „infit Misfit“ kemur þó enn fram á nokkrum atriðum („Stjórnun hægða“, „Stjórnun á þvaglátum“ og „Stigar“) (Linacre o.fl., 1994) og er þetta misræmi meira en teljast megi til tilviljanabundinna skekkju (5%). Af þessu leiðir að öll atriðin samræmast ekki ADL hugtakinu, en slíkt ógnar innri áreiðanleika matstækisins. Rasch greining sýndi að atriðið „Borða“ er auðveldast og „Stigar“ erfiðast (Granger, 1998; Heinemann o.fl., 1993). Rasch greining á upplýsingum um frammistöðu mismunandi skjólstaðingshópa á FIM hefur sýnt að röðun einstöku atriða á einkennisriti getur verið breytileg (Heinemann o.fl., 1993). Þetta ætti að hafa í huga við túlkun niðurstaðna þegar matstækið er notað klínískt. Nýlegar rannsóknir (Lundgren-Nilsson o.fl., 2005; Lawton o.fl., 2006) sýna

einnig að ekki er hægt að bera saman hrátölur frá mismunandi löndum, þar sem fram hefur komið menningartengd skekkja (differential item functioning) á einkennisriti í tengslum við sum atriðin. Rannsóknir sýna einnig fram á að sjö stiga kvarðinn virkar ekki sem skyldi, þannig að nauðsynlegt er að steypa saman stigum eða þrepum við Rasch greiningu til að auka á innra réttmæti kvarðans (Lawton o.fl. 2006). Sú samsteypa stiga sem best virkar á FIM hefur einungis fjögur stig (Nilsson, Sunnerhagen, Grimby, 2005). Ýmsar hefðbundnar rannsóknir hafa einnig verið gerðar á réttmæti kvarðans (Cartwright, Madill og Dennis, 1996; Dodds o.fl. 1993; Sharrak, Hughes, Soudain og Dunn, 1999).

Áreiðanleiki matsmanna við notkun FIM hefur verið kannaður í nokkrum rannsóknum. Rannsóknir hafa sýnt háan innanflokksfylgnistuðul (Intraclass correlation coefficient) fyrir heildarútkomu, eða 0,96 fyrir hreyfipætti og 0,91 fyrir vitræna þætti, en töluvert lægri kappa-stuðla fyrir einstök atriði eða að meðaltali 0,56. (Hamilton, Laughlin, Fiedler og Granger, 1994). Þetta endurspeglar erfiðleika matsmanna við að gefa fyrir ADL færni í prósentustigum sem skiptast í sjö stiga kvarða. Fricke, Unsworth og Worrell (1993) skoðuðu hversu sammála 40 iðjuþjálfar voru þegar þeir gáfu fyrir átta af 18 atriðum á FIM með því að meta fjögur myndbönd. Innanflokksfylgnistuðull spannaði frá 0,74 til 0,94, sem verður að teljast gott, en segja má að þarna hafi allt of margir matsmenn metið allt of fá myndbönd og því fæst hár fylgnistuðull.

Umræða

A-ONE matstækið er iðjumiðað og byggir á áhorfi og framkvæmdagreiningu. Breyting raðkvarða A-ONE matstækisins í jafnbilamælikvarða eykur nákvæmni kvarðanna og rannsóknarmöguleika matstækisins. Í framhaldi af því verður hægt að beita stærðfræðilegum aðgerðum til að mæla árangur í endurhæfingu, kanna áhrif mismunandi meðferðarforma og hvers konar breytingar á frammistöðu, en slíkt er ekki hægt þegar um upplýsingar af raðkvörðum er að ræða. Til að nýta niðurstöður Rasch greiningarinnar og jafnbilamöguleika matstækisins klínískt á aðgengilegan máta er nauðsynlegt að

útbúa aflestrartölur eða tölfræðiforrit. Slíkar töflur eru í vinnslu (Árnadóttir og Fisher, 2008). Matstækið hefur ekki verið notað fram að þessu í rannsóknum á árangri íhlutunar, enda ekki upprunalega ætlað til þess.

AMPS er iðjumiðað og hefur mjög sterkan próffræðilegan bakgrunn. Mat-ið byggir á framkvæmdagreiningu gegnum áhorf. Úrvinnsla klínískra upplýsinga fer fram með aðgengilegu tölvuforriti þar sem m.a. er tekið mið af strangleika matsmanns (áreiðanleika-stuðuls matsmanns) í niðurstöðum, þannig að hvaða klínískur matsmaður sem er getur nýtt Rasch greininguna beint við árangursmælingu skjólstæðings. Fjöldi atriða er mikill (83 x 16 + 20) og staðalvilla lítil, þannig að næmi til að mæla framfarir er mikið. Einnig eru minni líkur á áhrifum frá rjáfurhrifum en þegar metið er með A-ONE, Barthel Index og FIM, sem öll ein-skorðast við ADL.

Barthel Index er ekki hentugt fyrir árangursmat í iðjubjálfun. Það metur ADL með fáum atriðum (10) á mjög grófum kvarða, of grófum fyrir markmiðssetningu og notkun í iðjubjálfun. Með Rasch greiningu hefur verið sýnt fram á að matstækið býr ekki yfir eiginleikum jafnbilamælikvarða, en einvíðir jafnbilakvarðar eru undirstaða þess að hægt sé að mæla árangur. Um er að ræða ADL matstæki sem veitir engar aðrar mikilvægar upplýsingar fyrir markmiðssetningu í iðjubjálfun. Meðferð talna í birtum rannsóknum á breytingum á ástandi samkvæmt kvarðanum er hæpin, þar sem reiknuð er út heildarútkoma raðkvarðastiga.

FIM snýst einungis um ADL svið, en ekki hæfnipætti út frá ADL áhorfi eins og A-ONE eða framkvæmdapætti eins og AMPS og er því of takmarkað fyrir iðjubjálfa til að setja fram íhlutunar-áætlun. ADL kvarðinn (13 atriði) er grófari en á A-ONE (20 atriði) sem bendir til minni næmni til að nema breytingar. Notkun prósentutalna fyrir stigagjöf framkvæmdar hefur einnig reynst matsmönnum erfð viðureignar. Sjálfsagt er þó fyrir iðjubjálfa að safna upplýsingum með FIM í samvinnu við aðrar endurhæfingastettir, til sam-burðar við útgefnar rannsóknarniðurstöður. Það að ekki sé hægt að nýta niðurstöður Rasch greiningar beint við klíníska notkun á matstækinu er alvar-

leg takmörkun á matstæki ætluðu til að meta árangur og stendur vonandi til bóta.

Öll hafa matstækin fjögur umtalsverða útbreiðslu samkvæmt heimildum og meta ADL svið, þó að um mismikla nákvæmni sé að ræða. Tvö þeirra eru iðjumiðuð, A-ONE og AMPS, en hin tvö mætti flokka sem endurhæfingarmiðuð. Öll nema Barthel Index krefjast þess að matsmenn saki þjálfunar-námskeið. Slík námskeið hafa stundum verið talin ókostur, einkum með tilliti til aðgengis og kostnaðar, en þó virðast þær raddir algengari á lofti nú sem telja þjálfun nauðsynlega fyrir áreiðanlegar mælingar (Jette, 2004). Reikna má með rjáfurhrifum á öllum matstækjunum nema AMPS, þar sem atriðin ná ekki út fyrir ADL sviðið. AMPS er því það matstæki sem hefur möguleika á að „mæla“ mestar breytingar á ástandi. Öll hafa matstækin umtalsverðan rannsóknarbakgrunn, en AMPS er eina matstækið sem nýtir jafnbilakvarðann og Rasch niðurstöður í klínískri vinnu í dag. Það virðist því vera eina „klíníska mælitækið“ sem völ er á fyrir iðjubjálfa á þessu sviði í dag. Öll matstækin fjögur nema A-ONE eru hugsuð og notuð fyrir alla þá sem þurfa endurhæfingu (þótt Barthel Index hafi upphaflega verið þróað til að meta fólk með ein-kenni á bæklnarsviði), en A-ONE er eingöngu hugsuð fyrir þá sem hafa taugaeinkenni. Slíkt gæti verið bæði kostur og löstur, út frá hugleiðingum um árangursmælingu. Hinsvegar er hugsanlegt að nota ADL kvarða A-ONE fyrir fleiri hópa skjólstæðinga, en æskilegt væri að fá upplýsingar um frammistöðu þeirra á kvarðanum áður.

Í stuttu máli væri æskilegt að nota bæði AMPS og A-ONE við iðjubjálfun einstaklinga með taugaeinkenni, þar sem matstækin meta mismunandi svið innan iðjubjálfunar og þjóna mismunandi tilgangi. Bæði matstækin leggja upplýsingar af mörkum sem ekki fást með neinum öðrum matstækjum. Þetta eru upplýsingar um framkvæmdapætti (AMPS) og skjólstæðingspætti út frá iðju (A-ONE), sem nýtast við markmiðssetningu og íhlutun jafnframt því sem nýta má matstækin sem mælitæki til að mæla framfarir. Mikilvægt er að fagaðilar geti miðlað sértækum upplýsingum í teymisvinnu. Iðjubjálfar munu þó væntanlega halda áfram að

leggja til upplýsingar fyrir FIM gagnasöfnun þar sem matstækið hefur mikinn „pólitískan stuðning“ innan endurhæfingar í hinum vestræna heimi. Það kemur því væntanlega til með að sækja á í árangursrannsóknum. FIM er þó ekki notað sem skyldi með tilliti til Rasch greiningar, hvorki hér á landi né annars staðar. Það vill brenna við að ekki fái greitt fyrir endurhæfingu erlendis, nema hægt sé að meta árangur hennar með FIM. FIM virðist þó ekki vera sérstaklega næmt fyrir því að meta breytingar þegar fram í sækir, þrátt fyrir sjö stiga kvarðann sem matsmenn eiga reyndar oft á tíðum erfitt með að vera sammála um. Það er mikilvægt í endurhæfingu að njörva ekki þjónustuna niður í t.d. það svið sem FIM metur (ADL), því það er takmarkað hvað framfarir snertir. AMPS er næmara til að meta framfarir og tekur til fleiri sviða (ADL og IADL). Barthel Index virðist vera notað af hefð innan endurhæfingar, vegna þess hversu margar rannsóknir hafa verið unnar með því, en ástæða þess gæti verið hversu auðvelt það er í notkun (engar skilgreiningar, engin þjálfun, fá atriði). Það er því oft talið vera nauðsynlegur samanburður í rannsóknarvinnu af þeim sem hanna rannsóknir. Hinsvegar hefur það marga próffræðilega veikleika, og ekki kæmi á óvart þó að minna bæri á því í framtíðarrannsóknum, þegar rannsóknaraðilar gera sér betur grein fyrir að matstækið stendur ekki undir þeim kröfum sem gerðar eru til mælikvarða.

Þessi grein er ritrýnd.

Tafla 1.

ADL matstæki og eiginleikar þeirra

Matstæki	Tilgangur	Skjólstæðingar	Matsaðili	Flokkur	Kvarði	Þróunaraðferð	Niðurstaða
Árnadóttir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation (A- ONE) ^{1,2,3,4,6,7,8,10}	Mat á ADL og taugaeinkennum sem takmarka framkvæmd ADL Afla upplýsinga fyrir íhlutun	Einstaklingar með taugaeinkenni, 16 ára og eldri	Iðjubjálfi Staðlað (þjálfun og handbók)	Iðjumiðað Klínískt áhorf ADL og hæfnipættir	Fimm stiga raðkvarðar Jafnbila möguleikar ADL kvarða	Hefðbundin próffræði Nýleg Rasch greining	Iðjumiðað Áhorf Greining skjólstæðingsþátta Staðlað Rasch greining Nothæft
Assessment of Living Skills (ALSAR) ^{1,2,8,10}	Mat á IADL Þarfir og íhlutun	Fullorðnir	Þjálfari í samvinnu við skjólstæðing	Viðtal	Þriggja stiga raðkvarði	Hefðbundin próffræði	Ekki áhorf Ekki ADL Ekki nothæft
Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) ^{1,2,3,4,6,8,9}	Mat á hreyfi- og framkvæmdaþáttum við athafnir daglegs lífs og IADL til að ákvarða þörf fyrir aðstoð, íhlutun og meta framfarir	Allir skjólstæðingar iðjubjálfa frá 5 ára	Iðjubjálfi Staðlað (þjálfun og handbók)	Iðjumiðað Klínískt áhorf Greining framkvæmdaþátta	Fjögurra stiga jafnbilakvarðar	Rasch greining	Iðjumiðað Áhorf Framkvæmdaþátta- greining Staðlað Rasch greining Gilt mælitæki Nothæft
Barthel Index ^{1,3,7}	Mat á ADL	Allir endurhæfinga- hópar	Heilbrigðis- starfsfólk Engin þjálfun	Klínískt áhorf	Mismunandi útgáfur hafa ólíkan fjölda heildarstiga og fjölda kosta á raðkvarða Vægi atriða innan sama kvarða er einnig mismunandi t.d. ýmist tví- (0, 5 stig) eða þrikosta (0, 5, 10 stig)	Hefðbundin próffræði Rasch greining til staðar, en niðurstöður sýna að kvarðinn er ekki jafnbila og atriðin mynda ekki eina vídd	Endurhæfinga- miðað Áhorf Rasch greining en niðurstöður eru óásættanlegar fyrir mælitæki Grófur raðkvarði Hefð fyrir notkun í rannsóknunum Notkun athugandi
Canadian Occupational Performance Measure (COPM) ^{1,3,5,7,8,9}	Afla skjólstæðings- miðaðra upplýsinga Gefur til kynna upplifun og ánægju skjólstæðings með frammistöðu sína	Allir skjólstæðingar iðjubjálfa	Skjólstæðingur í samvinnu við iðjubjálfa	Viðtalsrammi	Tíu stiga raðkvarði	Hefðbundin próffræði	Ekki áhorf Ekki nothæft
Direct Assessment of Functional Abilities ⁵	Mat á IADL status	Heilabílaðir	Heilbrigðis- starfsfólk	Áhorf	Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði	Ekki ADL Ekki nothæft
Extended Activities of Daily Living Scale (EADLs) ⁵	Mat á IADL	Útskrifaðir með heilablóðfall	Ekki tilgreint	Sjálfsmat	Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði Mjög takmarkaðar rannsóknir	Ekki ADL Ekki nothæft
Frenchay Activity Index ²	Mat á IADL	Ekki tilgreint	Ekki tilgreint	Spurningalisti	Fjögurra stiga raðkvarði	Hefðbundin próffræði Hefur nýlega verið Rasch greint ásamt Barthel Index á einum kvarða	IADL Ekki nothæft
Functional Assessment Scale (FAS) ⁵	Mat á ADL til klínískra nota og rannsókna Einnig til að meta framfarir	Á stofnun	Heilbrigðis starfsfólk	Áhorf	Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði Mjög takmarkaðar rannsóknir	Takmarkaður próffræði- bakgrunnur Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Functional Autonomy Measurement System (SMAF) ⁵	Meta þarfir út frá færni og aðstæðum	Aldraðir í endurhæfingu	Heilbrigðis- starfsfólk	Viðtal	Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði	Ekki áhorf Ekki nothæft

Matstæki	Tilgangur	Skjólstæðingar	Matsaðili	Flokkur	Kvarði	Þróunaraðferð	Niðurstaða
Functional Independence Measure (FIM) ^{1,2,3,7,8,9}	Metur ADL (nefndir hreyfipættir) og vitræna þætti	Fullorðnir	Mismunandi heilbrigðisaðilar fylla inn sérstaka hluta matsins Staðlað (þjálfun og handbók)	Áhorf (stundum einnig sem spurningalisti)	Upprunalega einn 18 atriða kvarði Síðar skipt í tvo kvarða Sjö stiga kvarðar	Hefðbundin próffræði Síðari rannsóknir fela í sér Rasch greiningu, sem ekki er nýtt klínískt	Áhorf Rasch greining til staðar, en ekki notuð klínískt Nothæft
Functional Status Index ⁷	Prógramm evaluation tæki sem metur færni	Aldraðir með króníska sjúkdóma	Ekki tilgreint	Sjálfsmat	Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði	Ekki áhorf Ekki nothæft
Katz Index ^{1,7}	Mat á ADL, spá fyrir um framtíðarfærni og þörf fyrir aðstoð Meta prógrömm	Fullorðnir, en upphaflega þróað fyrir aldraða á bæklunardeildum	Heilbrigðis- starfsfólk	Áhorf eða viðtal	Raðkvarði athafna frá A til G skv. þroskastigum	Hefðbundin próffræði	Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Kitchen Task Assessment (KTA) ^{1,3,5}	Mat á vitrænum stuðningi við eldamennsku	Fólk með heilabilun	Iðjuþjálfí	Áhorf	Sex atriða raðkvarði, gefið fyrir á 3 stigum	Hefðbundin próffræði	Ekki ADL Áhorf Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Klein Bell Activities of Daily Living Scale ^{1,7,8,9}	Mat á ADL til klínískrar notkunar og rannsókna	Fullorðnir og börn	Heilbrigðis- starfsfólk	Áhorf	Tvíkosta flokkunarkvarði Mörg atriði til að auka næmi til að meta framfarir	Hefðbundin próffræði	Áhorf Ekki jafnbila möguleikar Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Kohlman Evaluation of Living Skills ^{1,2,8,9}	Mat á ADL og IADL Þróað á geðsviði fyrir unglinga og fullorðna, en einnig sagt notað við heilaáverka	Fólk með þroskahamlanir, geð- og taugasjúkdóma	Ekki tilgreint	Samsett af viðtali og áhorfi	Gefið fyrir út frá aðstoð sem greinist í 2 stig (1 og 1,5)	Hefðbundin próffræði	Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Melville Nelson Self-care Assessment (SCA) ⁷	Mat á ADL og þörf fyrir aðstoð	Vismenn á dvalarheimilum	Ekki tilgreint	Áhorf	Sjö hlutar sem hver um sig hefur fjögur verk Gefið er fyrir hvort tveggja, aðstoð og framkvæmd Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði	Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Minimum data set – Section G. Physical functioning and structural problems scale ⁹	Lýsing á ADL og mat á breytingum	Vismenn á dvalarheimilum	Ekki tilgreint	Sjálfsmat og áhorf	Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði	Takmarkaðar upplýsingar Ekki nothæft
PCG Instrumental activity of living scale ²	Mat á IADL	Ekki tilgreint	Ekki tilgreint	Sjálfsmat	Vantar upplýsingar um kvarða	Engar upplýsingar	Ekki ADL Ekki nothæft
Performance Assessment of Self Care Skill (PASS) ^{1,3,5,8,9}	Independent living skills-frammistaða og framfarir	Heimaþjónusta Öldrunar- og geðsvið	Iðjuþjálfí	Áhorf	Níu stiga kvarði	Hefðbundin próffræði	Ekki ADL Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Physical Self-maintenance Scale (PSMS) ⁷	Mat á ADL	Aldraðir (60 ⁺)	Ekki tilgreint	Viðtal eða áhorf	Tvíkosta kvarði	Hefðbundin próffræði	Ekki Rasch greint Ekki nothæft

Matstæki	Tilgangur	Skjólstæðingar	Matsaðili	Flokkur	Kvarði	Þróunaraðferð	Niðurstaða
Rabideau Kitchen Evaluation (RKE-R) ⁵	Meta athafnaröð, þörf á íhlutun og framfarir	Fólk með höfuðáverka	Iðjuþjálfí	Áhorf	Raðkvarði, gefið fyrir frá 0-3	Hefðbundin próffræði	Ekki ADL Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Routine Task Inventory (RTI-2) ⁸	Ákvarða framkvæmdastig og framfarir	Fólk með geðsjúkdóma og vitræn einkenni	Iðjuþjálfí	Viðtal og áhorf	Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði	Ekki Rasch greint Ekki nothæft
Satisfaction with Performance Scaled Questionnaire (SPSQ) ⁸	Mat á IADL	Aldraðir	Heilbrigðis-starfsfólk	Viðtal með spurningalista	Vantar upplýsingar um kvarða	Engar upplýsingar	Ekki ADL Ekki áhorf Ekki nothæft
Structured Assessment of Independent Living Skills (SAILS) ⁵	ADL mat	Fólk með heilabilun	Heilbrigðis-starfsfólk	Áhorf	Vantar upplýsingar um kvarða	Hefðbundin próffræði	Takmarkaðar upplýsingar Ekki jafnbila Ekki Rasch greint Ekki nothæft

Heimildalykill:

1. Asher, I. E. (1996). Occupational therapy assessment tools: An annotated index (2. útg.). Bethesda, MD: The American Occupational Therapy Association.
2. Gillen, G. (2001). Cerebrovascular accident. Í L. W. Pedretti og M. B. Early (Ritsstj.) Occupational Therapy: Practice skills for physical dysfunction, (5. útg., bls. 643-670). St. Louis, Missouri: Mosby.
3. Gillen, G. (2009). Cognitive and perceptual rehabilitation: Optimizing function. St. Louis, Missouri: Mosby.
4. Gillen, G. og Burkhardt, A. (2004). Stroke Rehabilitation: A function based approach (2. útg.). St. Louis, Missouri: Mosby
5. Gitlin, L. N. (2005). Measuring Performance in Instrumental Activities of Daily Living. Í Law, M., Baum, C. og Dunn, W. (Ritsstj.),

Measuring Occupational Performance: Supporting best practice in occupational therapy (2. útg., bls.227-247). Thorofare, NJ: SLACK.

6. Golisz, K. M. og Togli, J. P. (2003). Evaluation of client skills and performance factors, section II; Perception and cognition. E. Blesedell Crepeau, E. S. Cohn og B. A. Boyt Schell (Ritsstj.), Willard & Spackman's occupational therapy, (10. útg., bls. 395-416). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
7. Letts, L. og Bosch, J. (2005). Measuring occupational performance in basic activities of daily living. Í Law, M., Baum, C. og Dunn, W. (Ritsstj.), Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy. (2. útg., bls. 179-225). Thorofare, NJ: SLACK.
8. Neistadt M. E. (2000). Occupational therapy

evaluations for adults. Philadelphia: Lippincott Williams og Wilkins.

9. Rogers, J. C. og Holm, M. B. (2003). Evaluation of areas of occupation, Section I: Activities of daily living and instrumental activities of daily living. Í E. Blesedell Crepeau, E. S. Cohn og B. A. Boyt Schell (Ritsstj.), Willard and Spackman's occupational therapy, (10. útg., bls. 315-339). Philadelphia: Lippincott Williams og Wilkins.
10. Unsworth, C. (1999). Reflections on the process of therapy in cognitive and perceptual dysfunction. Í C. Unsworth, Cognitive and perceptual dysfunction: A clinical reasoning approach to evaluation and intervention, (bls. 75-124). Philadelphia: F. A. Davies.

Heimildaskrá

- Ahlström, S. og Bernspång, B. (2003). Occupational performance of persons who have suffered a stroke: A follow-up study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 10, 88-94.
- American Occupational Therapy Association (2002). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 609-639.
- Asher, I. E. (1996). Occupational therapy assessment tools: An annotated index (2. útg.). Bethesda, MD: The American Occupational Therapy Association.
- Árnadóttir, G. (1990). The brain and behavior: Assessing cortical dysfunction through activities of daily living. St. Louis, MO: Mosby.
- Árnadóttir, G. (1999). Evaluation and intervention with complex perceptual impairment. Í C. Unsworth (Ritstj.), Cognitive and perceptual dysfunction: A clinical reasoning approach to evaluation and intervention (bls. 393-454). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Árnadóttir, G. (2004). Impact of neurobehavioral deficits on activities of daily living. Í G. Gillen og A. Burkhardt (Ritstj.), Stroke rehabilitation: A function-based approach, (2. útg., bls. 376-426). St. Louis, MO: Mosby.
- Árnadóttir, G. (2005, apríl). Árnadóttir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation: Interrater reliability. Veggspjald kynnt á árlegri ráðstefnu sænska iðjuþjálfafélagsins At Forum, Svþjóð.
- Árnadóttir, G. og Fisher, A. G. (2008). Rasch analysis of the ADL scale of the A-ONE. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 51-60.
- Árnadóttir, G., Fisher, A. G. og Löfgren, B. (í prentun). Dimensionality of nonmotor neurobehavioral impairments when observed in the natural contexts of ADL task performance. *Neurorehabilitation and neural repair*.
- Baker, N. A. og Tickle-Degnen, L. (2001). The effectiveness of physical, psychological and functional interventions in treating clients with multiple sclerosis: A meta-analysis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55 (3), 324-331.
- Benson, J. og Clark, F. (1982). A guide for instrument development and validation. *American Journal of Occupational Therapy*, 36, 789-800.
- Bernspång, B. (1999). Rater calibration stability for the Assessment of Motor and Process Skills. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 6, 101-109.
- Bernspång, B. (2004, september). Sensitive assessment of ADL ability across the disability spectrum. Erindi flutt og dreift á alþjóðlegri ráðstefnu Journal of Rehabilitation Medicine: Measurement and evaluation of outcomes in rehabilitation í Stokkhólm, Svþjóð.
- Bernspång, B. og Fisher, A. G. (1995). Differences between persons with right or left cerebral vascular accident on the assessment of motor and process skills. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 76, 1144-1151.
- Bond, T. G. og Fox, C. M. (2001). Applying the Rasch model: Fundamental measurement in the human sciences. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Carlson, M. Fanchiang, S-P., Zemke, R. og Clark, F. (1996). A meta-analysis of the effectiveness of occupational therapy for older persons. *The American Journal of Occupational Therapy*, 50 (2), 89-98.
- Cartwright, D. L., Madill, H. M. og Dennis, S. (1996). Cognitive impairment and functional performance of patients admitted to a geriatric assessment and rehabilitation centre. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 14 (3), 1-21.
- Collin, C., Wade, D. T., Davies, S. og Horne, V. (1988). The Barthel ADL Index: A reliability study. *International Disability Studies*, 10, 61-63.
- Davies, P. L. og Gavin, W. J. (1999). Measurement issues in treatment effectiveness studies. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53 (4), 363-372.
- Dodds, T. A., Martin, D. P., Stolor, W. C. og Deyo, R. A. (1993). A validation of the Functional Independence Measurement and its performance among rehabilitation inpatients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74, 531-536.
- Fisher, A. G. (1993). The assessment of IADL motor skills: An application of many-faceted Rasch analysis. *American Journal of Occupational Therapy*, 47 (4), 319-329.
- Fisher, A. G. (1994). Development of a functional assessment that adjusts ability measures for task simplicity and rater leniency. Í M. Wilson (Ritstj.), Objective measurement: Theory into practice (2. bindi, 145-175). Norwood: Ablex.
- Fisher, A. G. (1997). Multifaceted measurement of daily life task performance: Conceptualizing a test of instrumental ADL and validating the addition of personal ADL tasks. *Physical Medicine and Rehabilitation: State of the art reviews*, 11, 289-303.
- Fisher, A. G. (1998) Uniting practice and theory in an occupational framework, 1998 Eleanor Clarke Slagle Lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 50. 509-521.
- Fisher, A. G. (2001). Assessment of motor and process skills (4. útg.). Fort Collins, Colorado: Three Star Press.
- Fisher, A. G. (2006). A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based occupational therapy interventions. Fort Collins: Höfundur.
- Fisher, A. G., Adler, K. og Potts, A. (2007). Effectiveness of occupational therapy with frail community living older adults. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14 (4), 240-249.
- Fisher, A. G. og Short-DeGraff, M. (1993). Improving functional assessment in occupational therapy: Recommendations and philosophy for change. *American Journal of Occupational Therapy*, 47 (3), 199-201.
- Fisher, W. P. (1993). Measurement-related problems in functional assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 47 (4), 331-338.
- Fricke, J., Unsworth, C. og Worrell, D. (1993). Reliability of the Functional Independence Measure with occupational therapists. *The Australian Occupational Therapy Journal*, 40 (1), 5-14.
- Gardardóttir, S. og Kaplan, S. (2002). Validity of the Árnadóttir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation (A-ONE): Performance in activities of daily living and neurobehavioral impairments of persons with left and right hemisphere damage. *American Journal of Occupational Therapy*, 56 (5), 499-508.
- Geyh, S., Cieza, A., Schouten, J., Dickson, H., Frommelt, P., Omar, Z. Kostanjsek, N., Ring, H. og Stucki, G. (2004). ICF Core Sets for stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44 (Fylgirit, júlí), 135-141.
- Geyh, S., Kurt, T., Brockow, T., Cieza, A., Ewert, T., Omar, Z. og Resch, K. L. (2004). Identifying the concepts contained in the outcome measures of clinical trials on stroke using the International Classification of Functioning Disability and Health as a reference. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44, (Fylgirit, júlí) 56-62.
- Gillen, G. (2001). Cerebrovascular accident. Í L. W. Pedretti og M. B. Early (Ritstj.) Occupational Therapy: Practice skills for physical dysfunction, (5. útg., bls. 643-670). St. Louis, Missouri: Mosby.
- Gillen, G. og Burkhardt, A. (2004). Stroke Rehabilitation: A function based approach (2. útg.). St. Louis, Missouri: Mosby.
- Gitlin, L. N. (2005). Measuring performance in instrumental activities of daily living. In Law, M., Baum, C., og Dunn, W. (Ritstj.), Measuring occupational performance: supporting best practice in occupational therapy (2. útg., bls. 227-247). Thorofare, NJ: SLACK.
- Golisz, K. M. og Toglia, J. P. (2003). Evaluation of client performance and client factors, section II; Perception and Cognition. Í E. Blesedell Crepeau, E. S. Cohn og B. A. Boyt Schell (Ritstj.), Willard and Spackman's occupational therapy, (10. útg., bls. 395-416). Philadelphia: Lippincott Williams og Wilkins.
- Granger, C. V. (1998). The emerging science of functional assessment: Our tool for outcomes analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 235-240.
- Guðrún Pálmadóttir (2003). Notkun matsækja í heilbrigðisrannsóknunum. Í S. Halldórsdóttir og K. Kristjánsson (Ritstj.), Handbók í aðferðafræði og rannsóknunum í heilbrigðisvísindum, (bls. 445-460). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Hackett, M. L., Duncan, J. R., Anderson, C.S., Broad, J. B. og Bonita, R. (2000). Health-related quality of life among long-term survivors of stroke: Results from the Auckland stroke study, 1991-1992. *Stroke*, 31, 440-447.
- Hamilton, B. B., Laughlin, J. A., Fiedler, R. C. og Granger, C. V. (1994). Interrater reliability of the 7-level Functional Independence Measure (FIM). *Scandinavian Journal of Rehabilitative Medicine*, 26, 115-119.
- Hayase, D., Mosenteen, D., Thimmaiah, D., Zemke, S., Adler, K., og Fisher, A. G. (2004). Age-related changes in activities of daily living ability. *Australian Occupational Therapy Journal*, 51, 192-198.
- Heinemann, A. W., Linacre, J. M., Wright, B. D., Hamilton, B. B. og Granger, C. (1993). Relationships between impairment and physical disability as measured by the Functional Independence Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74,

- 566-573.
- Holm, M. B. og Rogers, J. C. (1989). The therapist's thinking behind functional assessment II. Í C. B. Royeen (Ritstj.) AOTA Self study series: Assessing function. Rockville, MD: The American Occupational Therapy Association.
- Hsueh, I-P., Lin, J-H., Jeng, J-S. og Hsieh, C-L. (2002). Comparison of the psychometric characteristics of the functional independence measure, 5 item Barthel Index, and 10 item Barthel Index in patients with stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 73, 188-190.
- Hsueh, I-P., Wang, W-C., Sheu, C-F. og Hsieh, C-L. (2004). Rasch analysis of combining two indices to assess comprehensive ADL function in stroke patients. *Stroke*, 35, 721-726.
- Jette, A. M. (2004, september). Computer-adaptive testing for rehabilitation outcome assessment. Erindi flutt og dreift á alþjóðlegri ráðstefnu *Journal of Rehabilitation Medicine: Measurement and evaluation of outcomes in rehabilitation í Stokkhólm, Svþjóð*.
- Josephsson, S., Bäckman, L., Borell, L., Nygård, L. og Bernspång, B. (1995). Effectiveness of an intervention to improve occupational performance in dementia. *Occupational Therapy Journal of Research*, 15 (1), 36-49.
- Kielhofner, G. (2002). *Model of Human Occupation* (3. útg.). Baltimore: Lippincott Williams og Wilkins.
- Kottorp, A., Hällgren, M., Bernspång, B. og Fisher, A. G. (2003). Client-centered occupational therapy for persons with mental retardation: Implementation of an intervention program in activities of daily living tasks. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 51-60.
- Lawton, G., Lundgren-Nilsson, Å, Biering-Sørensen, F., Tesio, L., Slade, A., Penta, M., Grimby, G., Ring, H., og Tennant, A. (2006). Cross-cultural validity of FIM in spinal cord injury. *Spinal Cord*, 1-7.
- Letts, L. og Bosch, J. (2005). Measuring occupational performance in basic activities of daily living. Í M. Law, C., Baum og W. Dunn (Ritstj.), *Measuring Occupational Performance: Supporting best practice in occupational therapy* (2. útg., bls. 179-225). Thorofare, NJ: SLACK.
- Linacre, J. M., Heinemann, A. W., Wright, B. D., Granger, C. V. og Hamilton, B. B. (1994). The structure and stability of the functional independence measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 127-132.
- Lundgren-Nilsson, Å, Grimby, G., Ring, H., Tesio, L., Lawton, G., Slade, A., Penta, M., Tripolski, M., Biering-Sørensen, F., Carter, J., Marincek, C., Phillips, S., Simone, A. og Tennant, A. (2005). Cross-cultural validity of Functional Independence Measure items in stroke: A study using Rasch analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37, 23-31.
- Ma, H. og Trombly, C. A. (2002). A synthesis of the effects of occupational therapy for persons with stroke, part II: Remediation of impairments. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56 (3), 260-274.
- Mahoney, F. I. og Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Merbitz, C., Morris, J. og Grip, J. C. (1989). Ordinal scales and foundations of misinference. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 70, 308-312.
- de Morton N. A., Keating, J. L. og Davidson, M. (2008). Rasch analysis of the Barthel Index in the assessment of hospitalized older patients after admission for an acute medical condition. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 641-647.
- Murdock, C. (1992). A critical evaluation of the Barthel Index, Part 1. *British Journal of Occupational Therapy*, 55 (3), 109-111.
- Murphy, S. og Tickle-Degnen, L. (2001). The effectiveness of occupational therapy-related treatments for persons with Parkinson's disease: A meta-analytic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 385-592.
- Neistadt, M.E. (2000). *Occupational therapy evaluation for Adults*. Philadelphia: Lippincott Williams og Wilkins.
- Nuwer, M. R., Árnadóttir, G., Martin, N. A., Ahn, S. S. og Carlson, L. G. (1994). A comparison of quantitative electroencephalography, computed tomography, and behavioral evaluations to localize impairment in patients with stroke and transient ischemic attacks. *Journal of Neuroimaging*, 4 (2), 82-84.
- Nilsson, Å. L., Sunnerhagen, K. S. og Grimby, G. (2005). Scoring alternatives for FIM in neurological disorders applying Rasch analysis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 111, 264-273.
- Ottensbacher, K. J. og Tomchek, S. D. (1993). Reliability analysis in therapeutic research: Practice and procedures. *American Journal of Occupational Therapy*, 47 (1), 10-16.
- Rogers, J.C. og Holm, M. B. (2003). Evaluation of areas of occupation, Section I: Activities of daily living and instrumental activities of daily living. Í E. Blesedell Crepeau, E. S. Cohn og B. A. Boyt Schell (Ritstj.), *Willard og Spackman's Occupational Therapy* (10. útg., bls. 315-339). Philadelphia: Lippincott Williams og Wilkins.
- Roos, E. og Sageby, A. (1997). Stroke patienters rehabiliteringsförlopp i strokekedjan - en sammenstilling av ADL-bedømminger med A-ONE og Katz-ADL Index. Hälsouniversitetet: Påbyggnadsutbildning i Arbetsterapi med inriktning mot Läns- och regionsjukvård. Linköping: Hälsouniversitetet.
- Shah, S., Vanclay, F. og Cooper, B. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42 (8), 703-709.
- Sharrak, B., Hughes, R. A. C., Soudain, S. og Dunn, G. (1999). The psychometric properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis. *Brain*, 122 (1), 141-159.
- Steultjens, E. M. J. (1998). A-ONE; De Nederlandse Versie. *Nederlands Tijdschrift for Ergotherapie*, 26, 100-104.
- Steultjens, E. M. J., Dekker, J., Bouter, L. M., Jellema, S., Bakker, E. B. og van den Ende, C. H. M. (2004). Occupational therapy for community dwelling elderly people: A systematic review. *Age and Aging*, 33, 453-460.
- Steultjens, E. M. J., Dekker, J., Bouter, L. M., van de Nes, J. C. M., Lambregts, B. L. M. og van den Ende, C. H. M. (2004). Occupational therapy for children with cerebral palsy: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 18, 1-14.
- Steultjens, E. M. J., Dekker, J., Bouter, L. M., Cardol, M., van de Nes, J. C. M. og van den Ende, C. H. M. (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis: Cochrane review. *The Cochrane data base of systematic reviews*, 3.
- Steultjens, E. M. J., Dekker, J., Bouter, L. M., van de Nes, J. C. M., Cup, E. H. C., og van den Ende, C. H. M. (2003). Occupational therapy for stroke patients: A systematic review. *Stroke*, 34 (3), 676-687.
- Tennant, A., Geddes, J. M. L. og Chamberlain, M. A. (1996). The Barthel Index: An ordinal score or interval level measure? *Clinical Rehabilitation* 10, 301-308.
- Tham, K., Bernspång, B. og Fisher, A. G. (1999). Development of the assessment of awareness of disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 6, 184-190.
- Townsend, E., Stanton, S., Law, M., Polatajko, H., Babbiste, S., Thomson-Franson, T., Kramer, C., Swedlove, F., Brintnell, S. og Campanile, L. (1997). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.
- Trombly, C. (1993). Anticipating the future: Assessment of occupational function. *American Journal of Occupational Therapy*, 47 (3), 253-257.
- Trombly, C. A., og Ma, H. (2002). A synthesis of the effects of occupational therapy for persons with stroke, part I: Restoration of roles, tasks and activities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56 (3), 250-259.
- Unsworth, C. (1999). Reflections on the process of therapy in cognitive and perceptual dysfunction. Í C. Unsworth, *Cognitive and perceptual dysfunction: A clinical reasoning approach to evaluation and intervention* (bls. 75-124). Philadelphia: F. A. Davis.
- Wade, D. T. og Collin, C. (1988). The Barthel ADL Index: A standard measure of physical disability? *International Disability Studies*, 10, 64-67.
- Wade, D. T. (1992). *Measurement in neurological rehabilitation*. Oxford: Oxford Medical Publications, Oxford University Press.
- World Health Organization (2001). *The International classification of functioning, disability and health – ICF*. Geneva: The Organization.
- Wright, B. D. og Masters, G. N. (1982). *Rating scale analysis: Rasch measurement*. Chicago: MESA Press.
- Wright, B. D. og Linacre, J. M. (1989). Observations are always ordinal; Measurements, however, must be interval. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 70, 857-860.
- Yerxa, E. J. (1983). The occupational therapist as a researcher. Í H. L. Hopkins og H. D. Smith (Ritstj.) *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (6. útg., bls. 869-875).

Iðjubjálfun í nærumhverfi barna og fjölskyldna þeirra



■ Kristjana Milla Snorradóttir, iðjubjálfi í Meðferðarteymi barna

Tilgangur greinarinnar er að kynna starf Meðferðarteymis barna fyrir samstarfsaðilum heilsugæslunnar, stjórnendum heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisstarfsfólki. Einnig er tilgangurinn að kynna nýlegan starfsvettvang iðjubjálfa og það fjölbreytta starf sem iðjubjálfi tekst á við í teymi sem þessu. Meðferðarteymi barna er starfrækt í anda frumþjónustu sem hluti af Heilsugæslustöðinni í Grafarvogi og er sérstök áhersla lögð á fyrirbyggjandi vinnu. Teymið finnur með börnum, og fjölskyldum þeirra, sem glíma við geðræna- og sálfélagslega erfiðleika. Auk þess veitir teymið þunguðum konum og nýbökudum mæðrum, sem þurfa á meðferðarstuðningi að halda, þjónustu. Í teyminu starfar sálfræðingur, félagsráðgjafi og iðjubjálfi auk heimilislæknis viðkomandi skjólstæðings. Einnig koma hjúkrunarfræðingur og ljósmóðir að ef við á. Meðferðarteymið veitir börnum og fjölskyldum þeirra ráðgjöf, meðferð og eftirfylgd í nánú samstarfi við aðra aðila. Unnið er með einstaklings-, fjölskyldu- og hópmeðferð og ýmist á Heilsugæslustöðinni eða í nærumhverfi barnsins svo sem í leikskóla, skóla eða á heimili.

Stigvaxandi aðsókn

Meðferðarteymi barna við Heilsugæsluna í Grafarvogi var formlega ýtt úr vör í janúar árið 2005. Stofnun teymisins hafði þá átt sér nokkurn aðdraganda og margar ástæður lágu þar

að baki. Meðal annars skortur á úræðum fyrir börn með geðrænan vanda. Einnig þrýstingur frá fagfélögum sálfræðinga, félagsráðgjafa og iðjubjálfa um samning við Tryggingastofnun ríkisins (TR) um greiðslu fyrir þjónustu þessara faghópa. Ákvörðun var tekin af TR í samvinnu við Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og fagfélög ofangreindra stétta að setja fjármagn í stofnun meðferðarteymis fyrir börn með geðræna- og sálfélagslega erfiðleika. Leitað var til Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins sem ákvað að fara þess á leit við Heilsugæslustöðina í Grafarvogi að koma verkefninu í framkvæmd og skipuleggja það. Heilsugæslustöðin í Grafarvogi varð m.a. fyrir valinu þar sem Grafarvogur er fjölmennasta barnahverfi landsins. Auk þess hlýtur, að mínu mati, víðsýni og faglegar áherslur stjórnenda stöðvarinnar að hafa skipt máli. Teyminu var valinn staður undir lækningasviði Heilsugæslunnar og er yfirlæknir næsti yfirmaður. Þetta frumkvöðlastarf er á sínu fjórða starfsári og er nú þegar mikilvægur hluti af þjónustu Heilsugæslustöðvarinnar. Fjöldi tilvísana til teymisins hefur jafnt og þétt farið stígandi með hverju starfsári. Árið 2005 voru 112 mál í vinnslu hjá teyminu og árið 2006 voru þau orðin 164. Teymið er nú farið að nálgast þann hámarksfjölda sem það getur sinnt miðað við stöðugildi en á síðasta starfsári, árið 2007, voru 234 mál í vinnslu hjá Meðferðarteyminu.

Það hefur sýnt sig að starfsemi teymisins samræmist stefnu stjórnvalda. Í fréttatilkynningu frá Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu 14. janúar 2005 kemur fram að skortur sé á meðferðarúræðum fyrir börn og fjölskyldur þeirra með geð- og sálfélagsleg vandkvæði. Árið 2006 kynnti heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið aðgerðir til að bæta þjónustu við börn og ungmenni með geðraskanir. Liður í þeim aðgerðum var að efla grunnþjónustu heilsugæslunnar við börn með hegðunar- og geðraskanir og lögð var áhersla á að efla forvarnir á frumstigi. Í aðgerðar-

áætluninni kom fram að stofna skyldi teymi fagfólks á heilsugæslustöðvunum með það að markmiði að tryggja hverju barni þjónustu við hæfi og stuðla að öflugri samvinnu allra sem veita þjónustu á þessu sviði. Jafnframt var markmiðið að leggja upp með áherslu á fræðslu og forvarnir til foreldra ungra barna.

Börnum með geðræna- og sálfélagslega erfiðleika mætt

Meðferðarteymi barna vinnur með börnum sem glíma við geðræna- og sálfélagslega erfiðleika og fjölskyldum þeirra. Lykilatriði í uppsetningu teymisins er meðferð og til teymisins leita fjölskyldur barna sem eiga við vanlíðan að stríða, hafa átt í erfiðleikum með að aðlagast og/eða hafa lent í áföllum. Einnig leita til teymisins fjölskyldur barna sem glíma við vægari geðræna kvilla tengdum kvíða, depurð eða tilfinningastjórn. Auk þess veitir teymið þunguðum konum og nýbökudum mæðrum, sem þurfa á meðferðarstuðningi að halda, þjónustu.

Teymið er starfrækt í anda frumþjónustu sem hluti af heilsugæslustöðinni og er sérstök áhersla lögð á fyrirbyggjandi vinnu. Það er að segja snemmtæka íhlutun þar sem reynt er að nálgast börnin og fjölskyldur þeirra sem fyrst. Með þessu móti er hægt að vinna með þeim í nærumhverfi og draga úr þörf þeirra fyrir enn sérhæfðari þjónustu. Í teyminu eru iðjubjálfi, félagsráðgjafi og sálfræðingur, auk heimilislæknis viðkomandi og í sumum tilfellum hjúkrunarfræðingur eða ljósmóðir. Þrátt fyrir ólíkar nálganir fagaðila er unnið með fjölskyldumiðaða meðferð að leiðarljósi, þar sem tengslamyndun og samskipti innan fjölskyldu spilar stórt hlutverk. Byggt er á samfelli þjónustu stöðvarinnar við skjólstæðingana. Meðferðarteymið veitir börnum og fjölskyldum þeirra ráðgjöf, meðferð og eftirfylgd í nánú samstarfi við aðra aðila. Helstu samstarfsaðilar eru þjónustumiðstöðin Miðgarður, grunn- og leikskólar í Grafarvogi og Barna- og

unglingageðdeild Landsþítalans (BUGL). Unnið er með einstaklings-, fjölskyldu- og hópmeðferð ýmist á Heilsugæslustöðinni eða í nærumhverfi barnsins svo sem í leikskóla, skóla eða á heimili. Meðal verkefna teymisins er stuðningur við foreldra í uppeldishlutverkinu, aðstoð við börn að vinna úr áföllum t.d. erfiðum skilnaði eða óvæntu dauðsfalli. Aðstoð við börn við að styrkja sjálfsmýnd og efla þátttöku í leik og starfi. Miðað er við að veitt sé skammtímameðferð og í um 80% tilvika er um 20 skipti eða færri að ræða í þjónustu við hvern skjólstaðing. En í skráningu okkar er öll vinna með skjólstaðingum talin og með einu skipti getur verið um að ræða viðtal, fund, vitjun, símtal eða aðra úrvinnslu.

Þjónusta teymisins er ætluð íbúum á svæði Heilsugæslunnar í Grafarvogi (Grafarvogs- og Bryggjuhverfi). Þjónustan er skjólstaðingsmiðuð og fer ávallt fram í samvinnu við fjölskylduna. Til að nálgast þjónustuna er fjölskyldan í sambandi við sinn heimilislækni sem sendir erindi áfram í teymið. Við, í teyminu, teljum þessa boðleið skila sér í auknum gæðum og árangri þjónustunnar þar sem fjölskyldan ber sig eftir henni á sínum forsendum. Einnig er mikilvægt að heimilislæknir er þátttakandi í meðferðarferlinu og áfram í samstarfi við fjölskylduna og teymið á meðan íhlutun stendur. Þannig er línan lögð fyrir nálgun okkar sem er út frá heilbrigðissjónarmiði.

Styrkurinn felst í fjölbærni

Iðjubjálfun er vaxandi stétt á Íslandi. Iðjubjálfafélag Íslands var stofnað árið 1976 af 10 iðjubjálfum (Iðjubjálfafélag Íslands, 2006) og í dag eru 194 skráðir í félagið (Þjónustuskrifstofa SIGL tölvupóstur, 21. júlí 2008). Hér á landi á iðjubjálfun sér lengsta sögu innan geðheilbrigðiskerfisins, en fyrsti iðjubjálfinn á Íslandi tók til starfa á Kleppsspítala árið 1945 (Iðjubjálfafélag Íslands, 2006). Árið 1998 hófst iðjubjálfun á sviði geðheilbrigðis með börnum á BUGL. Í dag starfa þar fjórir iðjubjálfar (Ósk Sigurðardóttir, munnleg heimild, 20. júlí 2008). Börn með sálfélagslega erfiðleika njóta einnig þjónustu iðjubjálfa á heilsugæslustöðvum og í völdum leik- og grunnskólum.

Ég kom inn í teymið í september 2007 þegar ég tók við stöðu iðjubjálfa af Erlu Björk Sveinbjörnsdóttur. Ég

starfaði áður á BUGL og hafði því ákveðnar hugmyndir um hvað ég væri að fara út í. Mikil umræða hefur verið í samfélaginu um langa biðlista á BUGL. Einnig hefur verið rætt um hvort ekki sé hægt að aðstoða börnin og fjölskyldur þeirra fyrr og hvort öll börnin á BUGL þurfi á sérhæfðri þriðja stigs þjónustu geðdeildar að halda. Getur verið að sinna megi vægari tilfellum annars staðar og draga þannig úr vanda fjölskyldna með því að veita stuðning og íhlutun á fyrri stigum? Eitt af markmiðum Meðferðarteymis barna er að efla meðferðarþjónustu heilsugæslunnar á geð- og sálfélagslegu sviði fyrir börn og fjölskyldur þeirra. Lögð er áhersla á að vinna fyrirbyggjandi, í þeim skilningi að veita þjónustu sem fyrst, þannig að síður skapist þörf fyrir enn sérhæfðari þjónustu.

Hvað iðjubjálfi gerir í teymi sem þessu er algeng spurning. Virðist sem fólk tengi iðjubjálfun aðallega við meðferð einstaklinga með líkamlegar skerðingar eða fullorðna með geðræna erfiðleika. Íhlutun iðjubjálfa sem og annarra fagaðila í Meðferðarteyminu mótast að miklu leyti af áhuga, styrkleika og sérhæfingu hvers og eins. Sum málin vinnum við í náninni samvinnu en í öðrum vitum við hvert af öðru sem traustum bakhjarli og stuðningsaðila. Helsti styrkleiki þjónustunnar felst í samvinnu ólíkra fagaðila. Það skilar sér í betri þjónustu. Þverfagleg teymisvinna gefur möguleika á að rýna í aðstæður skjólstaðinganna frá mismunandi sjónarhornum og þannig koma betur til móts við ólíkar þarfir og óskir. Auk þess víkkar hún sjónvildarhorning hvers fagaðila fyrir sig, veitir öryggi og getur gert félagslegt vinnuumhverfi áhuga-verðara og meira hvetjandi.

Öll trixinn í bókinni

Hlutverk iðjubjálfa í teyminu er fjölbreytt og mótast af aðstæðum og væntingum hverrar fjölskyldu. Starf iðjubjálfa felst í ráðgjöf, kennslu, fræðslu, stuðningi, einstaklings, fjölskyldu- eða hópmeðferð. Íhlutunin fer fram í því umhverfi sem á best við hverju sinni. Hér á eftir fylgja nokkur dæmi um þau verkefni sem ég tekst á við með skjólstaðingum mínum. Ráðgjöf og kennsla getur beinst að foreldrum, skólum eða öðrum í nærumhverfi barnsins. Markmiðið gæti verið að efla foreldrarfærni, stuðla að jákvæðari samskiptum eða

varðað aðlögun á færni eða umhverfi. Sem dæmi er teymið ásamt hjúkrunarfræðingum heilsugæslustöðvarinnar með námskeið um foreldrafærni undir yfirskriftinni „Uppeldi sem virkar – Færni til framtíðar“.

Einnig er unnið að því í samvinnu við foreldra að samhæfa þjónustu ólíkra kerfa með hag barnsins að leiðarljósi. Sem dæmi mætti nefna barn sem hefur fengið þjónustu frá Greiningar- og ráðgjafarstöð Ríkisins, talmeinafræðingi, BUGL og Miðgarði. Í eyrum margra foreldra eru skýrslur og fagmál illskiljanlegt og óska þau þess vegna eftir aðstoð við að túlka, samhæfa og fylgja eftir þeirri þjónustu sem mælt hefur verið með.

Áföll, skilnaður foreldra, sjúkdómar foreldra eða systkina, einelti eða slök félagsfærni getur haft áhrif á líðan og þátttöku barna í daglegu lífi. Ójafnvægi í nánasta umhverfi getur haft mikil áhrif á bæði tómstundaiðkun og námsgetu. Íhlutun sem miðar að því að aðstoða börnin við að átta sig á og vinna úr tilfinningaflækjum getur aukið öryggi þeirra. Með því að hlusta á börnin, aðstoða þau við að orða tilfinningar sínar, samþykkja þær og kenna þeim leiðir til að takast á við þær eykst tilfinninga- og félagsfærni þeirra. Með þessu móti er hægt að styrkja sjálfsmýnd barnanna, það höfum við margoft séð á þeim stutta tíma sem teymið hefur starfað.

Af eigin reynslu að dæma veitir það börnum mikið öryggi ef foreldrar þeirra eru leiðandi í öllum samskiptum. Með því að vera fyrri til í samskiptum og hegðun í stað þess að bregðast við hegðun barnsins geta foreldrar veitt börnum sínum það öryggi sem þau þurfa. Dæmi um þetta gæti verið að eftir vinnu og skóla taka heimilissstörfin við hjá flestum fjölskyldum. Á meðan barnið fer inn í herbergi og leikur sér gefst foreldrum tækifæri til að sinna matseld og öðru. Þrjátíu mínútum síðar kemur barnið fram, hangir í foreldrinu og fylgir því eftir hvert fótmál. Foreldrið þarf nú að bregðast við hegðun barnsins og veita því þá athygli og öryggi sem það kallar eftir. Þessa leitandi hegðun barnsins er hægt að koma í veg fyrir með því að vera leiðandi í samskiptum. Í þessu tilviki myndi foreldri láta barnið vita af sér með reglulegu millibili í stað þess að láta það óáreitt í 30 mínútur. Þetta getur falist í stuttu samtali, augna-

tilliti eða klapp á kollinn. Með þessu atferli er foreldri ekki að trufla barnið í leik heldur að vera leiðandi í samskiptum og hegðun. Þótt aðferðin hljómi einföld eru engar aðstæður né einstaklingar eins. Þess vegna er það hlutverk teymisins að vinna með fjölskyldunni að því að aðlaga aðstæður og umhverfi út frá þörfum og fjölbreytileika hverrar fjölskyldu.

Viðfangsefni fjölskyldumeðferðar felst oft í að efla lífsgæði fjölskyldunnar með því að styrkja jákvæð samskipti hvort sem er á milli systkina eða forráðamanna og barns. Einlæg og árangursrík samskipti bæta líðan einstaklinga innan fjölskyldunnar og hafa áhrif á heilbrigði þeirra í víðum skilningi.

Við álag og streitu verður oft til neikvætt mynstur sem fólk getur reynst erfitt að vinna ofan af. Starf iðjuþjálfar í teyminu felst í því að aðstoða fólk við að opna augun fyrir styrkleikum sínum fremur en veikleikum. Sjá tækifærin í umhverfinu og breyta eða hagræða skipulagi daglegs lífs, þannig að komið sé til móts við þarfir allra í fjölskyldunni til að minnka álag og streitu. Til dæmis með því að skipuleggja gæðastundir með það að markmiði að efla lífsgleði og minnka árekstra.

Í heimavítjunum sest ég oft niður með fjölskyldunni og í sameiningu finnum við hagnýtar leiðir til að örva þroska og vellíðan barns. Verkefnið getur einnig falist í að aðlaga aðstæður eða umhverfi svo betur takist til við t.d. matartíma, baðferðir eða aðskilnað foreldra og barns á leikskóla á morgnanna. Fjölskyldan setur sér markmið sem eru svo í stöðugri endurskoðun. Mitt hlutverk sem iðjuþjálfar er að styðja fólk í því að prófa sig áfram og fylgja þessum markmiðum eftir. Það má því segja að þarna sé notuð svokölluð „hands-on“ aðferð þar sem praktískum hugmyndum og aðferðum er hrundið í framkvæmd. Ein fjölskylda er mér ofarlega í huga. Vann ég þar með samrýmdum, kraftmiklum og hláturmildum systurum auk foreldrum þeirra og skóla. Systrunum lenti gjarnan saman og endaði leikurinn oft með gráti eða hurðaskellum. Þá var oftast en ekki búið að draga foreldrana inni í hamaganginn og andrúmsloftið á heimilinu þrúgað. Ég hitti fjölskylduna einu sinni í viku eftir skóla í sjö vikur og var eldhúsborðið vinnustöð okkar. Foreldrar stúlknanna höfðu verið dugleg við að tileinka sér nýjar aðferðir og

höfðu prófað ýmsar leiðir á heimilinu svo sem umbunarkerfi og leikhlé. Það var afar lærdómsríkt fyrir mig að fá að fylgjast með þeim þekkingabrunni sem foreldrarnir höfðu tileinkað sér. Við skilgreindum í sameiningu hvað það var sem ýtti undir óánægjuna, hvaða áhrif það hafði á fjölskyldumeðlimi og hver viðbrögð hvers og eins voru við aðstæðunum. Stelpurnar, sem og foreldrarnir, voru sammála um að samveran væri mikilvæg og að þetta væri eitthvað sem þær vildu breyta í sínu fari. Við settum upp umbunarkerfi sem hengt var á ísskápinn þar sem það var aðgengilegt öllum. Byrjað var á því að taka lítil skref og unnum við svo að því að bæta og stækka skrefin eftir því sem stelpurnar áttuðu sig betur og betur á tilgangi og gagnsemi vinnunnar. Til að innleiða umbunarkerfið var byrjað á því að taka einfalt verkefni fyrir sem sýndi stelpunum fram á að þær gætu náð árangri. Í sameiningu ýttum við undir áhuga þeirra með hvatningu og í lokin var metnaðurinn svo mikill að þær báðu um að fá að bæta fleiri atriðum inn í umbunarkerfið. Stelpunum reyndist erfitt að vinna sig út úr aðstæðum þegar þær voru orðnar pirraðar. Við unnum félagsfærniverkefni þar sem við teiknuðum upp leiðir sem hægt væri að grípa til þegar deilur komu upp. Stelpurnar höfðu góða kímniáfu og snérust nýjar leiðir þeirra að því að draga sig í hlé eða vekja kátínu og hlátur. Ein hugmynd þeirra, sem virkaði vel í framkvæmd, var að setja gulann „Post-it“ miða á ennið á sér og snúa þannig aðstæðum upp í grín.

Andleg vanlíðan á eða eftir meðgöngu

Þjónusta sem Heilsugæslustöðin í Grafarvogi veitir ungum mæðrum sem og konum sem glíma við andlega vanlíðan á eða eftir meðgöngu hefur vakið sérstakan áhuga minn. Vanlíðan mæðra eftir barnsburð er notað sem samnefni yfir einkenni svo sem streitu í foreldrahlutverki, þreytu, kvíða og þunglyndiseinkenni. Hugtakið fæðingarpunglyndi (post partum depression) hefur verið notað til að lýsa þunglyndi móður sem byrjar eftir fæðingu barns. Reynsla okkar er þó sú að skynsamlegra sé að tala um andlega vanlíðan á og eftir meðgöngu heldur en einvörðungu þunglyndi. Depurð og mikil streita í foreldrahlutverki getur verið skaðleg

heilsu móður og barns. Hún getur haft áhrif á tengslamyndun þeirra þar sem börnin eru m.a. í aukinni hættu á að fá ekki þá örvun sem þau þurfa. Einnig getur vanlíðanin haft áhrif á tilfinningalegan og vitrænan þroska barnsins sem og samskipti móður við maka og aðra fjölskyldumeðlimi (Eygló Inga-dóttir, 2007). Talið er að um 8 – 14% kvenna upplifi þunglyndi á meðgöngu og um 13% eftir fæðingu barns (Rannsóknarmiðstöð Íslands, 2007). Á Heilsugæslustöðinni í Grafarvogi er Edinborgar þunglyndiskvarðinn (EPDS, Edinburgh Postnatal Depression Scale) m.a. notaður til að meta hvernig nýbökðuð mæðrum líður. Þetta er gert níu vikum eftir fæðingu og fyrr ef metið er að konunni líði illa andlega. Á stöðinni eru til staðar vinnureglur um þjónustu, endurmat og eftirfylgni þeirra kvenna sem upplifa vanlíðan eftir fæðingu.

Starf iðjuþjálfar í teyminu er að vinna með konum og fjölskyldum þeirra að því að aðlagast nýju hlutverki og takast á við þann vanda og tilfinningar sem koma upp hverju sinni. Vanlíðanin felst oft í óöryggi, kvíða, ótta, skömm, sektarkennd, depurð, áhugaleysi, þreytu og lítilli trú á eigin hæfni. Röskun getur orðið á færni til að sinna daglegum þörfum barnsins, sjálfrar síns sem og annarra fjölskyldumeðlima.

Inn á borð teymisins hafa komið þó nokkur tilvik þar sem unnið er með fjölskyldu þar sem foreldri glímir við andlega vanlíðan, þunglyndi eða kvíða. Þessir kvillar, sem og aðrir sjúkdómar, geta haft áhrif á samskipti og hegðun gagnvart öðrum í nánasta umhverfi þess sem veikist. Samskiptamynstur brenglast og eru áhrifin það mikil að stundum er talað um fjölskyldusjúkdóm. Meðferðin felst í því að gefa fjölskyldumeðlimum leyfi og hvatningu til að tjá sig um ástandið, líðan sína og upplifun. Með opnum og heiðarlegum samskiptum innan fjölskyldunnar höfum við fengið að taka þátt í umfangsmiklum jákvæðum breytingum á líðan og hegðun fjölskyldu.

Mér er minnistætt ungt par sem hafði eignast sitt fyrsta barn. Aðeins nokkrum dögum eftir fæðingu komu ljósmóðir og lækni auga á þá miklu vanlíðan sem móðirin glímdi við. Fjölskyldan var tilbúin til samstarfs og í náninni samvinnu veitti teymið þeim meðferð og eftirfylgd. Móðirin hitti

heimilislækninn reglulega í viðtalsmeðferð á Heilsugæslustöðinni og í sitthvoru lagi fórum við ljósmóðirin í tíðar heimavitjanir. Í heimavitjunum var móðurinni veitt hvatning og stuðningur til að mynda tengsl við barn sitt. Unnið var að því að opna umræðu á heimilinu um líðanina og áhrif hennar á samskipti foreldranna. Móðirin fann fyrir miklu óryggi við að fara út með barnið og óttaðist að hún gæti ekki veitt barninu öryggi og huggun færi það að gráta. Móðirin einangraðist félagslega, fann fyrir skömm og forðaðist að taka á móti fólki í heimsókn. Skref fyrir skref unnum við að því að takast á við ótta hennar og fórum saman í göngutúra um hverfið. Mikilvægt var fyrir hana að fá leiðsögn og stuðning um hvernig hún ætti að bregðast við í óvæntum aðstæðum. Göngutúrarnir urðu lengri og prófuðum við okkur áfram með því að fara í matvöruverslanir og á kaffihús. Að mínu mati er þetta enn eitt dæmið um þá mikilvægu og árangursríku þjónustu sem hægt er að veita í nærumhverfi. Ekki þarf að fjölyrða um þá forvarnarvinnu sem átti sér stað.

Þjónusta í nærumhverfi

Tilgangur greinarinnar er annars vegar að kynna starf iðjuþjálfna í Meðferðarteymi barna og hins vegar að kynna mikilvægi þess starfs sem unnið er með börnum og fjölskyldum þeirra á Heilsugæslustöðinni í Grafarvogi. Þetta þróunarverkefni hefur tvímælalaust

sannað gildi sitt og sýnt fram á mikilvægi þess að heilsugæslustöðvar veiti slíka þjónustu. Ég er ekki í nokkrum vafa um forvarnargildi verkefnisins hvað varðar heilsu íbúa í Grafarvogi. Ég er þess jafnframt fullviss að teymið hefur haft áhrif á innlagnir mæðra sem glíma við fæðingarpunglyndi á geðdeildir, innlagnir barna á BUGL, líðan nemenda í skólum, einelti og almenna heilsu og öryggi íbúa. Viðbrögð skjólstaðinga sem og fjölgun verkefna segir okkur að við erum á réttri leið. Frásagnir heimilislækna af fjölskyldum sem leita sjaldnar til þeirra vegna líkamlegra vandkvæða eftir að hafa þegið þjónustu frá teyminu segir allt sem segja þarf. Í könnun sem Elsa Inga Konráðsdóttir nemandi í félagsráðgjöf gerði árið 2007 kom jákvætt viðhorf samstarfsaðila fram. En rétt var við starfsmenn í nokkrum leik- og grunnskólum í Grafarvogi og einn starfsmann á Þjónustumiðstöðinni Miðgarði.

Stofnuð hafa verið teymi með svipaðar áherslur í starfi og Meðferðarteymi barna. Þar ber fyrst að nefna „Nýja barnið“ og fjölskylduráðgjöf sem starfrækt hefur verið á Heilsugæslunni á Akureyri í 20 ár. „Nýja barnið“ hefur eignast fleiri börn og á Heilsugæslustöðinni í Garðabæ er einnig unnið eftir þeirri hugmyndafræði. Forvarnar- og meðferðarteymi Heilbrigðisstofnunar Suðurnesja og sveitarfélaga á Suðurnesjum var stofnað í lok árs 2005, en þar er lögð áhersla á tengslamyndum og að efla fjölskylduheilbrigði. Jafn-

framt hefur vísir að svipuðu teymisstarfi verið sett á fót í Fjarðabyggð. Árið 2007 voru fimm sálfræðingar ráðnir á sex heilsugæslustöðvar á höfuðborgarsvæðinu. Um leið og ég fagna þessari viðbót í þjónustu heilsugæslunnar ítreka ég mikilvægi þess að starfa í þverfaglegu teymi í nærumhverfi og er ráðning eins faghóps einungis áfangi í leið að bættri þjónustu. Það er mín ósk að slík þjónusta geti staðið öllum til boða.

Dæmisögur í greininni eru birtar með leyfi þeirra sem um er skrifað.

Heimildalisti

- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2005). Geðraskanir ungra barna. Meðferðarteymi komið upp við Heilsugæslustöðina í Grafarvogi. (Fréttatilkynning nr. 1/2005). Reykjavík: Höfundur.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2006). Aðgerðir og áætlun heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra á sviði heilbrigðisþjónustu við börn og unglunga með hegðunar- og geðraskanir. Reykjavík: Höfundur.
- Elsa Inga Konráðsdóttir. (2007). Meðferðarteymi barna við Heilsugæsluna í Grafarvogi. Óbirt ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Eygló Ingadóttir. (2002). Andleg vanlíðan eftir barnsburð. Hefur stuðningsmeðferð hjúkrunarfræðinga áhrif? Lokaritgerð til meistaraáráðu: Háskóli Íslands, Hjúkrunarfræðideild.
- Iðjuþjálfafélag Íslands (2006). Iðjuþjálfafélag Íslands. Sótt 20. ágúst 2008 af <http://www.sigl.is/idju/newpage.php?page=link5&idsublink=56>.
- Rannsóknarmiðstöð Íslands (2007). Fæðingarpunglyndi og kvíðaraskanir á meðgöngu. Rannís blaðið, 4, 12.



Janus endurhæfing ehf.
Vörðuskóli við Egilsgötu
101 Reykjavík
Sími 514-9175
www.janus.is

MBT

Ritnefnd Iðjubjálfans setti sig í samband við Petru Mazetti sem er markaðsfræðingur og skynhreyfipjálfari hjá sölustjórnun MBT á Íslandi. Við lögðum fyrir hana nokkrar spurningar til að upplýsa lesendur um þessa forvitnilegu vöru.

Fyrir hvað stendur skammstöfunin MBT?

Masai Barefoot Technology.

Hver fann upp eða próaði þessa vöru?

MBT var fundið upp af svissneska verkfræðingnum Karl Müller og hefur verið á markaðnum síðan árið 1996. Hann var sjálfur með langvinna hásinabólgu og verki í hnjám og baki. Müller varð var við breytingu til batnaðar á heilsu sinni þegar hann gekk berfættur á mjúkum hrísgrjónaökkrum í Kóreu þar sem hann bjó lengi. Þegar hann velti fyrir sér samhenginu milli mannslíkamans og ósléttu undirlags varð honum hugsað til Masai-þjóðflokksins í Austur-Afríku. Masai-fólkið fær okkur til að hugsa um fólk sem í þúsundir ára hefur hreyft sig í náttúrulegu umhverfi. Beinn og tígulegur limaburður einkennir Masai-fólkið. Þetta fólk fer allra sinna ferða fótgangandi og leggur langar vegalengdir að baki, oft með þungar byrðar á höfðinu. Þetta sérkenni á daglegu lífi Masai-þjóðflokksins blés Karl Müller hugmyndinni í brjóst: Þegar fólk gengur berfætt á mjúku og náttúrulegu undirlagi þarf líkaminn að leita jafnvægis í hverju skrefi. Þegar Müller kom aftur til Sviss byrjaði hann að smíða skófatnað sem breytir hörðu og sléttu undirlagi í mjúkt og breytilegt. Eftir margra ára rannsóknir og tilraunir hafði hann loks sigur og „Masai Barefoot Technology“ var loksins tilbúinn á markað.

Hver er hugmyndin að baki MBT?

MBT er fótabúnaður sem örvar allan líkamann á jákvæðan hátt. Hefðbundnir skór styðja fæturna og stýra þeim og getur það haft í för með sér að vöðvar sem stuðla að stöðugleika í liðamótum verði óvirkir og veikist þegar mikið er gengið á hörðu og sléttu undirlagi. Þetta getur leitt til ýmissa algengra meinsemda, t.d. eymsla og verkja í baki og liðamótum en þetta háir einmitt mörgu nútímafólki. MBT hjálpar til við að stöðva þessa neikvæðu þróun. Þegar maður gengur eða stendur í MBT-skóm myndast ójafnvægi sem örvar jafnvægisþögn líkamans: Líkaminn þarf sjálfur að finna jafnvægi og stöðugleika. Að ganga í MBT er sambærilegt við að ganga í náttúrunni á ósléttu undirlagi, á sandi eða mosa.

Hvernig virkar MBT-fótabúnaður?

Leyndarmálið á bak við virkni MBT er einstök uppbygging sólans. MBT hefur einkaleyfi á þessum sóla um allan heim. Hælpúðinn kallast Masai Sensor og hann er kjarninn í tækniinni. Masai Sensor-hælpúðinn, stífplatan og millisolinn mynda saman náttúrulegt og þægilegt undirlag. Þessi sérstaka uppbygging sólans skapar líka óstöðugt undirlag sem örvar jafnvægisvöðvana í líkamanum til að finna jafnvægi hvort sem staðið er eða gengið. MBT hefur mjög góð áhrif á allan líkamann: Neikvæð spennan (vöðvabólga) í vöðvum minnkar, hryggsúlan verður beinni og vöðvar sem stuðla að jafnvægi styrkjast.



Fyrir hverja eru MBT-skór?

Allir sem nota MBT eiga eitt sameiginlegt: Þeir vilja bæta heilsu sína! Margir uppgötva MBT þegar þá langar að lina verki eða eymsl, sérstaklega í fótum, hnjám, mjöðmum eða baki. Í flestum tilfellum verða þeir mjög hrifnir þegar þeir hafa notað MBT um tíma en sumir finna áhrifin strax. Þeir sem einkum nota MBT eru þeir sem vilja auka lífsánægjuna með meiri hreyfingu, þjálfun og aukinni vellíðan. Þeir uppgötva að MBT er einfaldlega frábært tæki, sérstaklega á hörðu undirlagi, eins og á malbiki, flísum og steypu. Hugleiðið andartak hversu mörg skref þið takið á hverjum degi eða hversu lengi þið standið kyrr á hverjum degi. Þegar þið standið eða gangið í MBT þjálfist þið sjálfkrafa – skref fyrir skref að betri heilsu! Auk þess verðið þið ekki eins þreytt í baki og fótum eftir langan vinnudag á hörðu undirlagi. Margir íþróttamenn nota MBT bæði til að fyrirbyggja meiðsl og eins í endurhæfingarskyni. Einnig hjálpar það þeim að ná sér eftir mikla áreynslu í keppni eða við erfiðar æfingar. Sumir nota MBT sem fastan lið í þjálfuninni til að bæta jafnvægi og samhæfingu. Margir toppíþróttamenn nota MBT, t.d. fótboltamenn, handboltamenn, golfiðkendur, skíðamenn og skautahlauparar. MBT er vara með gríðarlega virkni, ekki hefðbundinn skófatnaður. Þeir eru einstakt æfingatæki sem þú setur á fæturna!

Er um margar tegundir/týpur að velja af MBT-skónum?

Hægt er að velja á milli margra tegunda með mismunandi útliti. MBT eru hannaðir fyrir vinnuna („jakkafataskór“ jafnt og skór með stáltá), fyrir íþróttir og fyrir frítímann. Virkni MBT er hins vegar eins í öllum skónum. Karla- og kvenskór eru hannaðir með tilliti til líffræðilegrar gerðar fótans. Tegundirnar má sjá á www.swissmasai.is og www.mbt.is.

Hafa MBT-skór unnið til verðlauna eða hlotið viðurkenningu?

MBT-skórnir eru flokkaðir sem lækisfræðilegt þjálfunartæki samkvæmt stöðlum Evrópusambandsins, „flokkur 1“. Sannað hefur verið að MBT er áhrifamikil leið til að fyrirbyggja og draga úr verkjum í baki, mjöðmum, hnjám o.s.frv. Margar rannsóknir hafa verið gerðar við viðurkennda háskóla og stofnanir eins og við Calgary-háskóla í Kanada, Sheffield Hallam-háskóla í Englandi, Rennbahnklinik í Sviss, háskólan í Salzburg í Austurríki og háskólasjúkrahúsið og íþróttaháskólann í Osló svo nokkur dæmi séu tekin.

Hvar er hægt að nálgast þessa vöru?

MBT-skór eru seldir af sérfræðingum (t.d. sjúkraþjálfurum), í íþróttavöruverslunum og skóverslunum. Allir söluaðilar fara í gegnum kennslu og þjálfun í MBT. Á heimasíðunni er listi yfir útsölustaði – www.swissmasai.is / www.mbt.is.

Hvað kosta MBT-skór?

Verðhugmynd núna er á bilinu 26.000-30.000 kr.

Hvar er hægt að nálgast frekari upplýsingar um MBT-skó?

Flestar upplýsingar eru á heimsíðunum www.mbt.is og www.swissmasai.is. Sú síðarnefnda er ný síða og þar eru einnig hreyfanlegar myndir. Einnig er hægt að hafa samband við MBT á Íslandi info@mbt.is ef spurningar vakna.

Er fyrirhugað að gera samning við Tryggingastofnun ríkisins og fá þannig MBT-skóna viðurkennda sem hjálpartæki?

Já, það er okkar markmið. MBT-skórnir eru viðurkenndir sem hjálpartæki í mörgum löndum í Evrópu og í sumum löndum, eins og t.d. í Sviss, eru þeir niðurgreiddir að stórum hluta samkvæmt lækisvottorði og að vissum hluta sem fyrirbyggjandi þjálfunartæki, einnig án vottorðs. Við erum að vinna í þessu og vonumst til að fleiri fagaðilar á heilbrigðisviðinu leggi okkur lið í þessu máli. Þar má t.d. nefna sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara, lækna og fleiri.

NÝTT FRÆÐSLUEFNI

Hægt er að skoða efnið og panta á:
www.lydheilsustod.is - Útgáfur

Handbók um
mataræði aldraðra



Ráðleggingar um
heilsueflingu á
vinnustöðum



Ráðleggingar um
hreyfingu



LÝÐHEILSUSTÖÐ

Hvernig reynast MBT-skórnir?

Okkur í ritnefnd langaði líka að heyra hvað eigendur að MBT-fótabúnaði hafa að segja og settum okkur í samband við þrjá einstaklinga sem nota MBT skó. Við lögðum fyrir þrjár spurningar og hér má sjá svörin:



Hversu lengi hefur þú notað skóna?

Í um það bil sjö mánuði

Hvers vegna keyptir þú skóna?

Ég er með brjóska og var með þráláta bakverki. Ég var algjörlega mótfallinn því að bryðja verkjalyf og leitaði því annarra leiða til að láta mér líða betur.

Hver er reynsla þín af skónum?

Eftir að ég byrjaði að ganga í skónum hurfu bakverkirnir. Það

kom mér þægilega á óvart hversu fljótt og auðveldlega ég vandist að ganga í þeim. Ég nota skóna mest í vinnunni, en ég vinn afgreiðslustörf sem krefjast þess að ég er mikið á labbinu á hörðum gólfum. MBT er fjárfesting sem ég sé ekki eftir.

Guðmundur Þ. Gunnarsson
Verslunarmaður



Hversu lengi hefur þú notað skóna?

Ég er búin að eiga skóna í rúmt ár.

Hvers vegna keyptir þú skóna?

Margir vinnufélagar sem höfðu keypt sér svona skó áður, voru mjög ánægðir með þá. Ég vildi prufa sjálf hver áhrifin væru á hné, mjaðmir og bak.

Hver er reynsla þín af skónum?

Reynslan er góð. Ég var lengi að

venjast því að vera í þeim allan vinnutímann en mér finnst þeir þægilegir núna og finn að þeir stuðla að því að ég beri mig betur.

Heidi Andersen,
sjúkraþjálfari á Reykjalundi



Hversu lengi hefur þú notað skóna?

Ég er búin að eiga skóna í rúma 5 mánuði

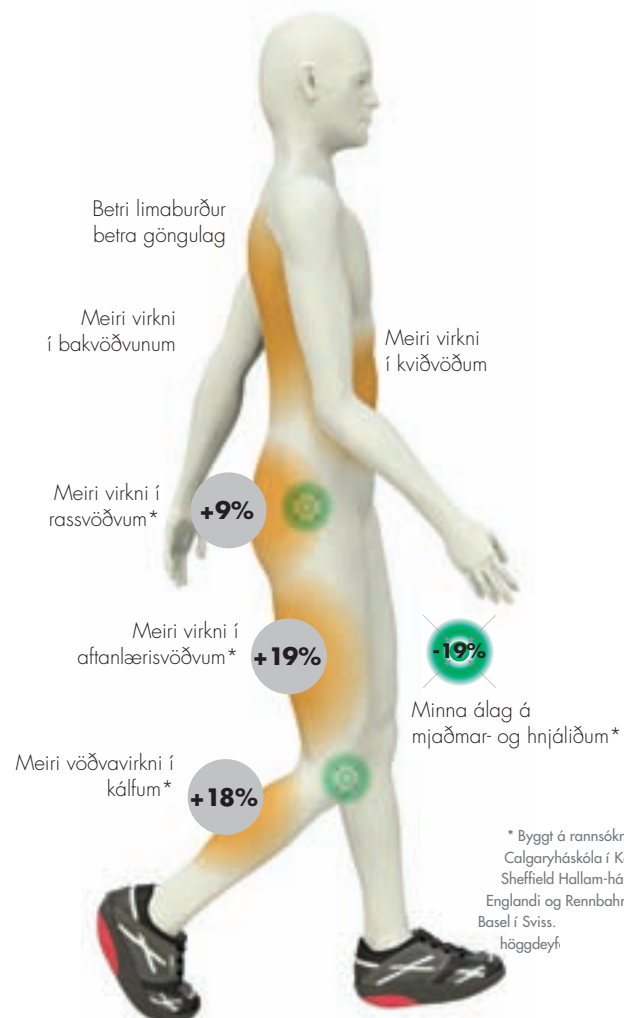
Hvers vegna keyptir þú skóna?

Ég fór á kynningu á MBT skónum fyrir 3 árum og þá var ég alveg heilluð. Auk þess hafa þeir sem ég þekki og eiga svona skó látið mjög vel af þeim.

Hver er reynsla þín af skónum?

Ég var mjög lengi að venjast þeim þar sem ég hef vanið mig á að ganga mikið á táberginu en núna líður mér mjög vel í þeim og göngulag mitt er mun betra.

Ingibjörg Ólafsdóttir,
iðjuþjálfari á Reykjalundi





Háskólinn
á Akureyri
University
of Akureyri

HEILBRIGÐISDEILD IÐJUPJÁLFUN



”

Síðastliðin þrjú ár hafa verið ánægjuleg, áhuga-verð, lærdómsrík og á sama tíma krefjandi.

Björg Jónína Gunnarsdóttir,
nemandi á 4. ári

Iðjupjálfun

Háskólinn á Akureyri er eina íslenska menntastofnunin sem býður upp á nám í iðjupjálfun. Áherslur og námsefni eru sótt til iðjuvísinda, heilbrigðisvísinda, raunvísinda og félagsvísinda. Góð aðstaða er til verklegs náms í sérstökum verknámsstofum. Vettvangsnám er samtals 25 vikur og fer fram í fjölbreytilegu starfsumhverfi víða um land undir handleiðslu starfandi iðjupjálfa. Námið er markviss undirbúningur undir þau fjölbreyttu störf sem iðjupjálfar sinna innan heilbrigðis- og félagsþjónustu, í skólakerfinu og á almennum markaði.

Auk staðarnáms er boðið upp á iðjupjálfun í fjarnámi. Með þessu móti er hægt að stunda nám í iðjupjálfun hvar sem er á landinu. Allt námsefnið er aðgengilegt á vefnum, auk þess sem fjarnemar koma í kennslulotur á Akureyri. Í lotunum sækja fjarnemar kennslustundir með staðarnemum þar sem megináhersla er lögð á verklega þjálfun og umræðu.

Diplómu- og meistaranám í heilbrigðisvísindum

Í Háskólanum á Akureyri er boðið upp á diplómu- og meistaranám í heilbrigðisvísindum. Námið er þverfaglegt og hentar vel fyrir þá sem eru með B.S.-próf í iðjupjálfun. Lögð er áhersla á frelsi nemenda til að velja sér áherslur í náminu og að þeir fái ráðgjöf í því vali. Meðal viðfangsefna í námskeiðum eru fötlun, langvinnir sjúkdómar, öldrun, stjórnun og rekstur, endurhæfing, krabbamein og líknandi meðferð.

Heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri
Sólborg v/Norðurslóð
600 Akureyri

Sími: 460 8000 (skiptiborð)
eða 460 8036 (skrifstofa heilbrigðisdeildar)

www.unak.is

Sjáumst!

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

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

Lánum allar gerðir af hjálpartækjum til prufu í nokkra daga.

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



Quickie Neon
Krossramma hjólastóll



VELA Tango
Vinnustóll



Vela Blues 300
Rafmagnshjólastóll