

Iðjubjálfinn



Ásgarður heilsu og meðferðargarður BUGL
Lífsgæðamatslistinn KIDSCREEN á Íslandi
ICF og iðjubjálfun
NPA

Öruggari öryggishnappur

Hjúkrunarfræðingar alltaf á vakt

ÖRYGGI  VELFERÐ

PPARTBWA • SÍA • 11021



Öryggismiðstöðin er eini þjónustuaðili öryggishnappa sem er með hjúkrunarfræðinga í stjórnstöð á símavakt allan sólarhringinn. Hjúkrunarfræðingar eru til ráðgjafar fyrir hnapphafa auk þess að vera stuðningur við öryggisverði í útköllum. Einnig fylgir hverjum nýjum hnappi reykskynjari sem er beintengdur stjórnstöð Öryggismiðstöðvarinnar.

Ef þú ert með hnapp frá öðrum þjónustuaðila, er einfalt að skipta. Hringdu í síma 570 2400 og kynntu þér málið.



Öryggishnappur



Heimaþjónusta



Ferðaþjónusta



Hjálpartæki



Aðlögun húsnæðis

Sími 570 2400 • oryggi.is
Stöndum vaktina allan sólarhringinn

 **ÖRYGGIS**
MIÐSTÖÐIN



Efnisyfirlit

Pistill formanns	5
Umhverfi og vellíðan Ásgarður; heilsu- og meðferðargarður og Ormurinn ógnarlangi á BUGL	6
ICF og iðjubjálfun: Fagþróun, hugmyndafræði og hagnýtt gildi	9
SAB-Líkanið: Skynjun-atferli- bjargráð	18
Fyrsti útskriftarárgangur iðjubjálfa frá HA	22
Ágrip fjórða árs nema	24
Þýðingarferli og notkun lífsgæðamatslistans KIDSCREEN á Íslandi ...	28
Iðjubjálfun hjá Heimaþjónustu Reykjavíkur	34
Um iðjubjálfun barna	36
Faghópur iðjubjálfa-öldrun	39
Horft um öxl	40
Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA)	43
Þátttaka, áhugi og virkni í skólastarfinu	44
Engin verður betri af engu	46

Ritnefndarpistill

Kæru lesendur

Í byrjun starfsárs ritnefndar var ákveðið að þematengja blaðið ekki. Rökin fyrir því voru að iðjubjálfar sinna fjölbreyttum störfum og því ætti blaðið að endurspegla þann fjölbreytileika. Við teljum að það markmið hafi náðst.

Meðal efnis eru tvær ritrýndar greinar, tíu almennar greinar og sex ágrip frá fjórða árs nemum. Sú nýjung er í blaðinu að fyrsti útskriftarárgangur iðjubjálfa frá 2001 segir frá því í stórum dráttum hvað á daga þeirra hefur drifið frá útskrift. Ef þetta mælist vel fyrir verður útskriftarárgangur 2002 með grein í næsta blaði og svo framvegis.

Ritnefndin í ár er landsbyggðarritnefnd, þrjár eru á Norðurlandi, ein á Vesturlandi og ein á Suðausturlandi. Við hittumst fyrst á fundi í Reykjavík (nóvember 2012) og síðan á Akureyri (maí 2013). Þess á milli höfum við fundað mánaðarlega eða oftar í gegnum skype og sent ótal tölvupósta á milli okkar. Blaðið er prentað og pakkað í fyrsta skipti úti á landi, nánar tiltekið á Akureyri.

Á aðalfundi Íðjubjálfafélagsins þann 8. mars síðastliðin spunnust gagnlegar umræður um blaðið okkar. Allir voru sammála um að blaðið væri nauðsynlegt og það væri öflugur vettvangur til að kynna störf iðjubjálfa. Ýmsum spurningum og sjónarmiðum var velt upp, eins og til dæmis: Af hverju getum við ekki gefið blaðið út tvisvar á ári, eins og gert var áður fyrr? Þarf blaðið að standa undir sér? Getum við ráðið faglegan ritstjóra til að stýra blaðinu? Er eðlilegt að ætlast til þess að iðjubjálfar kunni að gefa út blað og ritstýra því? Höfundar ritrýnda greina telja mikilvægt að blaðið sé gefið út tvisvar á ári til að greinar þeirra verði ekki "of gamlar" þegar þær koma fyrir sjónir lesenda.

Okkar skoðun er sú að ráða eigi ritstjóra sem hefur þekkingu og reynslu af útgáfu blaða og stýri ritnefndinni hverju sinni. Það fer allt of mikill tími hjá ritnefnd í að finna upp hjólið aftur og aftur. Flestir sem sitja í ritnefnd hafa aldrei komið að útgáfu blaða og kunna því ekkert til verka þar. Þá geta ritnefndarmenn eytt meiri tíma í öflun greina, auglýsinga, endurvinna útsendingalista og fleira sem þarf að gera. Það getur einnig minnkað líkur á mistökum í útgáfuferlinu.

Við í ritnefnd teljum nauðsynlegt að félagið marki sér stefnu hvað varðar útgáfu blaðsins og erum tilbúna að koma að þeirri stefnumörkun.

Kæru iðjubjálfar, þetta er okkar blað og við eigum að hafa skoðun á því.

Ritnefndin þakkar öllum þeim sem komu að útgáfu blaðsins.

Bestu óskir um gleðilegt sumar

Ritnefnd Íðjubjálfa 2013

Iðjubjálfinn

fagblað iðjubjálfa

Stjórn ÍPÍ

Ósk Sigurðardóttir formaður
Hólmís Freyja Methúalemsdóttir
varaformaður
Anna Alexandersdóttir ritari
Sigríður Pétursdóttir gjaldkeri
Rósa Gunnsteinsdóttir meðstjórnandi
Daðey Arnborg Sigþórsdóttir varamaður
Margrét Ísleifsdóttir varamaður

Umsjón félagaskrár
Þjónustuskrifstofa SIGL

Ritnefnd (ritnefnd.ii@sigl.is)

Agnes Ýr Sigurjónsdóttir
Ingibjörg Anna Björnsdóttir
Kristín Linda Helgadóttir
Maren Ósk Sveinbjörnsdóttir
Sigríður Guðmundsdóttir

Ritstjóri

Maren Ósk Sveinbjörnsdóttir

Prófarkalesari

Arnór Hauksson

Forsíðumynd: Heilsu- og

meðferðargarðurinn Ásgarður við BUGL
Ljósmyndari: Ósk Sigurðardóttir

Prentvinnsla

Ásprint

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

Decon hjálparmótorar – nýtt í samningi



E-move

- Hjálparmótorar í drifhringjum
- Passar á flestar gerðir hjólastóla
- Hraða og átaki stjórnað í gengum drifhringina



E-drive

- Hjálparmótor með stýripinna
- Passar á flestar gerðir hjólastóla
- Hægt að forstilla stýripinna



Panthera hjólastólar

- Einstaklega léttir og liprir í akstri
- Auðvelt að taka með í bíl
- Fyrir börn og fullorðna
- Fjöldi aukahluta
- **Nýtt í samningi**

– Bambino með breiðari ramma að framan



HEILSUEFLING OG AUKIN LÍFSGÆÐI



Eirberg

Eirberg ehf. er innflutnings- og þjónustufyrirtæki sem hefur á að skipa fagmenntuðu starfsfólki. Markmið okkar eru að efla heilsu og auka lífsgæði, auðvelda störf og daglegt líf, stuðla að hagræði og vinnuvernd.



Viðurkenndar vörur

Í samningi við

Sjúkratryggingar Íslands



Göngugrind frá Dietz

– nýtt í samningi

- Stöðug göngugrind með sæti
- Stillanleg hæð
- Með kórpu og bakka
- Góðar bremsur



Rollator King fyrir þunga notendur

– nýtt í samningi

- Mjög stekbyggð
- Burðarþol 295 kg
- Samanleggjanleg
- Með sæti og bakstuðningi



Troja göngugrindur

- Þær léttustu á markaðnum
- Með sæti og innkaupaneti
- Stillanleg hæð – möguleiki á forstillingu á handföngum
- Auðvelt að taka í bíl
- Fjöldi aukahluta m.a. bakstuðningur og flöskuhaldari



Pistill formanns



Ósk Sigurðardóttir
Iðjupjálfi á BUGL

Kæru félagsmenn

Þann 8. mars var haldið einkar glæsilegt málþing sem fræðslu- og kynningarnefnd félagsins hafði veg og vanda af. Þar fluttu fyrirlesarar erindi sem áður höfðu verið flutt á COTEC-ráðstefnu í Stokkhólmi í fyrra en einnig voru til sýnis veggspjöld sem höfðu verið kynnt á sömu ráðstefnu. Við tók aðalfundur félagsins og fjöldi glæsilegra iðjupjálfa tók til starfa fyrir félagið, bæði í stjórn og í hinum ýmsu nefndum. Júlíana H. Aspelund lét af störfum sem formaður félagsins og þökkum við henni kærlega fyrir frábært starf síðustu fjögur ár. Undirrituð tók við embættinu til næstu tveggja ára og hlakka ég mikið til að vinna með félagsmönnum að framþróun félagsins og fagsins.

Iðjupjálfun á Íslandi stendur á mikilvægum tímamótum. Allt frá því að við iðjupjálfar fórum að gera okkur gildandi innan íslenskrar heilbrigðis- og félagsþjónustu hefur vegsemd okkar sem fagstéttar og virðing fyrir störfum okkar aukist jafnt og þétt. Þetta hefur áunnist með því sem við gerum best — með alúð, áhuga, djörfung og iðjusemi. Nú er svo komið að fagþekking okkar og störf eru lykilþættir í hæfingu og endurhæfingu einstaklinga í samfélaginu. Það sem sumir litu áður hornauga og sáu aðeins

sem léttvægt undur og föndur sjá nú allir sem grundvallarþátt í heildrænni uppbyggingu fólks. Iðjusemi okkar hefur áunnið sér sess í uppbyggingu einstaklinga, hópa og íslensks samfélags.

Gott samfélag býður upp á aðstæður sem veitir öllum möguleika á að taka virkan þátt, hafa áhrif á eigið líf og vera metinn að verðleikum. En samfélag sem þetta verður að vera án aðgreiningar og veita öllum jafnan aðgang til þátttöku.

Við iðjupjálfar búum yfir faglegri þekkingu og reynslu til að meta, greina og lýsa daglegu lífi fólks, út frá eigin forgangs röðun og sögu þess. Við höfum verið þjálfuð sérstaklega til að yfirfæra markmið fólks í daglegar athafnir í hinum raunverulega heimi svo það geti haldið áfram sjálfstæðu og merkingarbæru lífi og náð varanlegum árangri, hvort sem það er heima við, í vinnu, skóla eða á stofnun af einhverju tagi. En við horfum ekki einungis á vandann eða takmarkanir heldur ávallt á heildarmyndina.

Samkvæmt nýjustu skýrslu Evrópusambandsins um ungt fólk í Evrópu, *EU Youth Report*, eru geðrænir erfiðleikar ungmenna algengari en nokkru sinni fyrr. Talið er að 10-20% ungs fólks í Evrópu glími við geðræna erfiðleika, og einn fimmti sé einnig með þroskaskerðingu, tilfinningalegan vanda eða hegðunarvanda. Ef ekkert er gert getur þessi vandi haft afgerandi áhrif á framtíð þessara barna, hvað varðar lífsskilyrði og möguleika á sjálfstæðu og góðu lífi í framtíðinni. Það er því nauðsynlegt að koma snemma inn í ferlið, en það er ekki einungis hagræðing fyrir heilbrigðiskerfið eða landið, heldur gefur það börnunum betri möguleika á námi við hæfi og minnkar líkurnar á atvinnuleysi og langtímaveikindum.

Á þessu ári viljum við leggja sérstaka áherslu á skólamálin, heilsugæsluna og þátttöku iðjupjálfa, en stefnt er að því að vekja athygli almennings með ýmsum hætti á því góða starfi sem iðjupjálfar vinna á þessu sviði. Við viljum sjá

enn fleiri iðjupjálfa í skólum landsins og í heilsugæslunni, þar sem við getum nálgast fólk sem fyrst, því með sérþekkingu okkar getum við komið á framfæri góðum og hagkvæmum lausnum fyrir skólasamfélagið sem og heilsugæsluna sem leiða til betri aðlögunar og betri heilsu.

Það er einstaklega gleðilegt að stétt okkar stækkar með hverju árinu og félagsmönnum fjölga jafnt og þétt, en nú eru 237 skáðir, með stéttarfélagsaðild, fagaðild og nemaaðild. Í ár munu 18 iðjupjálfar útskrifast, 7 úr staðarnámi og 11 úr fjarnámi.

Að lokum vil ég þakka öllum sem tóku þátt í rafrænni kjarakönnun Bandalags háskólamanna sem ætlað er að gefa yfirgripsmikla mynd af kjaramálum félagsmanna. En markmið könnunarinnar, sem framkvæmd verður árlega, er að veita yfirsýn yfir launakjör háskólamenntaðra og fylgjast með þróun launa þeirra, bæði á almennum og opinberum vinnumarkaði, leggja grunn að upplýsingaveitu til félagsmanna um launakjör og launasamanburð og veita aðildarfélögum mikilvægar upplýsingar til að byggja á við gerð samninga um kaup og kjör.



Umhverfi og vellíðan

Ásgarður, heilsu- og meðferðargarður og Ormurinn ógnarlangi á Barna- og unglingageðdeild LSH



Ósk Sigurðardóttir
iðjupjálfi á BUGL



Kristbjörg Traustadóttir
landslagsarkitekt hjá Landmótum

Tíldrög verkefnisins

Vorið 2012 unnu sex nemar að raunhæfu verkefni í meistaranámi í verkefnastjórnun (MPM) við Háskólann í Reykjavík. Ósk Sigurðardóttir, iðjupjálfi hjá Barna- og unglingageðdeild Landspítalans (BUGL), var hluti af þessum hópi.

Hugmyndin var að koma í verk endurbótum á garðinum við BUGL við Dalbraut. Það þótti löngu tímabært að endurhanna útileiksvæðið þar sem það mætti engan veginn þörfum barnanna sem þar dvelja. Hópurinn tók að sér að leiða verkefnið frá hugmyndastigi að framkvæmdum og var námsverkefnið unnið í nánú samstarfi við stjórnendur BUGL og rekstrarsviðs LSH. Leiðbeinandi verkefnisins var dr. Helgi Þór Ingason, dósent við HR.

Verkefnið fólst m.a. í því að gera þarfagreiningu í samvinnu við starfsfólk BUGL, koma með tillögu að endurbótum, gera kostnaðaráætlun og finna fjármagn til framkvæmdanna. Einnig var haldin nafnasamkeppni meðal barnanna en mikilvægt þótti að garðurinn bæri sitt eigið nafn og varð nafnið Ásgarður hlutskarpast. Hönnun garðsins var stór liður í verkefninu og vorum við svo heppin að fá til liðs við okkur Kristbjörgu Traustadóttur, nema í umhverfissálfræði og landslagsarkitekt hjá Landmótun. Samhliða vinnu Kristbjargar við hönnunina var leitað til söluaðila leiktækja, búnaðar og efnis sem hentaði garðinum og uppfylltu allar kröfur og vottun um öryggi. Ítarlegt kostnaðarmat var gert vegna

framkvæmdanna, og síðan leitað til styrktaraðila til að útvega fé til að framkvæma tillöguna.

Forsendur

Garðurinn við meðferðarheimilið, ætlaður börnum og unglingum heimilisins, var afmarkaður með skjólgirðingu og útbúinn leiktækjum eins og á hefðbundnum róluvelli, en stór hluti hans var hellulagður körfuboltavöllur. Hann nýttist ekki sem skyldi eins og nefnt er hér að framan. Það var því mikil áskorun að skapa þar umhverfi meðferðargarðs og frábært að fá landslagsarkitekt með allt frá byrjun hugmyndar til enda.

Við hönnun og útfærslu þarf að taka tillit til margra þátta og það var mikilvægt að gera ítarlega þarfagreiningu í samvinnu við starfsfólk og skjólstæðinga BUGL svo tryggt væri að markmiðum yrði náð, þ.e. garður sem inniheldur rými og búnað sem gerir hann að meðferðargarði í leik og starfi og að hann virki vel á alla þá sem inn í hann koma.

Hönnun garðsins

Við hönnun meðferðargarðsins var stuðst við niðurstöður rannsókna og kenninga frá Bandaríkjunum, Bretlandi og Skandinavíu og þær heimfærðar yfir á íslenskt umhverfi. Náttúruleg efnisnotkun skiptir máli og er notkun trjáa og runnagróðurs mikilvæg. Garðurinn á að bjóða upp á margvíslega möguleika, bæði hvað varðar skynjun og hreyfingu og andlega og líkamlega færni.



Markmiðið með þessari útfærslu á garðinum er að skapa stað sem höfðar til sem flestra og skapar fjölbreytt umhverfi með margvíslegum notkunarmöguleikum sem ýta þannig undir sjálfskapaða leiki, þ.e. að notendurnir finni sjálfir upp á því hvernig þeir vilja eyða tíma sínum í garðinum ásamt því að njóta fallegar umgjörðar. En það hefur verið sýnt fram á að mun færri árekstrar og minni óánægja verður á leiksvæðum þar sem umhverfið er margbreytilegt og með sem flestum náttúrulegum eiginleikum.

Einnig er tryggt að starfsfólkið hafi góða yfirsýn yfir allan garðinn og þannig skapast öryggiskennnd. Rýmin eru margvísleg en eiga samt að tengjast án þess að vera skipt um of upp í hólf, það er gott samhengi í þessu öllu og allt hefur sinn tilgang.

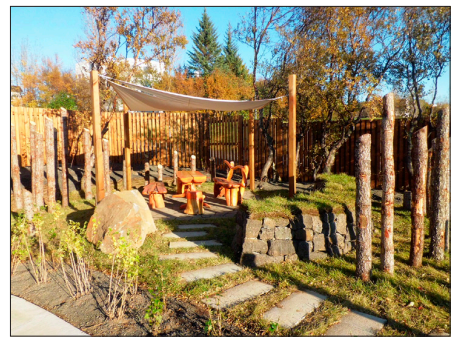
Strax í upphafi ferlisins var horft til þess að stækka garðsvæðið. Var það gert með því að færa hluta girðingar utar og fá þannig gróskumikinn gróður sem var utan við hana inn í garðinn. Girðingin var algjörlega lokuð og var hugað að því hvort nýja girðingin mætti vera opnari og úr léttara efni.

Við þetta skapast algjörlega ný rýmismyndun sem gefur svæðinu nýja ásýnd

Með þessari endurhönnun garðsins hefur markvisst verið reynt að skapa umhverfi sem ýtir undir hvers konar hreyfingu, tillitsemi og samvinnu barna. Það rými sem garðurinn hafði upp á að bjóða stýrði að sjálfsgöðu hvaða leiktæki urðu fyrir valinu en einnig var hugmyndin að frjálsum og ófyrirséðum leik yrði gefið aukið vægi og rými.

Mikilvægt er að útsvæðið bjóði börnum upp á þann valkost að geta verið ein og út af fyrir sig, að hægt sé að draga sig í hlé frá aðalleiksvæðinu. Notuð voru birkitré sem áður voru utan við garðinn og þar er hægt að tylla sér á stein eða trékoll undir eplatrjám eða við berjarunna sem plantað var innan um birkitrén og eru núna áberandi í garðinum.

Samverustaður, eða „kyrrðarlundurinn“, er eitt af því sem er mikilvægt fyrir alla, bæði starfsfólk, börnin, foreldra og systkini. Hann er hugsaður fyrir alla sem koma að starfseminni og endurhæfingunni, en markmiðið var að þar yrði



Kyrrðarlundur þar sem áður voru úrsérgengin leiktæki.

til notalegur staður sem ýtti undir vellíðan og héldi vel utan um þá sem hann nota. Svæðið er afmarkað með lerkistaurum sem einnig mynda göng, jafnvægisstiklur og veggheðslu sem nýtist sem set eða slökunarstaður. Á setsvæðinu sjálfu eru endurnýttar hellur sem gólfplötur og segldúkar sem yfirbygging og veitir skjól fyrir veðrum. Gert er ráð fyrir hengirúmi til hliðar við setsvæðið og eru uppistöður þess einnig notaðar fyrir mismunandi samvinnuverkefni í ævintýrameðferðinni á BUGL.

Bekkirnir og borðið gefa svo staðnum mikinn ævintýrablað, en þau koma frá Ásgarði handverkstæði í Mosfellsbæ.

Hellulagt svæði sem var nýtt til boltaleikja tók allt of stóran hluta garðsins. Það var minnkað til muna en mikilvægt var að halda í hluta þess og bæta við þeim möguleika sem boltaleikir geta haft. Lítill grashóll og verönd fengu stað á hluta hellulagða svæðisins og til varð ný rýmismynd.

Gróður, fuglar og skordýr

Gróðurinn er mikilvægur þáttur og var því bætt við heilmiklum gróðri, að stórum hluta berjaþlöntum til að vekja áhuga barna en einnig til að laða að fugla. Epla- og kirsuberjatrjám var komið fyrir á nokkrum stöðum. Plöntuval var miðað við mismunandi blómgunartíma, notalega og róandi blómaliti ásamt vali á plöntum sem hafa fallega haustliti.

Lítill grashóll með stiklusteinum eða setkollum skapar möguleika á frjálsum leik eða bara til að hvílast á.

Timburpallur á skjólgóðum stað

Við suðurvegg hússins var gerður stór timburpallur, aðskilinn í tvö rými með gróðurkassa fyrir kryddplöntur og fleira. Á pallinum er komið fyrir borðum og bekkjum sem býður upp á góða aðstöðu til að borða úti eða til að vinna verkefni.

Leiktækjasvæði

Leiktækjasvæðið er rammað inn af steinsteyprti stétt sem er í laginu eins og Barbapabbi. Leiktækin sjálf voru vandlega valin, en horft var til þess að þau ýti undir jafnvægi og samvinnu. Jafnvægisslá með hliðarveltu, hringekja og hreiðurróla bjóða upp á marga möguleika og ýta undir samvinnu og samveru.

Reynslan

Garðurinn hefur nú verið í notkun í sjö mánuði og er reynslan góð. Börnunum finnst garðurinn flottur og skemmtilegur og passar hann fyrir alla aldurshópa. Þau yngri eru mikið í leiktækjunum og eru rólán og jafnvægishringurinn sérstaklega vinsæl. Þeim finnst einnig gaman að hjóla um á Barbapabbabrautinni og leika sér á stíklunum sem þar eru. Þeim eldri finnst gott að setjast niður í kyrrðarlundinum eða á pallinum og allur aldur skemmtir sér saman í körfu- eða fótbolta.

Fjármögnun

Garðurinn hefur aldrei orðið að veruleika nema fyrir rausnarlegan styrk frá Hringnum kvenfélagi, Kiwanisumdæmi Ísland-Færeyjar, og Heimilissjóði taugaveiklaðra barna. Einnig hafa samtökin Umhverfi og vellíðan og gróðrarstöðvarnar Kjarr, Náthagi, Stord og Þöll gefið allar plöntur í garðinn. Lionsklúbburinn Fjörgyn gaf bekkina á pallinum, Sporttæki ehf. gaf markið og KSÍ gaf fótbolta.

Ormurinn ógnarlangi:

Tildrög verkefnisins

Sýningin Ormurinn ógnarlangi – Söguheimur norrænnar goðafræði var opnuð í Gerðubergi 31. október 2010 og stóð fram í mars 2011. Sýningin sló aðsóknarmet í Gerðubergi en mörg þúsund börn og fullorðnir komu í heimsókn og upplifðu söguheim goðafræðinnar ýmist með eða án leiðsagnar. Margar fyrirsurnir bárust um hvort sýningin verði sett upp að nýju en ekki var unnt að bregðast við því fyrr en nú. Hugmyndin að samstarfi við BUGL kom upp í tengslum við endurhönnun garðsins við spítalann en hann hlaut nafnið Ásgarður auk

þess sem fleiri heiti úr goðafræðinni verða notuð yfir mismunandi svæði í garðinum. Þegar fréttir af þessum áformum bárust forstöðumanni Gerðubergs til eyrna kviknaði sú hugmynd að leita eftir samstarfi við starfsfólk BUGL um að endurhanna sýninguna um Orminn ógnarlanga með það í huga að þau börn og unglingar sem eru á spítalanum hverju sinni geti notið þess sem hún hefur upp á að bjóða. Endurhönnun sýningarinnar gengur út á að láta sýningargripi og aðra umgjörð falla að daglegu vinnu- og leikumhverfi barna, foreldra og starfsfólks á BUGL. Þau munu geta hreiðrað um sig á afmörkuðum svæðum, leikið sér og lífað sig inn í sögurnar sem vísað er í. Goðafræðin er óþrjótandi efniviður fyrir starfsfólk að vinna með börnunum á skapandi og skemmtilegan hátt auk þess sem sýningin skapar hlýleika og stemningu í umhverfi spítalans.

Kristín Ragna Gunnarsdóttir er sýningarstjóri og hönnuður sýningarinnar. Kristín hefur unnið með goðafræðina árum saman, til dæmis myndskreytt bækurnar Örlög guðanna, Völuspá og Hávamál.



Uppsetning á BUGL

Sýningin var sett upp á BUGL, Barna- og unglingageðdeild Landspítalans, á tímabilinu nóvember 2012 – febrúar 2013. Kristín Ragna Gunnarsdóttir hafði yfirumsjón með hönnun og uppsetningu en starfsfólk á BUGL og Gerðubergi lagði fram vinnu við að teikna, mála og smíða auk þess sem börn, unglingar og foreldrar tóku þátt í þessu skemmtilega og skapandi verkefni.

Þegar uppsetningu var lokið var starfsfólki boðið upp á stutta leiðsögn

og fræðslu með það að leiðarljósi að geta nýtt sér óþrjótandi efnivið goðafræðinnar til skapandi verkefna og iðju með börnum og unglingum sem dvelja á BUGL og eiga við ýmiss konar vanda að stríða.

Ormurinn ógnarlangi var fjármagnaður með styrkjum frá Velferðarsjóði barna, Kiwanisklúbbnum Elliða og Actavis.

Gildi verkefnisins „Ormurinn ógnarlangi“ fyrir starfsemi BUGL

Heimur norrænu goðanna er í senn ævintýrlegur og heillandi. Gestum gefst kostur á að ganga inn í söguheim goðafræðinnar og hitta fyrir goð, jötna og skrítnar skepnur. Setjast á rökstóla goðanna, skriða inn um gin Miðgarðsormsins, máta hásæti Óðins, hitta Þór, skoða fésbókarsíður goðanna eða varpa sér í fang Fenrisúlfsins (og kíkja upp í hann ef maður þorir!). Söguheimurinn höfðar sérstaklega til barna sem eru að kynnast goðafræðinni í fyrsta sinn en ekki síður fullorðinna sem þekkja til efniviðarins. Sérstafan felst í því að gestir eru virkir þátttakendur með því að sjá, heyra, snerta og prófa.

Gildi eða hlutverk slíks verkefnis er fjölþætt. Fyrir það fyrsta skapar slík viðbót skemmtilegt, fræðandi og örvandi umhverfi fyrir skjólstæðinga okkar og alla þá sem starfa á BUGL. Þetta verkefni gefur okkur möguleika á að fræðast um söguheim norrænnar goðafræði á leikandi og ævintýrlegan hátt.

Að öðru leyti getur slíkt verkefni skapað aðstæður fyrir meðferð, bæði fyrir einstaklinga og hópa. Einnig verður hægt er að tengja þessi tvö verkefni, Ásgarð, heilsu- og meðferðargarðinn og Orminn ógnarlanga, saman á skemmtilegan og fræðandi hátt.

Samantekt:

Það er ekki ofsagt að þessi verkefni hafa verið einstaklega gefandi og skemmtileg. Er það von mín að sá góði andi sem hefur ríkt við vinnslu þessara verkefna skili sér í garðinn og á deildina og sérstaklega til þeirra barna og unglinga og fjölskyldna þeirra sem hingað sækja þjónustu. Ég vil endurtaka þakki til allra sem lögðu hönd á plóg fyrir þeirra ómetanlega framlag.

ICF og iðjuþjálfun:

Fagþróun, hugmyndafræði og hagnýtt gildi



Guðrún Pálmadóttir
dósent í iðjuþjálfunarfræði
við HA

Útdráttur

Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu (ICF) er ætlað til að skapa heildræna sýn á heilsu og hagnýta umgjörð fyrir velferðarþjónustu. Tilgangur greinarinnar er að gefa yfirlit yfir gögn um áhrif ICF á iðjuþjálfunarfagið og hin hugmyndafræðilegu og hagnýtu tengsl þess og iðjuþjálfunar. Gerð var kerfisbundin leit að ritrýndum greinum þar sem tengsl ICF og iðjuþjálfunar var meginviðfangsefnið. Tuttugu og ein grein uppfylltu skilyrðin og var efni þeirra samþætt undir þrjá meginflokka, fagþróun, hugmyndafræði og hagnýtt gildi. ICF er ótvíræður áhrifavaldur í þróun iðjuþjálfafagsins og hugmyndafræðilegur skyldleiki við iðjuþjálfun er greinilegur. Ýmsum mikilvægum iðjuþjálfunarhugtökum eru þó ekki gerð skil í ICF og það nær ekki að spanna umfang og margbreytileika þátttökuhugtaksins. ICF nýtist vel sem verkfæri til að rýna í þjónustu iðjuþjálfara og sýnir áherslu þeirra á athafnir og þátttöku, en síður á umhverfisþætti. Iðjuþjálfar þurfa að þekkja ICF vel og kunna að nýta það í þverfaglegu samhengi. En þeir þurfa líka að átta sig á

takmörkunum ICF og að það getur aldrei leyst orðfæri og viðfangsefni iðjuþjálfara af hólmi. ICF er í stöðugri þróun og mikilvægt að iðjuþjálfar leggi þar hönd á plóginn vegna áherslu sinnar á sjónarmið skjólstæðinga og þekkingu á samspili athafna, þátttöku og umhverfis.

Lykilorð: kerfisbundið yfirlit, færni, fötlun, teymisvinna

English summary

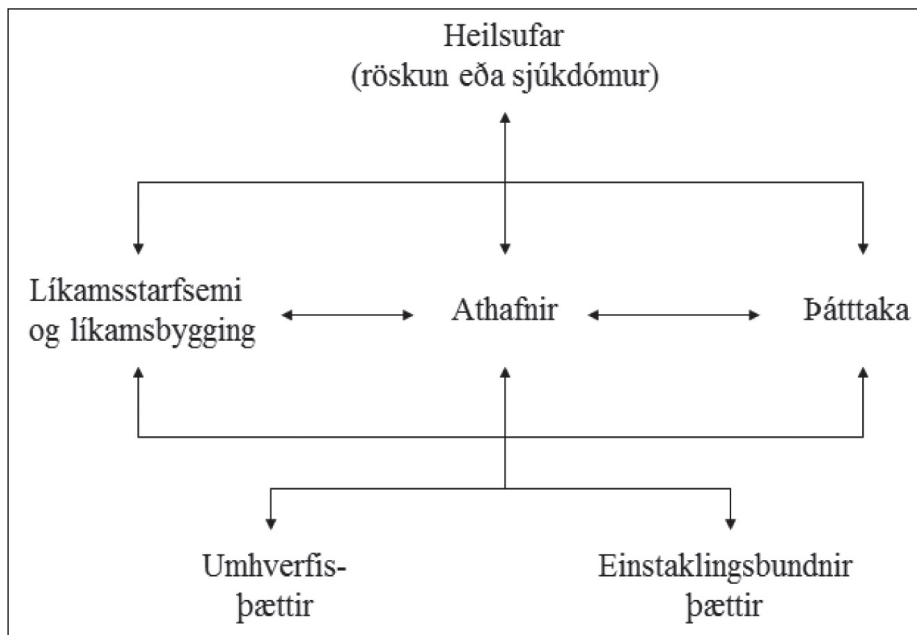
The goal of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is to present an integrated view of health and welfare. The purpose of this article is to review evidence about the theoretical and practical connection between ICF and occupational therapy (OT) and how ICF is influencing OT as a profession. A systematic search of peer reviewed articles was performed resulting in 21 articles. The influence of ICF on OT's professional development is obvious and so is also the theoretical similarity between those two. However, some important occupational therapy concepts are not included in the classification and ICF does not cover the extent and complexity of participation. ICF is an effective tool for analyzing occupational therapy service and shows its emphasis on activities and participation, but less on environmental factors. Occupational therapists need an extensive knowledge of ICF and should be able to apply it in interdisciplinary context. It is nevertheless important that they recognize its limitations and that ICF cannot replace occupational therapy language and service issues. ICF is under continuous development where occupational therapists should play an active role because of their extensive knowledge of clients' subjective experience and the interaction of activities, participation and environment.

Keywords: systematic review, functioning, disability, teamwork

Inngangur

Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), eða ICF, hefur haft umtalsverð áhrif á heilsutengda umræðu um allan heim undan farinn áratug. Fræðimenn í iðjuþjálfun hafa frá upphafi tekið þátt í umræðunni og velt fyrir sér áhrifum ICF á fræði og störf iðjuþjálfara og hvernig það samræmist hugmyndum fagsins (American Occupational Therapy Association, 2000; Gray, 2001). Þetta má m.a. sjá í faglíkönum iðjuþjálfara sem sum hafa verið aðlöguð þannig að þau falli betur að orðfæri ICF (Fisher, 2009; Kielhofner, 2008; Polatajko o.fl., 2007).

ICF, sem er bæði hugmyndafræðilegt líkan og flokkunarkerfi, er gefið út af Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni og hún hvetur til víðtækrar notkunar þess (World Health Organization [WHO], 2001). Hugmyndin að ICF byggir á tveimur andstæðum sjónarhornum, þ.e. hinu læknisfræðilega og hinu félagslega. Frá læknisfræðilegu sjónarmiði er fötlun bein afleiðing af sjúkdómum eða annarri röskun og tilheyrir því einstaklingnum (WHO, 1980). Í félagslega sjónarhorninu er hins vegar lögð áhersla á þátt umhverfisins og skort á samsvörun milli einstaklingsins og aðstæðna hans (Altman, 2001). Með samþættingu þessara tveggja sjónarhorna í ICF er leitast við að draga upp jákvæðari mynd og skilgreina færni og fötlun sem afleiðingu af samspili heilsufars og aðstæðna (WHO, 2001). Almennt hefur ICF fengið góðar viðtökur, sérstaklega innan endurhæfingar þar sem hugmyndir þess og aðferðafræði hafa náð verulegri fötfestu (Cerniauskaite o.fl., 2011; Stucki, Cieza og Melvin, 2007). Hins vegar hefur það einnig sætt allnokkrar gagnrýni, ekki síst innan fötlunarfræði þar sem m.a. hefur verið bent á að einungis fatlað fólk þurfi að gangast undir svo nákvæma flokkun og skráningu til að fá þá þjónustu sem



Mynd 1. Hugmyndafræðileg tengsl hugtaka í ICF (WHO, 2001)

Það á rétt á (Imrie, 2004; Hammell, 2004). Fræðimenn eru samt almennt á þeirri skoðun að tilkoma ICF sé mikið framfaraskref, en að samþættingu læknisfræðilegra og félagslegra sjónarhorna sé enn engan veginn lokið (Conti-Becker, 2009; Masala og Petretto, 2008).

ICF líkanið er myndræn framsetning af hugtakinu færni (*functioning*) sem birtist í þremur víddum, þ.e. sem líkamsstarfsemi/líkamsbygging, athafnir og þátttaka (sjá mynd 1). Líkamsstarfsemi (*body functions*) vísar til lífeðlisfræðilegrar og sálrænnar starfsemi líkamskerfa og líkamsbygging (*body structures*) til einstakra líkamshluta og eininga þeirra. Athafnir (*activities*) eru framkvæmdir verka og gjörða og þátttaka (*participation*) er skilgreind sem félagsleg aðild að daglegu lífi (WHO, 2001). Hugtakið fötlun (*disability*) lýsir færni í neikvæðri mynd, þ.e. færniskerðingu, og eins og færni birtist hún í þremur víddum sem skerðingar (*impairments*), hömlun við athafnir (*activity limitations*) og takmörkuð þátttaka (*participation restrictions*). Víddirnar þrjár fyrir færni og fötlun lýsa samspili heilsufars og aðstæðna, en aðstæður lúta ýmist að einstaklingnum eða umhverfi hans. Umhverfisþættir (*environmental factors*) eru utan við einstaklinginn og tákna hinar efnislegu og félagslegu aðstæður sem hann býr við. Einstaklingsbundnu

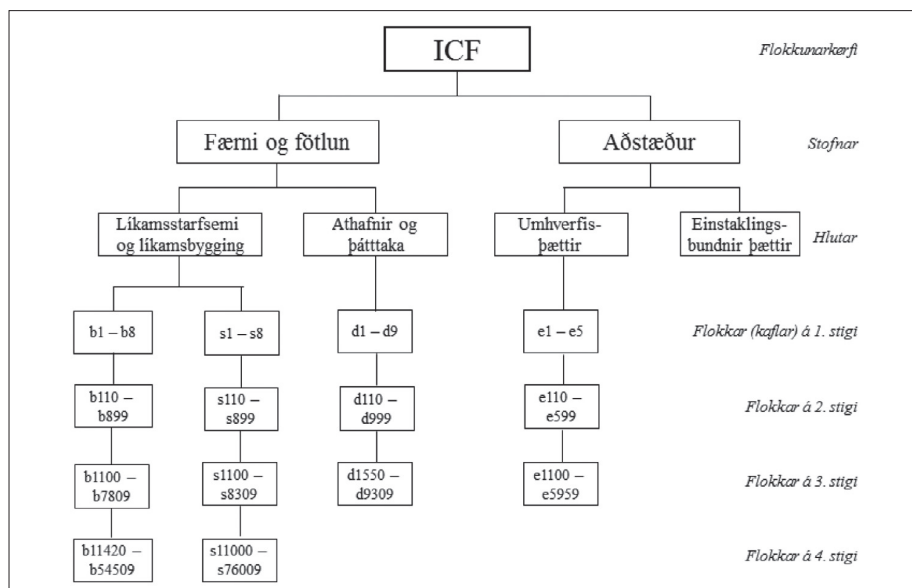
þættirnir (*personal factors*) mynda hins vegar hinn persónulega bakgrunn í lífi fólks án tillits til heilsufars þess. Umhverfisþættir og einstaklingsbundnir þættir ýmist ýta undir eða draga úr færni og fötlun (WHO, 2001).

ICF flokkunarkerfið er ætlað til að flokka og skrá færni. Það hefur tvo meginstofna, annars vegar færni og fötlun og hins vegar aðstæður, sem báðir greinast í tvo aðskilda hluta (sjá mynd 2). Þrír af þessum fjórum hlutum skiptast síðan í 30 kafla sem mynda efsta stigið í hinu eiginlega flokkunarkerfi. Kaflarnir greinast í undirflokka á allt að fjórum stigum og hafa kóða sem er raðað stigvíst í samræmi við flokkunina.

Fötlunarhugtök ICF eru aðgerðabundin á fimm þrepa raðkvarða með skýrivísunum (*qualifiers*) sem er bætt við kóðana og tákna umfang fötlunar eða áhrif umhverfisins á hana. Skerðingar á líkamsstarfsemi og líkamsbyggingu eru aðgerðabundnar sitt í hvoru lagi sem merkjanleg frávik eða vöntun. Hömlun við athafnir og takmörkuð þátttaka eru aðgerðabundnar annars vegar sem takmörkun á getu (*capability*) og hins vegar sem minnkun á framkvæmd (*performance*). Umhverfisþættir eru aðgerðabundnir ýmist sem hvatar (*facilitators*) eða hindranir (*barriers*) eftir því hvort þeir stuðla að eða draga úr færni (WHO, 2001). Allnokkur umræða hefur átt sér stað um hugtök ICF og aðgerðabindingu þeirra.

Sérstaklega hefur verið gagnrýnd hin neikvæða og hlutlæga sýn í aðgerðabindingu og skortur á tengslum kerfisins við lífsgæði (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006; Udea og Okawa, 2003).

ICF kerfið er afar umfangsmikið og til þess að gera það notendavænna hafa verið þróuð svo kölluð kjarnasett (*core sets*) til að kortleggja vanda og skrá þjónustu við tilgreinda skjólstæðingshópa (Cieza o.fl. 2004). Kjarnasettin eru töluvert notuð, en hafa líka verið gagnrýnd og bent á að með notkun þeirra sé horfið frá hinni heildrænu sýn og sjúkdómsgreiningar séu í brennidepli (McIntyre og Tempest, 2007). Þá er framlag fagstétta til kjarnasettanna afar mismunandi og



Mynd 2. Uppbygging ICF flokkunarkerfisins (WHO, 2001)

sem dæmi má nefna að 14 lækna, einn hjúkrunarfræðingur, einn sjúkraþjálfari og einn iðjuþjálfari tóku þátt í þróun kjarnasetts fyrir liðagigt (Stucki o.fl., 2004) og enginn iðjuþjálfari var með í upphaflegri þróun kjarnasetts fyrir heilablóðfall (Geyh o.fl., 2004).

Árið 2006 var tekin ákvörðun hjá Embætti landlæknis um að þýða ICF yfir á íslensku og hvetja til innleiðingar þess hér á landi (Embætti landlæknis, e.d.). Þýðingin er samstarfsverkefni Embættis landlæknis og heilbrigðisvísindasviðs Háskólans á Akureyri og var unnin af þverfaglegum hópi, með aðkomu ýmissa fagfélaga og áhugamanna um kerfið, samkvæmt fyrir-mælum Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar. Einstaka stofnanir hafa síðan tekið ákvörðun um að innleiða ICF sem umgjörð fyrir starfsemi sína og faglega nálgun.

ICF hefur fjölþætt notagildi og er m.a. hugsað sem verkfæri í þverfaglegu samstarfi (Darzins, Fone og Darzins, 2006). Eitt af markmiðum þess er að efla sameiginlegan skilning ólíkra fagstétta á vanda skjólstæðinga og ýta undir skilvirka verkaskiptingu (Allan, Campbell, Guptill, Stephenson, og Campbell, 2009; Rauch, Cieza og Stucki, 2008). Iðjuþjálfar eru alla jafna hluti af þverfaglegu teymi og því mikilvægt að þeir þekki ICF og átti sig á því hvað það á sameiginlegt með iðjuþjálfun og hvar skilur á milli. Tilgangur þessarar greinar er að veita yfirsýn yfir gögn sem lúta að áhrifum ICF á fagið og hugmyndafræðilegum

og hagnýtum tengslum ICF og iðjuþjálfunar.

Efniviður og aðferð

Til að fá yfirsýn yfir upplýsingar um tengsl ICF og iðjuþjálfunarfagsins var gerð kerfisbundin leit að greinum birtum í ritrýndum tímaritum. Leitað var að hugmyndafræðilegum yfirlitsgreinum og rannsóknargreinum í gagnagrunnunum CHINAL, MEDLINE, ProQuest og Web of Knowledge. Auk þess var gerð handvirk leit m.a. með því að skoða efnisyfirlit tímarita í iðjuþjálfun. Notuð var leitarsetningin ICF/International Classification of Functioning, Disability and Health AND Occupational Therapy/Therapists. Leitin náði aftur til ársins 2001 þegar ICF kom út og fram til 1. nóvember 2012. Ágrip allra greina sem upp komu voru skoðuð, en eingöngu greinar þar sem tengsl ICF og iðjuþjálfunar var meginviðfangsefnið voru teknar með í yfirlitið. Greinar þar sem iðjuþjálfun kom við sögu sem hluti af þverfaglegri þjónustu voru því útilokaðar. Úttektin náði ekki til ICF-CY sem er aðlöguð útgáfa af ICF fyrir börn og ungmenni og því lýtur efni þessarar greinar fyrst og fremst að iðjuþjálfun fullorðinna.

Greinarnar sem komu til úttektar voru lesnar ítarlega og flokkaðar gróft eftir efni þeirra. Nánari rýning í innihaldið leiddi til skiptingu efnisins í flokka sem síðan voru sameinaðir undir yfirheiti á efra stigi. Efni sömu greinar gat því fallið undir fleiri en einn flokk.

Til að gera þetta skipulega var stuðst við lýsingu Graneheim og Lundman (2004) á vinnulagi við innihaldsgreiningu texta.

Tuttugu og ein grein uppfylltu skilyrðin, fjórar hugmyndafræðilegar og 17 sem byggja á rannsóknum. Áttán greinar voru úr iðjuþjálfatímaritum og þar af þriðjungur úr SJOT. Þrjár greinar voru úr þverfaglegum tímaritum. Í sjö rannsóknargreinum var notað meginlegt rannsóknarsnið, blandað í sex og eigindlegt í tveimur. Tvær greinar voru kerfisbundin yfirlit yfir rannsóknir þar sem tilgreindum með- og fráflokkunarskilyrðum var fylgt (sjá töflu 1).

Niðurstöður

Niðurstöðurnar eru settar fram í þremur meginflokkum, þ.e. fagþróun, hugmyndafræði og hagnýtt gildi, sem hver um sig samanstendur af tveimur eða þremur undirflokkum. Gerð er grein fyrir niðurstöðunum sem leggja grunn að innihaldi sérhvers flokks og bent á helstu atriði er lúta að styrk og takmörkunum þeirra m.t.t. túlkunar fyrir iðjuþjálfunarfagið. Lýsingu á aðferðafræði og efnistöðum greinanna er að finna í töflu 1.

Fagþróun

Flokkurinn fagþróun vísar til áhrifa ICF á iðjuþjálfun sem fræðigrein og þjónustu. Rannsóknir á þessu sviði beinast að námi og þekkingu iðjuþjálfara á ICF, notkun þeirra á ICF í starfi og þróun matstækja og starfslíkana fyrir iðjuþjálfara sem byggja á ICF.

Tafla 1. Greinar í yfirlitinu – Tilvísun, lýsing og aðferðafræði

Tilvísun	Lýsing á grein	Aðferð
Aas og Grotle, 2007 SJOT	Lýsandi þversniðsrannsókn á heilsufarsvanda og fötlun skjólstæðinga í ljósi ICF.	Þrjú hundruð fimmtíu og fimm iðjuþjálfar starfandi utan stofnana í Noregi voru valdir með slembiaðferð. Í póstkönnun var spurt um lýðfræðileg atriði og heilsufar skjólstæðinga auk þess sem iðjuþjálfarnir tilgreindu fyrir 28 flokka í ICF hvort vandi í formi skerðingar, hömlunar við athafnir eða takmarkaðrar þátttöku væri til staðar.
Backman, Kåwe og Björklund, 2008 SJOT	Lýsandi rannsókn þar sem skráningarblöð iðjuþjálfara voru skoðuð í ljósi ICF.	Eitt hundrad skráningablöð voru valin af handahófi frá 25 iðjuþjálfum á sjúkrahúsi í Svíþjóð. Sérhannaður gátlisti var notaður til þess að tengja skráninguna við ólíka hluta ICF.
Borell, Asaba, Rosenberg, Scyult og Townsend, 2006 SJOT	Eigindleg viðtalsrannsókn á iðjureynslu og þátttöku fólks með langvinna verki.	Tekin voru opin viðtöl við þrjá karla og þrjár konur í Svíþjóð sem glímdu við langvinna verki og voru í reglulegri meðferð. Gögnin voru greind með sífelldum samanburði og aðleiðslu.
Conrad, Coenen, Schmalz, Kesslerling og Cieza, 2012 SJOT	Blönduð rannsókn á réttmæti kjarnasetts fyrir heila- og mænusigg (MS) frá sjónarhóli iðjuþjálfara.	Delphi aðferð var beitt þar sem 61 iðjuþjálfari frá 21 landi tóku þátt í þremur umferðum. Áhersluatriði í þjónustu voru tengd við ICF hugtök eftir hverja umferð og tíðni reiknuð. Niðurstöður miðuðust við atriði sem hlutu samþykki 75% þátttakenda. Tveir sjúkrapjálfarar gerðu tengingar og var samræmi reiknað með kappastuðli.
Desrosiers, 2005 CJOT	Hugmyndafræðileg grein þar sem rýnt er í ólíkar víddir og rannsóknir á hugtakinu þátttaka.	Þátttökuhugtakið var rætt í ljósi tengsla þess við athafnir og hugmyndir og þjónustu iðjuþjálfara. Notaðar voru gagnreynar upplýsingar um þátttöku til þess að rökstyðja niðurstöður um merkingu hugtaksins.

Tafla 1 frh. Greinar í yfirlitinu – Tilvísun, lýsing og aðferðafræði

Tilvísun	Lýsing á grein	Aðferð
Farrell, Anderson, Hewitt, Livingston og Stewart, 2007 CJOT	Lýsandi rannsókn með blönduðu rannsóknarsniði á þekkingu, álit og notkun iðjuþjálfna á ICF.	Netkönnun gerð meðal allra félaga (3344) kanadíska iðjuþjálfafélagsins sem mátu þekkingu sína á ICF á kvarða frá 1 - 10. Úrvinnsla gagna með lýsandi tölfraði og kí-kvaðrat prófum. Tekin voru viðtöl við tíu iðjuþjálfna og þau greind með innihaldsgreiningu.
Fittinghof, Lindquist, Nygard, Ekholm og Schult, 2011 IJRR	Lýsandi rannsókn með blönduðu rannsóknarsniði þar sem ICF var notað til þess að lýsa íhlutun iðjuþjálfna og árangri hennar eftir skurðaðgerð á höndum.	Fimmtán fullorðnir skjólstæðingar á handaþjálfunarmiðstöð í Stokkhólmi tóku þátt. Mælingar gerðar með lífeðlisfræðilegum aðferðum, VAS-kvarða, SF-36 og DASH í upphafi þjónustu og eftir þrjá og 12 mánuði og bornar saman með dreifigreiningu. Viðtöl voru tekin við alla þátttakendur sex og 12 mánuðum eftir að þjónusta hófst og rýnt í markmið, íhlutunaráætlanir og árangur.
Frew, Joyce, Tanner og Gray, 2008 HKJOT	Hugmyndafræðileg grein um faglega rökleiðslu iðjuþjálfna og hugtök ICF.	Ólíkar brautir faglegar rökleiðslu voru tengdar við meginhugtök ICF-líkansins og tengingin rökstudd með dæmum um hugsanaferli iðjuþjálfna í starfi.
Gibson og Strong, 2003 AOTJ	Hugmyndafræðileg grein um starfshæfnimat, iðjuþjálfun og ICF.	Starfsrammi AOTA og hugtök ICF voru notuð til að lýsa heildrænu starfshæfnimati á ólíkum stigum atvinnulegrar endurhæfingar.
Glässel, Kirchberger, Linseisen, Stamm, Cieza og Stucki, 2010 CJOT	Blönduð rannsókn á réttmæti kjarnasetts fyrir heilablóðfall frá sjónarhóli iðjuþjálfna.	Delphi aðferð var beitt þar sem 69 iðjuþjálfar frá 21 landi tóku þátt í þremur umferðum. Áhersluatriði í þjónustu voru tengd við ICF hugtök eftir hverja umferð og tíðni reiknuð. Niðurstöður miðuðust við atriði sem hlutu samþykki 75% þátttakenda. Tveir sérfræðingar gerðu tengingarnar og var samræmi reiknað með kappastuðli.
Haglund og Fältman, 2012 BJOT	Lýsandi þversniðsrannsókn á gleði og ánægju skjólstæðinga með athafnir og þátttöku og framkvæmd þeirra.	Tuttugu og níu skjólstæðingar í Svíþjóð með geðrof tóku þátt. Skilgreindur var sérstakur skýrívísir fyrir gleði og ánægju og með honum mátu skjólstæðingarnir að hvaða marki þeir fundu gleði í og voru ánægðir með alla 248 flokkana í athöfnunum og þátttöku. Færni þeirra fyrir sömu flokka var einnig metin, ýmist af iðjuþjálfna eða hjúkrunarfræðingi, með skýrívísinum fyrir framkvæmd. Miðgildi var reiknað sem og innri áreiðanleiki fyrir hvern kafla. Fylgni milli mats skjólstæðinga og fagfólks var reiknuð með Spearman's rho.
Haglund og Henriksson, 2003 OTI	Lýsandi rannsókn í tveimur hlutum þar sem borin voru saman hugtök og mat í iðjuþjálfun og ICF	Sænsk rannsókn þar sem sex iðjuþjálfar báru atriði matstækjanna AMPS og ACIS saman við flokka í athafna-/þátttökuhluta ICF. Ellefu iðjuþjálfar mátu færni 33 skjólstæðinga, annars vegar með ACIS og/eda AMPS og hinsvegar með því að nota skýrívísa ICF. Fylgni var reiknuð með Spearman's rho.
Hemmingsson og Jonsson, 2005 AJOT	Hugmyndafræðileg grein um þátttökuhugtök ICF og tengsl þess við iðju.	Þátttökuhugtakið var rætt út frá iðjusjónarmiði með áherslu á huglæga upplifun, sjálfræði og tengsl ólíkra þátttökuvídda. Niðurstöður rannsókna notaðar til að styðja umræðuna og niðurstöður hennar.
Herrmann, Kirchberger, Stucki og Cieza, 2011 SC	Blönduð rannsókn á réttmæti kjarnasetts fyrir frumendurhæfingu og langtíma endurhæfingu fólks með mannskaða frá sjónarhóli iðjuþjálfna.	Delphi aðferð var beitt þar sem 82 iðjuþjálfar frá 27 landi tóku þátt í þremur umferðum. Áhersluatriði í þjónustu voru tengd við ICF hugtök eftir hverja umferð og tíðni reiknuð. Niðurstöður miðuðust við atriði sem hlutu samþykki 75% þátttakenda. Tveir sjúkraþjálfarar gerðu tengingarnar og var samræmi reiknað með kappastuðli.
Kirchberger, Stamm, Cieza og Stucki, 2007 CJOT	Blönduð rannsókn á réttmæti kjarnasetts fyrir liðagigt frá sjónarhóli iðjuþjálfna.	Delphi aðferð var beitt þar sem 41 iðjuþjálfar frá níu löndum tóku þátt í þremur umferðum. Íhlutunarmarkmið eftir fyrstu umferð voru flokkuð í yfirmarkmið sem þátttakendur brugðust við í síðari umferðum. Yfirmarkmiðin voru tengd við flokka ICF og borin saman við kjarnasettið. Tveir sálfræðingar gerðu tengingarnar og var samræmi reiknað með kappastuðli.
Kjellberg, Bolic og Haglund, 2012 SJOT	Forprófun á notagildi matstækisins ICF-A .	Ellefu iðjuþjálfar í Svíþjóð forprófuðu matstækið sem var lagt fyrir 99 skjólstæðinga í allt. Einnig svöruðu iðjuþjálfarnir spurningalista um reynslu sína af matstækinu, eigin bakgrunn og þekkingu á ICF. Lýsandi tölfraði og innihaldsgreining var notuð við úrvinnslu gagnanna.
Pettersson, Pettersson og Frisk, 2012 SJOT	Kerfisbundið yfirlit yfir rannsóknir á ICF sem snerta iðjuþjálfun fullorðinna.	Kerfisbundin leit að rannsóknum þar sem iðjuþjálfun kom við sögu á einhvern hátt. Þrír rannsakendur rýndu í og flokkuðu 112 greinar eftir ákveðnu kerfi og samþættu niðurstöðurnar.
Shaw, Leyson og Liu, 2007 CJOT	Endurgreining á eiginlegum gögnum um atvinnulega endurhæfingu í ljósi ICF.	Kanadísk rannsókn þar sem 41 notandi þjónustu og 14 þjónustuveitendur tóku þátt í rýnihópum og/eda einstaklingsviðtölum. Hvatar og hindranir í samstarfi notenda og þjónustuveitenda voru kortlagðir skv. 1. og 2. stigs flokkum athafna/þátttöku og umhverfisþátta.
Stamm, Cieza, Machold, Smolen og Stucki, 2004 A&R	Lýsandi rannsókn á tengslum ICF og sjö iðjumiðaðra matstækja sem eru notuð með fullorðnum með liðagigt eða stoðkerfisvanda.	Atriði iðjumiðaðra matstækja sem stóðust skilgreindar gæðakröfur voru tengd við flokka ICF. Matsatriðin fyrir athafnir og þátttöku voru tengd við bæði getu og framkvæmd. Þrír heilbrigðisstarfsmenn gerðu tengingarnar.
Stamm, Cieza, Machold, Smolen og Stucki, 2006 AOTJ	Lýsandi rannsókn á tengslum hugtaka í iðjuþjálfunarlíkönum og ICF.	Iðjuþjálfunarlíkön urðu að standast fræðilegar kröfur. Hugtök þeirra voru tengd við flokka ICF auk þess sem ICF var notað til þess að bera líkönin saman. Tengingarnar voru unnar af tveimur heilbrigðisstarfsmönnum með leiðsögn sérfræðings í tengireglum ICF og þurftu þeir að ná sátt um tengingarnar.
Vessby og Kjellberg, 2010 BJOT	Kerfisbundið yfirlit yfir rannsóknir á því hvernig hugtakið þátttaka er notað í iðjuþjálfun.	Gerð var kerfisbundin leit í gagnasöfnum að rannsóknum þar sem þátttakendur voru a.m.k. 18 ára. Greinarnar voru grófflokkaðar eftir aldri og kyni þátttakenda, gagnasöfnunaraðferðum og starfssviði. Innihaldsgreining var notuð til að flokka efnið og mynda þemu.

AJOT: American Journal of Occupational Therapy
AOTJ: Australian Occupational Therapy Journal
A&R: Arthritis and Rheumatism
BJOT: British Journal of Occupational Therapy

CJOT: Canadian Journal of Occupational Therapy
HKJOT: Hong Kong Journal of Occupational Therapy
IJRR: International Journal of Rehabilitation Research
OTI: Occupational Therapy International

SC: Spinal Cord
SJOT: Scandinavian Journal of Occupational Therapy

Nám og þekking

Upplýsingar um þekkingu iðjuþjálfra á ICF eru takmarkaðar og sterkustu gögnin eiga eingöngu við kanadíska iðjuþjálfra. Niðurstaða úr ítarlegu yfirliti Pettersson, Pettersson og Frisk (2012) var sú að þekking iðjuþjálfra á ICF væri álitin mikilvæg og að ICF líkanið væri almennt talið góður útgangspunktur í námi þar sem hugmyndafræði þess og orðfæri ýti undir þekkingu á þáttum sem tengjast heilsu. Umfangsmikil rannsókn Farell, Anderson, Hewitt, Livingston og Stewart (2007) leiddi í ljós að 70% kanadískra iðjuþjálfra töldu sig þekkja eitthvað til ICF og flestir (33%) höfðu kynnst því fyrst í háskólanámi. Mat iðjuþjálfanna á eigin þekkingu hafði marktæk tengsl við starfsreynslu, starfsaðstæður, starfssvið og búsetusvæði, en tíminn sem liðinn var frá formlegu námi og nálægð við háskólastofnanir skipti þar máli. Flestir af fámönnum hópi sem tók þátt í þróun sænska matstækisins ICF-A höfðu heyrt um ICF, en fæstir töldu sig þekkja það nægilega vel til þess að geta notað það í starfi (Kjellberg, Bolic og Haglund, 2012).

Notkun í starfi

Einnig hér eiga sterkustu gögnin einkum við Kanada og aðrar upplýsingar byggjast á áliti og túlkun fræðimanna. Rúmlega 29% iðjuþjálfanna í rannsókn Farell o.fl. (2007) sögðust nota ICF í starfi og fleiri sögðust nota líkanið en flokkunarkerfið. Starfsreynsla, búsetusvæði og starfssvið tengdust notkun sem var mest innan menntastofnana (66,7%) og minnst á geðsviði (13,6%). Viðmælendur í eigindlegum hluta rannsóknarinnar mæltu sérstaklega með ICF til þess að auðvelda þverfaglegt samstarf og koma sjónarmiðum iðjuþjálfra á framfæri. Niðurstöður Pettersson o.fl. (2012) ríma við þetta þar sem ICF er talið skapa grundvöll fyrir aukna skilvirkni iðjuþjálfra í þverfaglegu samstarfi.

Þróun matstækja og starfslíkana í iðjuþjálfun

Kjellberg o.fl., (2012) vinna að þróun matstækisins ICF-A sem er hugsað til notkunar í upphafi þjónustuferlis. Atriði þess spanna alla 2. stigs flokka athafna-/þáttökuhlutans og umhverfisþáttanna og því er matstækið frekar umfangsmik-

ið. Forprófun leiddi í ljós takmarkað notagildi þar sem iðjuþjálfum fannst ICF-A skorta dýpt og notkun þess vera tímafrek. Einnig þótti matstækið ekki nægilega skjólstæðingsmiðað og nú af þeim 11 iðjuþjálfunum sem tóku þátt í forprófuninni sögðust ekki myndu nota það í framtíðinni. Í þeim tilvikum þar sem færni hafði verið metin með skýrivísunum ICF þóttu upplýsingarnar samt gagnlegar.

Þróun sértækra starfslíkana í iðjuþjálfun sem byggja á ICF er á frumstigi. Rökleiðslulíkan Frew, Joyce, Tanner og Gray (2008) var hugsað sem hvatning fyrir iðjuþjálfra til að tengja faglegar ákvarðanir sínar við hugmyndafræði ICF og ýta þannig undir skilning annarra fagstétta á faginu og hlutverki þess í heilbrigðisþjónustu. Um leið yrði þjónusta iðjuþjálfra heildstæðari og samræmdari. Gibson og Strong (2003) höfðu svipað markmið í huga með þróun líkans fyrir starfshæfnimat sem fellur bæði að ICF og hugmyndafræði iðjuþjálfunar. Hvorugt þessara líkana hefur náð fótfestu innan fagsins.

Hugmyndafræði

Flokkurinn vísar til hugmyndafræðilegra tengsla ICF og iðjuþjálfunar. Fyrirbærin þátttaka og framkvæmd og skyldleiki þeirra við iðjuhugtakið hafa fengið mestu athyglina, en einnig hafa verið gerðar rannsóknir sem beinast að samanburði hugtaka.

Iðja, framkvæmd og þátttaka

Tvær hugmyndafræðilegar greinar, ein yfirlitsgrein og tvær rannsóknir fjalla um fyrirbærin framkvæmd og þátttöku í ICF og samsvörun þeirra við iðju. Niðurstaða Desrosiers (2005) var sú að aðgreining athafna og þátttöku í ICF væri nauðsynleg, ættu þessi hugtök að vera í takt við iðjuhugtakið sem spannar bæði framkvæmd og upplifun. Þetta rökstyður hún með rannsóknunum sem benda eindregið til þess að (1) lífsgæði tengjast frekar þátttöku en framkvæmd, (2) meiri geta og framkvæmd þurfi ekki að þýða hærra þátttökustig, (3) sálrænir þættir hafi mesta forspárgildið fyrir þátttöku fólks með líkamlegan heilsuþrest og (4) umhverfi hafi áhrif á upplifun fólks af þátttöku sinni. Hemmingsson og

Jonsson (2005) taka í sama streng og sýndu fram á að aðgerðabinding þátttöku sem sýnileg framkvæmd er of takmörkuð til þess að spanna margbreytileika hugtaksins. Ástæður þessa eru m.a. að (1) framkvæmd hvorki nægir né er hún nauðsynleg til þess að upplifa þátttöku, (2) sjálfræði er forsenda þátttöku og (3) þátttaka hefur margar víddir og umhverfisþættir geta torvelað eina víddina á sama tíma og þeir ýta undir aðra. Kerfisbundin úttekt á þátttökuhugtakinu (Vessby og Kjellberg, 2010) leiddi í ljós þrenns konar notkun þess í iðjuþjálfun, þ.e. um (1) virkni skjólstæðinga í þjónustuferlinu, (2) aðild að og virkni í samfélaginu og (3) merkingu athafna sem hafa persónulegt gildi. Eigindleg rannsókn Borell, Asaba, Rosenberg, Scyult og Townsend (2006) styður síðasta liðinn, en niðurstöður þeirra sýndu að fólki með langvinna verki upplifir þátttöku á fjóra mismunandi vegu, þ.e. að taka frumkvæði og velja, stunda iðju af líkamlegum toga, stunda iðju af félagslegum toga og gera eitthvað fyrir aðra.

Rannsókn Haglund og Fältman (2012) sýndi ósamræmi milli ánægju skjólstæðinga með eigin athafnir og þátttöku og framkvæmdaferni þeirra að mati fagfólks. Ánægja skjólstæðinga var mest með eigin umsjá, minnst með meginsvið daglegs lífs og lág fyrir bæði tjáskipti og almenn viðfangsefni og kröfur. Í fjórum tilvikum var neikvæð fylgni milli þess hvernig hjúkrunarfólk mat færni skjólstæðinga á tilteknu sviði og ánægju þeirra sjálfra. Þessi fylgni var tölfræðilega marktæk fyrir heimilislíf (-0.36). Meira samræmi var á milli mats iðjuþjálfanna og skjólstæðinganna og marktækt jákvæð fylgni (0,34) fyrir eigin umsjá. Innri áreiðanleiki sex kafla af níu var undir 0,6.

Niðurstöður hugmyndafræðilegu greinanna eru vel rökstuddar með tilvísunum í rannsóknir. Báðar greinarnar hafa fengið mikla athygli fræðimanna og safnað gífurlegum fjölda tilvísanna. Eigindlegu niðurstöðurnar eiga aðeins við afmarkaðan hóp fólks og vegna aðferðafræðilegra takmarkana ber að taka megindlegu niðurstöðunum með fyrirvara, en spurningalistinn var langur og hafði lágan innri áreiðanleika.

Samanburður hugtaka

Þrjár ólíkar rannsóknir snúa að þessum samanburði. Stamm, Cieza, Machold, Smolen og Stucki (2006) skoðuðu hugtök þriggja þekktra faglíkana í iðjuþjálfun í ljósi ICF, en það voru Líkanið um iðju mannsins (MOHO), Kanadíska iðjúlíkanið (CMOP) og Ástralska iðjúlíkanið (OPM(A)). Flest hugtökin, eða 41, tengdust einhverjum flokkum í ICF, en tvö hugtök, huglægt rými (*felt space*) í OPM(A) og vanamynstur (*habituation*) í MOHO, höfðu enga samsvörun. Þrjú lykilhugtök í iðjuþjálfun tengdust einstaklingsbundnum þáttum, en þau voru tilfinningaleg framkvæmdafærni (*intrapersonal performance*) og hugur (*mind*) í OPM(A) og vilji (*volition*) í MOHO. Einnig var nokkur munur á skilgreiningum umhverfishugtaka. ICF reyndist vel til þess að bera líkönin saman og sýndi náinn skyldleika milli OPM(A) og CMOP því hugtök þeirra tengdust alla jafna sömu ICF-flokkum. MOHO hafði hins vegar nokkra sérstöðu sem höfundar útskýrðu með sterkum tengslum þess við atferliskenningar. Fagsvið þeirra sem gerðu tengingarnar er ekki gefið upp og því ekki unnt að álykta um innsæi þeirra eða skilning á hugtökum líkananna.

Í tveimur rannsóknum voru iðjumið- uð matstæki borin saman við ICF. Sú fyrri (Haglund og Henriksson, 2003) snerist um matstækin AMPS og ACIS þar sem sex sérþjálfar iðjuþjálfar pörðu atriði matstækjanna saman við flokka athafna og þátttöku. Aðeins 12 af 20 prófatriðum í ACIS jafngiltu einhverjum flokkum og aðeins 17 af 36 atriðum í AMPS. Þegar færni skjólstæð- inga var metin með AMPS og/eða ACIS og skýrivísunum ICF höfðu aðeins 23 atriði fylgni yfir 0.6 við samsvarandi flokka í ICF. Matstækin sjö sem Stamm, Cieza, Machold, Smolen og Stucki (2004) skoðuðu reyndust ólík, en megináhersla þeirra allra lá samt á athafna- og þátttökusviðinu. Alls innihéldu matstækin 86 atriði sem öll nema fimm tengdust ICF, flest athöfn- um og þátttöku en nokkur líkamsstarf- semi. Engin atriði tengdust líkams- byggingu, umhverfisþáttum eða einstaklingsbundnum þáttum. COPM

náði til flestra flokka athafna og þátttöku og var auk þess eina matstækið sem endurspeglaði bæði getu og framkvæmd. Hin matstækin tengdust aðallega hreyfanleika og endurspegluðu getu eingöngu. Þrír heilbrigðisstarfsmenn, enginn þeirra iðjuþjálfari, lögðu mat á tengslin. Það vekur athygli hér að 13 atriði í AMPS voru talin tengjast flokkum í líkamsstarfsemi, en AMPS er eingöngu ætlað að meta sýnilegar gjörðir, þ.e. athafnir (Fisher og Bray Jones, 2010). Hugsanlega höfðu þeir aðilar sem mátu tengslin ekki nægilega þekkingu á þeim matstækjum sem eru sérhönnuð fyrir iðjuþjálfara.

Hagnýtt gildi

Hið hagnýta gildi ICF fyrir iðjuþjálfun hefur fengið mesta athygli innan fagsins. Rannsóknir snúa að notkun ICF við að kortleggja og skrá viðfangsefni iðjuþjálfara og rýna í þjónustuferlið auk þess að kanna hvernig kjarnasett fyrir ákveðna hópa samræmast áherslum iðjuþjálfunar.

Skráning og kortlagning á viðfangsefnum iðjuþjálfara

Niðurstaða Pettersson o.fl. (2012) var sú að almennt væri talið að beiting ICF stuðlaði að aukinni nákvæmni í skráningu á heilsutengdri færni og þjónustu. Hin umfangsmikla rannsókn Aas og Grotle (2007) leiddi í ljós að flestir skjólstæðingar iðjuþjálfara utan stofnana í Noregi glímdu við langvinnan heilsufarsvanda vegna heilablóðfalls, sjúkdóma í taugakerfi, stoðkerfissjúkdóma eða geðröskunar. Algengustu skerðingar á líkamsstarfsemi voru í hreyfingu og vöðvastarfsemi (96%), en verkir voru líka tíðir (80%). Svo til allir, eða 94%, glímdu við vanda í námi, störfum og atvinnu og 94% í afþreyingu og tómstundaiðju. Einnig voru áberandi vandar í samskiptum og tengslum (67%) og samræðum (51%). Höfundar bentu á að óskýr mörk milli athafna og þátttöku í ICF hafi haft í för með sér ákveðna erfiðleika við flokkun niðurstaðna.

Shaw, Leyson og Liu (2007) fundu 181 hindrun og 208 hvata í samstarfi notenda og þjónustuveitenda, ýmist innan athafna og þátttöku eða

umhverfisþátta. Flestar hindranir (24) voru í kaflanum um þjónustu, stjórnsýslukerfi og stefnumótun og flestir hvatarnir í kaflanum um stuðning og tengsl. Níu hindranir og 11 hvatar tengdust engum köflum. Hér er vert að hafa í huga að rannsóknargögnunum var upphaflega safnað í öðrum tilgangi sem hugsanlega dregur úr réttmæti niðurstaðnanna.

Rýning í þjónustuferli iðjuþjálfara

Backman, Kåwe og Björklund (2008) fundu að í 82% tilvika beindist þjónusta iðjuþjálfara að athöfnum og þátttöku, ýmist eingöngu eða í samspili við líkamsstarfsemi. Skráningu iðjuþjálfanna var almennt frekar ábótavant og því vert að taka niðurstöðunum með fyrirvara. Fitinghof, Lindquist, Nygard, Ekholm og Schult (2011) fundu að íhlutunaraðferðir iðjuþjálfara eftir skurðaðgerð á höndum tengdust 20 flokkum í ICF. Fyrstu þrjá mánuðina var áherslan mest á líkamsstarfsemi, en færðist með tímanum yfir á hjálpartæki, athafnir og þátttöku. Mestu framfariðnar voru fyrstu þrjá mánuðina, sérstaklega í líkamsstarfsemi. Framfarir í athöfunum voru allan tímann, en í þátttöku ekki fyrr en ár var liðið frá því að þjónusta hófst. Í 11 tilvikum var samræmi milli áherslu í íhlutun og útkomumælingar, en árangur var ekki metinn fyrir níu ICF-flokka. Hin ítarlega gagnasöfnun þar sem fjölbreytilegum aðferðum var beitt styrir áreiðanleika þessara niðurstaðna.

Notagildi kjarnasetta

Samkvæmt niðurstöðum Pettersson o.fl., (2012) áttu iðjuþjálfar í 14 tilvikum aðild að upphaflegum sérfræðihópum sem tóku þátt í þróun kjarnasetta fyrir endurhæfingu fullorðinna. Í þessum kjarnasettum koma flokkar úr köflunum hreyfanleiki og eigin umsjá oftast fyrir í athafna- og þátttökuhlutanum og umhverfisþættir eru einnig algengir, sérstaklega þeir sem tilheyra viðhorfskaflanum.

Í fjórum rannsóknum hefur innihaldsréttmæti kjarnasetta verið skoðað sérstaklega með því að máta þau við þjónustu iðjuþjálfara og við það beitt sérhönnuðum reglum fyrir tengingar

við flokka ICF (Cieza o.fl. 2005). Fyrsta rannsóknin var gerð af Kirchberger, Stamm, Cieza og Stucki (2007) sem fundu að kjarnasett fyrir liðagigt náði allvel utan um íhlutunarmarkmið iðjuþjálfna í færni- og fötlunarhluta ICF ef frá er talið markmið um vinnugetu sem átti sér enga hliðstæðu. Hins vegar höfðu markmiðin fyrir umhverfisþætti litla samsvörun við kjarnasettið. Fimm markmið tengdust einstaklingsbundnum þáttum og önnur fimm féllu utan ICF. Samræmi í tengingum milli sérfræðinga var ásættanlegt (0,67). Hinar þrjár rannsóknirnar voru umfangsmeiri. Sömu aðferðafræði var beitt í þeim öllum og skoðuð áhersluatriði í þjónustu iðjuþjálfna. Niðurstöðurnar voru samhljóma að því leyti að kjarnasettin náðu að spanna flest atriðin, en alls ekki öll, og mörg atriði tengdust einstaklingsbundnum þáttum. Fyrir heilablóðfall (Glässel o.fl., 2010) féllu 11 atriði utan kjarnasettsins og nokkur atriði var ekki unnt að tengja ICF, eins og skjólstæðingsmiðaða nálgun og upplýsingagjöf um sjúkdómsferlið. Flestir einstaklingsbundnu þættirnir snerust um sjálfræði á einhvern máta. Samræmi milli tenginga sérfræðinganna var í minna lagi (0,54). Í kjarnasettum fyrir endurhæfingu mænuskaðaðra (Herrmann, Kirchberger, Stucki og Cieza, 2011) féllu einnig allmörg atriði utan kjarnasettanna, t.d. líkamsímynd, taka ákvarðanir og leysa vanda, og 32 atriði tengdust einstaklingsbundnum þáttum. Hér var lítið samræmi milli tenginga (0,46 og 0,40). Í rannsókn Conrad, Coenen, Schmalz, Kesselring og Cieza (2012) á þjónustu við fólk með heila- og mænusigg féllu 11 áhersluatriði utan kjarnasettsins og sex tengdust einstaklingsbundnum þáttum, en það voru bjargráð, sátt við sjúkdóminn, erfiðleikar við að gegna hlutverkum, sjálfsöryggi, hjálparleysi, vonleysi og lífsreynsla. Hér var samræmi í tengingum sérfræðinga hátt (0,91). Rannsakendur ályktuðu að niðurstöðurnar styddu innihaldsréttmæti kjarnasettanna þar sem iðjuþjálfar voru sammála svo mörgum atriðum. Þetta þýðir samt ekki að kjarnasettin spanni þá þjónustu sem iðjuþjálfar veita.

Umræða

Rannsóknir á tengslum ICF og iðjuþjálfunar eru skammt á veg komnar, en niðurstöður þeirra rúmlega 20 fræðigreina sem hér hefur verið rýnt í gefa samt ákveðnar vísbendingar um stöðuna. Niðurstöður benda til að ICF sé áhrifavaldur í þróun iðjuþjálfafagsins og styrki stöðu þess í þverfaglegu tilliti. Iðjuþjálfar álíti því nauðsynlegt að þekkja kerfið þó þeir séu óvissir um notagildi þess í eigin starfi. Hugmyndafræðilegur skyldleiki ICF og iðjuþjálfunar er greinilegur þótt allnokkuð beri á milli. Nokkrum mikilvægum iðjuþjálfunarhugtökum eru ekki gerð skil í ICF og það nær ekki að spanna umfang og margbreytileika iðju. Áhersla iðjuþjálfna á athafna- og þátttökuhluta kerfisins kemur skýrt í ljós þegar það er notað við skoðun og skráningu upplýsinga og að minni áhersla er á umhverfisþætti. Nota má þverfagleg kjarnasett fyrir afmarkaða hópa til að lýsa megininntaki þjónustu iðjuþjálfna, en ýmsir veigamikil þættir verða út undan. ICF nýtist vel sem verkfæri til að rýna í mat og íhlutun iðjuþjálfna og skoða röklegt samhengi í þjónustuferlinu.

Þróun í iðjuþjálfafaginu hefur verið ör síðustu áratugin og starfsviðið breikkað með vaxandi áherslu á þverfaglega samvinnu. Verulega hefur slaknað á hinum hefðbundnu tengslum við læknisfræði og um leið hafa félagsleg sjónarhorn fengið aukið vægi. Tilkoma ICF var því að mörgu leyti kærkomin fyrir stéttina þar sem það viðurkennir mikilvægi þess að skoða heilsutengd málefni og færni fólks á heildrænan hátt (Gray, 2001; Imms, 2006). Hið alþjóðlega iðjuþjálfasamfélag hefur tekið skýra afstöðu með ICF sem sést m.a. í alþjóðlegum stöðlum Heimssambandsins um nám í iðjuþjálfun (Word Federation of Occupational Therapists [WFOT], 2002) og í yfirlýsingu um fagið á heimasíðu þess (WFOT, 2011). Niðurstöður um notkun iðjuþjálfna á ICF í starfi benda samt til ákveðinnar tregðu og matstæki og starfslíkön sem byggja á ICF og eru sérstaklega ætluð iðjuþjálfum hafa ekki náð fótfestu innan fagsins. Hins vegar hefur framboð á matstækjum sem byggja á heildrænni

sýn aukist og einnig þverfagleg líkön í tæknilegum úrræðum og vinnuvistfræði, en hvort tveggja nýtist iðjuþjálfum (Pettersson o.fl., 2011).

Þær takmörkuðu niðurstöður sem finnast um þekkingu iðjuþjálfna á ICF benda til þess að hún sé aðallega hugmyndafræðilegs eðlis enda tiltölulega auðvelt að sjá samhljóm ICF-líkansins við líkön í iðjuþjálfun (Darzins o.fl., 2006). Mörg af meginhugtökum iðjuþjálfunar hafa samsvörun innan kerfisins, en þar vantar líka mikilvæg hugtök eins og vilja og vanamynstur. Þegar skoðað er hvernig hugtök eru aðgerðabundin í iðjumíðuðum matstækjum eins og AMPS og ACIS kemur í ljós að flokkar ICF ná engan veginn að spanna þá ítarlegu greiningu á athöfnum sem er einkennandi fyrir iðjuþjálfafagið. Því verður að álykta að ICF eitt og sér nægi ekki til að halda utan um og skrá niðurstöður greiningar og mats í iðjuþjálfun.

Innleiðing þátttökuhugtaksins er eitt mikilvægasta framlag ICF til velferðarþjónustu, en hugtakið kemur frá fötlunarfræði með sterkri tengingu við mannréttindi (Nordenfelt, 2003; Ueda og Okawa, 2003). Aðgerðabinding þátttöku sem sýnileg framkvæmd rímar hins vegar illa við hugmyndir iðjuþjálfunar. Þátttaka, eins og hún er skilgreind í ICF-líkaninu, á samhljóm við hinar huglægu víddir iðju, þ.e. að vera, verða og tilheyra (Kristjana Fenger og Guðrún Pálmadóttir, 2011) og um leið hjálpar hugtakið til við að aðgreina hina huglægu upplifun frá framkvæmdavíddinni sem er hlutlæg og oftast augljósari. Þrátt fyrir ákveðnar takmarkanir draga niðurstöður í yfirlitinu athyglina að misræminu milli ytra mats fagfólks á framkvæmdum skjólstæðinga og upplifum þeirra sjálfra af athöfnum sínum. Mat iðjuþjálfanna var þó nær upplifun skjólstæðinganna, en áhersla fagsins á huglæga reynslu fólks hefur aukist verulega með tilkomu skjólstæðingsmiðaðrar nálgunar (Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2011). Þátttaka og ánægja með athafnir snýst um merkingu og gildi og hefur auk þess sterka félagslega og umhverfislega tilvísun (Borell o.fl., 2006; Snæfríður Þóra Egilson, 2011).

Fólki getur líka fundist það taka þátt án þess að framkvæma sjálft og því ber að varast að leggja iðju og athafnir að jöfnu eins og gert er þegar þátttaka er aðgerðabundin sem sýnileg framkvæmd (Hemmingsson og Jonsson, 2005; Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006). Ef til vill skýrir þetta hvers vegna iðjubjálfa eiga erfitt með að tileinka sér notkun ICF flokkunarkerfisins í daglegu starfi sínu með skjólstæðingum. Mannlega reynslu er erfitt að flokka og hugtök þar að lútandi eiga það til að tapa umfangi sínu og blæbrigðum við aðgerðabindingu auk þess sem samspilið milli þeirra tapast.

Niðurstöður um þjónustu iðjubjálfa sýna vel áherslu þeirra á athafnir og þátttöku, en í minna mæli á umhverfisþætti. Þetta eru mikilvægar niðurstöður, en bent hefur verið á að iðjubjálfa þurfi að beina athyglinni meira að umhverfinu í viðum skilningi, ekki síst þar sem er fólk með varanlegar skerðingar eða langvinna sjúkdóma er vaxandi hópur notenda (Snæfríður Þóra Egilson, 2011). Útfærsla umhverfisþátta í ICF er skammt á veg komin, en það skilgreinir samt nýjar víddir eins og samfélagsleg viðhorf og stjórnsýslu, sem hingað til hafa ekki fengið mikla athygli. Niðurstöður um viðfangsefni iðjubjálfa gilda að vísu aðeins fyrir Noreg, en stærsti hluti athafnanna sem skjólstæðingarnir þar áttu í erfiðleikum með fóru fram utan heimilisins í samfélagi við aðra. Slíkar athafnir eiga gjarnan stóran þátt í sjálfsmynd og lífsgæðum fólks (Christiansen, 2004), en innan iðjubjálfunar hefur fram til þessa verið meiri áhersla á eigin umsjá og aðrar athafnir heima fyrir (Aas og Grotle, 2007). Að líkamsstarfsemi undanskilinni eru hreyfanleiki og eigin umsjá mest áberandi í kjarnasettum, en þessi viðfangsefni tilheyra gjarnan fyrri stigum endurhæfingar. Kjarnasettin hafa verið gagnrýnd fyrir ójafna aðkomu ólíkra fagstétta að þróun þeirra og skort á gögnum frá notendum (McIntyre og Tempest, 2007). Mikilvægt er að auka rannsóknir sem beinast að þörfum skjólstæðinga úti í samfélaginu og hér er gullið tækifæri fyrir iðjubjálfa til að sýna í verki áherslu fagsins á eigin umsjá, störf og tómstundaiðju í félagslegu samhengi og

á fjölbreytilegum vettvangi (Hammell, 2009).

Niðurstöðurnar gefa vísbendingar um að nota megi ICF með góðum árangri til þess að rýna í mat og íhlutun iðjubjálfa og draga fram í dagsljósið tengslin eða tengslaleysið milli iðjuvanda, matsniðurstaðna, íhlutunarleiða og útkomu sem öll þjónustuferli snúast um (Fisher, 2009; Guðrún Pálmadóttir, 2011; Kielhofner, 2008). Allt eru þetta hlutstæðir þættir sem er tiltölulega auðvelt að skrá og flokka og um leið að sjá hvort um röklegt samhengi er að ræða. En það eru líka niðurstöður, þó þær séu ekki sterkar, sem gefa til kynna að ICF dugi ekki eitt og sér til að ná utan um flókin fyrirbæri eins og þau sem fyrirfinnast í samstarfi og tengslum fagfólks og notenda og eru lykillinn að skjólstæðingsmiðuðu starfi (Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2011). Hugsanlega hentar ICF því betur til að rýna í fyrirbæri sem falla undir hina aðferðafræðilegu rökleiðslu en þá samskiptalegu (Guðrún Pálmadóttir, 2011).

Notkun iðjubjálfa á flokkunarkerfi ICF virðist takmörkuð þótt gildi þess í þverfaglegu samhengi sé flestum ljóst. Þverfaglegt samstarf er áskorun og þó að ICF hjálpi iðjubjálfum við að koma hugmyndum sínum og áherslum á framfæri ber að gæta þess að sérstaða fagsins falli ekki í skuggann af málefnum sem eru sameiginleg fyrir teymið sem heild. Niðurstöður um bæði hugmyndafræðileg og hagnýt tengsl iðjubjálfunar við ICF benda til þess að á sumum sviðum sé ICF ekki nægilega sértækt til að fanga allt sem viðkemur þjónustu iðjubjálfa. Kjarnasettin ná t.d. ekki yfir mikilvæg atriði, eins og sjálfræði, bjargráð, lífsreynslu og þekkingu á sjúkdómum, sem geta ráðið úrslitum um jákvæða aðlögun og framtíðarþátttöku fólks sem glímir við langvinna heilsufarsvanda. Mikið af þessu má fella undir einstaklingsbundna þætti í ICF líkaninu, en flokkunarkerfið gerir þeim engin skil. Kjarnasettin eru hins vegar sértækari á ýmsum öðrum sviðum enda ætluð til þess að setja fram þversnið af færni og halda utan um þjónustu frá þverfaglegu sjónarhorni (Rauch o.fl., 2008). Kerfið gefur ekki heldur möguleika á að lýsa

þátttöku skjólstæðingsins í þjónustunni eða aðgerðum fagmannsins til að ýta undir hana. Til að skrá og gera þessum mikilvægu atriðum skil þarf því að eiga sér stað annars konar skráning þar sem unnt er að lýsa ferli þjónustunnar og áhrifum þess á endanlega útkomu fyrir skjólstæðinginn.

Mest af þeim niðurstöðum sem hér hefur verið rýnt í hafa takmarkað alhæfingargildi þar sem oftast er um að ræða afmarkaða hópa og stundum rannsóknaraðferðir sem byggja á álit og túlkun sérfræðinga. Yfirlitið nær auk þess aðeins til greina skrifðra á ensku. Niðurstöðurnar eru samt samhljóma í meginatriðum og benda til að ICF hafi fjölmarga snertifleti við iðjubjálfun þó það sé ekki nægilega sértækt til að ná yfir þau margvíslegu viðfangsefni og ólíku þjónustuvíddir sem einkenna fagið. Þróun í heilbrigðis- og félagsþjónustu er í áttina að auknu þverfaglegu samstarfi og þar mun ICF skipa stóran sess (Darzins o.fl., 2006). Þetta þýðir að iðjubjálfa þurfa að vera vel að sér í ICF og kunna að beita orðfæri þess þegar það á við til að skapa sameiginlegan skilning á viðfangsefnum og úrræðum. En þeir þurfa líka að átta sig á takmörkunum þess og að orðfæri og flokkar ICF geta aldrei leyst tungumál og viðfangsefni iðjubjálfa af hólmi. Það er mikilvægt að greina á milli þeirra þátta sem unnt er að fella undir ICF og hinna sem eru sértækir fyrir iðjubjálfunarfagið og sem þverfaglegt sjónarhorn nær ekki að spanna. Þá er brýnt að hafa í huga að ICF spannar ekki öll viðfangsefni iðjubjálfunar því það er eingöngu hugsað fyrir málefni sem tengjast skilgreindum heilsufarsvanda samkvæmt ICD-10 kerfinu (WHO, 1992). Það nær því ekki til röskunar á athöfnum og þátttöku fólks sem á upptök sín í umhverfinu eingöngu, t.d. vegna styrjalda eða náttúruhamfara, þó þau geti augljóslega leitt til heilsubrestra síðar meir. Málefni af þessu tagi hafa fengið vaxandi athygli innan fagsins undanfarið og eru nú efst á lista yfir umræðuefni á komandi þingi Heimssambands iðjubjálfa árið 2014 (WFOT, e.d.).

Það er rík þörf á frekari rannsóknum á tengslum ICF og iðjubjálfunar, ekki síst á því hvernig iðjubjálfa geta best

nýtt ICF fagi sínu og skjólstaðingum til framdráttar. Þróun ICF heldur áfram og vísbendingar eru um að í framtíðinni verði lagt kapp á skýrari aðgerðabindingu hugtaka, huglægara sjónarhorn og tengingu við lífsgæði (Jonsson, 2007). Vegna reynslu sinnar af samstarfi við notendur og sérþekkingar á athöfnum, þátttöku og umhverfi í viðum skilningi hafa iðjuþjálfar ýmislegt til málanna að leggja. Sterkari áhersla og víðari sýn á þessi atriði mun gera ICF að betra kerfi fyrir bæði fagfólk og notendur.

Heimildir

- Aas, R. W. og Grotle, M. (2007). Clients using community occupational therapy services: Sociodemographic factors and the occurrences of diseases and disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14, 150-159.
- Allan, C. M., Campbell, W. N., Gupta, C. A., Stephenson, F. F. og Campbell, K. E. (2009). A conceptual model for interprofessional education: The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Journal of Interprofessional Care*, 20, 235-245.
- Altman, B.M. (2001). Disability definitions, models, classification schemes, and applications. Í G. L. Albrecht, K. D. Seelman og M. Bury (ritstjórar), *Handbook of disability studies* (bls. 97-122). Thousand Oaks, CA: Sage.
- American Occupational Therapy Association (2000). The ICDH-2: A new language in support for enablement. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 223-225.
- Backman, A., Kåwe, K. og Björklund, A. (2008). Relevance and focal view point in occupational therapists' documentations in patient case records. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15, 212-220.
- Borell, L., Asaba, E., Rosenberg, L., Scyult, M.L. og Townsend, E. (2006). Exploring experiences of "participation" among individuals living with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 76-85.
- Cerniauskaite, M., Quintas, R., Boldt, C., Raggi, A., Cieza, A., Bickenbach, J. E. og Leonardi, M. (2011). Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalization. *Disability and Rehabilitation*, 33, 281-309.
- Christiansen, C. H. (2004). Occupation and identity: Becoming who we are through what we do. Í C. H. Christiansen og E. A. Townsend (ritstjórar), *Introduction to occupation: The art and science of living* (bls. 121-139). New Jersey: Pearson Education.
- Cieza, A., Ewert, T., Üstün, B., Chatterji, S., Kostanjsek, N. og Stucki, G. (2004). Development of ICF core sets for patients with chronic conditions. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44 (Supplement), 9-11.
- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Üstün, B. og Stucki, G. (2005). ICF linking rules: An update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, 212-218.
- Conrad, A., Coenen, M., Schmalz, H., Kesselring, J. og Cieza, A. (2012). Validation of the comprehensive ICF core set for Multiple Sclerosis from the perspective of occupational therapists. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 468-487.
- Conti-Becker, A. (2009). Between the ideal and the real: Reconsidering the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability and Rehabilitation*, 31, 2125-2129.
- Darzens, P., Fone, S. og Darzens S. (2006). The International Classification of Functioning, Disability and Health can help to structure and evaluate therapy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53, 127-131.
- Desrosiers, J. (2005). Participation and occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 195-203.
- Embætti landlæknis (e.d.). <http://www.landlaeknir.is/tolfraedi-og-rannsoknir/flokkunarkerfi/icf/>
- Farrell, J., Anderson, S., Hewitt, K., Livingston, M. H. og Stewart, D. (2007). A survey of occupational therapists in Canada about their knowledge and use of ICF. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 221-232.
- Fittinghof, H., Lindquist, B., Nygaard, L., Ekholm, J. og Schult, M.L. (2011). The ICF and postsurgery occupational therapy after hand injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34, 79-88.
- Fisher, A. G. (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Fisher, A. G. og Bray Jones, K. (2010). *Assessment of motor and process skills: User manual (7. útgáfa)*. Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Frew, K. M., Joyce, E. V., Tanner, B. og Gray, M. A. (2008). Clinical reasoning and the International Classification of Functioning: A linking framework. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 18(2), 68-72.
- Geyh, S., Cieza, A., Schouten, J., Dickson, H., Frommelt, P., Omar, Z. ... Stucki, G. (2004). ICF core set for stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44 (Suppl), 135-141.
- Gibson, L. og Strong, J. (2003). A conceptual framework of functional capacity evaluation for occupational therapy in work rehabilitation. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50, 64-71.
- Glässel, A., Kirchberger, I., Linseisen, E., Stamm, T., Cieza, A. og Stucki, G. (2010). Content validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for stroke: The perspective of occupational therapists. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77, 289-301.
- Graneheim, U. H. og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Gray, J. M. (2001). Discussion of the ICDH-2 in relation to occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8, 19-30.
- Guðrún Pálmadóttir (2011). Þjónustuferli og fagleg rökleiðsla. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilsson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 121-135). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilsson (2011). Skjólstaðingsmiðað starf með einstaklingum og fjölskyldum. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilsson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 105-120). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Haglund, L. og Fältman, S. (2012). Activity and participation – self assessment according to the International Classification of Functioning: a study in mental health. *British Journal of Occupational Therapy*, 75, 412-418.
- Haglund, L. og Henriksson, C. (2003). Concepts in occupational therapy in relation to the ICF. *Occupational Therapy International*, 10, 253-268.
- Hammell, K.W. (2004). Deviating from the norm: A sceptical interrogation of the classificatory practices of the ICF. *British Journal of Occupational Therapy*, 67, 408-411.
- Hammell, K. W. (2009). Self-care, productivity, and leisure, or dimensions of occupational experience? Rethinking occupational categories. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76, 107-114.
- Hemmingsson, H. og Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health – Some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 569-576.
- Herrmann, K. H., Kirchberger, I., Stucki, G. og Cieza, A. (2011). The comprehensive ICF core sets for spinal cord injury from the perspective of occupational therapists: a worldwide validation study using Delphi technique. *Spinal Cord*, 49, 600-613.
- Imms, C. (2006). The International Classification of Functioning, Disability and Health: They are talking our language. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53, 65-66.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: A review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociology of Health and Illness*, 26, 287-305.
- Jonsson, H. (2007). Participation and disability – Where occupational therapy should be in the midst of the debate: A Swedish call for action. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27, 122-123.
- Kielhofner, G. (2008). *A model of human occupation: Theory and application* (4. útgáfa). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kirchberger, I., Stamm, T., Cieza, A. og Stucki, G. (2007). Does the Comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis capture occupational therapy practice? A content-validity study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 267-280.
- Kjellberg, A., Bolic, V. og Haglund, L. (2012). Utilization of an ICF-based assessment from occupational therapists' perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 274-281.
- Kristjana Fenger og Guðrún Pálmadóttir (2011). Iðja og heilsa. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilsson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 21-36). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- McIntyre, A. og Tempest, S. (2007). Two steps forward, one step back? A commentary on the disease-specific core sets of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 29, 1475-1479.
- Masala, C. og Petterro, D. R. (2008). From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1233-1244.
- Nordenfelt, L. (2003). Action theory, disability and ICF. *Disability and Rehabilitation*, 25, 1075-1079.
- Pettersson, I., Pettersson, V. og Frisk, M. (2012). ICF from an occupational therapy perspective in adult care: an integrative literature review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 260-273.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purkie, L. og Zimmerman, D. (2007). Specifying the domain of concern: Occupation as core. Í E. Townsend og H. J. Polatajko *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publication.
- Rauch, A., Cieza, A. og Stucki, G. (2008). How to apply the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to rehabilitation management in clinical practice. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 44, 229-342.
- Shaw, L., Leyson, R. og Liu, M. (2007). Validating the potential of the International Classification of Functioning, Disability and Health to identify barriers and facilitators of consumer participation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 255-266.
- Snæfríður Þóra Egilsson (2011). Umhverfi og þátttaka. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilsson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 67-83). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Snæfríður Þóra Egilsson og Guðrún Pálmadóttir (2006). Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjórar) *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37-65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Stamm, T. A., Cieza, A., Machold, K., Smolen, J. og Stucki, G. (2004). Content comparison of occupation-based instruments in adult rheumatology and musculoskeletal rehabilitation based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Arthritis and Rheumatism*, 51, 917-924.
- Stamm, T. A., Cieza, A., Machold, K., Smolen, J. og Stucki, G. (2006). Exploration of the link between conceptual occupational therapy models and the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53, 9-17.
- Stucki, G., Cieza, A., Geyh, S., Battistella, L., Lloyd, J., Symmons, D. ... Schouten, J. (2004). ICF core set for rheumatoid arthritis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44 (Suppl), 87-93.
- Stucki, G., Cieza, A. og Melvin, J. (2007). International Classification of Functioning, Disability and Health: A unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39, 279-285.
- Ueda, S. og Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*, 25, 596-601.
- Vessby, K. og Kjellberg A. (2010). Participation in occupational therapy research: a literature review. *British Journal of Occupational Therapy*, 73, 319-325.
- World Federation of Occupational Therapists (2002). *Revised minimum standards for the education of occupational therapists*. World Federation of Occupational Therapists.
- World Federation of Occupational Therapists (2011). *The statement on occupational therapy*. Sótt af <http://www.wfor.org/Portals/0/PDF/STATEMENT%20ON%20OCCUPATIONAL%20THERAPY%20300811.pdf>
- World Federation of Occupational Therapists (e.d.) 16th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists. Sótt af <http://www.wfor.org/wfor2014/eng/index.html>
- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (1992). *International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems (ICD)*. Geneva, World Health Organization.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.

SAB-LÍKANIÐ: Skynjun-atferli-bjargráð

Skynúrvinnsluvandi nemenda og möguleg bjargráð



Sunna Kristinsdóttir



Thelma H. Byrd

Bakgrunnur/Útdráttur

Vorið 2012 unnu greinahöfundar lokaverkefni til B.Sc. prófs í iðjuþjálfunarfræði. Heiti verkefnisins er *Skynúrvinnsluvandi grunnskólanemenda: Áhrif vandans á þátttöku í skólastarfi og helstu bjargráð* en leiðbeinandi þess var Sara Stefánsdóttir iðjuþjálfari og aðjúntur við Háskólann á Akureyri. Verkefnið er heimildasamantekt með nýsköpun og tilgangur þess var að afla ítarlegra upplýsinga um áhrif skynúrvinnsluvanda á þátttöku grunnskólanemenda í skólastarfi, ásamt því að koma auga á möguleg bjargráð til þess að draga úr þeim áhrifum. Heimildasamantektin leiddi í ljós að skynúrvinnsluvandi á sér taugalíffræðilegar orsakir og getur haft áhrif á þátttöku grunnskólanemenda í skólastarfi. Til þess að draga úr áhrifunum má nýta bjargráð er snúa að aðlögun umhverfis og iðju. Niðurstöðurnar voru nýttar til þess að þróa fræðslu fyrir kennara sem skiptist í upplýsingarit og námskeið. Þar settu höfundar fram líkan sem byggt er á líkani iðjuþjálfans Winnie Dunn um skynúrvinnslu. Líkanið hefur fengið heitið *SAB-líkanið* (*Skynjun-Atferli-Bjargráð*) en með því má útskýra atferli grunnskólanemenda með skynúrvinnsluvanda ásamt því að fá hugmyndir að bjargráðum. Í grein þessari munu höfundar fjalla um helstu niðurstöður heimildasamantektarinnar og kynna til leiks *SAB-líkanið*.

Skynúrvinnsla

Skynúrvinnsla (sensory processing) stjórnar því hvernig börn skynja umhverfi sitt og hvernig þau nýta upplýsingar frá skynfærum til þess að bregðast við (Ayres, 1991).

Skynjun barna er alltaf virk þar sem þau eru stöðugt að taka á móti áreitum sem hafa áhrif á skynsvið snertingar, hreyfingar, stöðu, jafnvægis, heyrnar,

sjónar, bragðs og lyktar. Við það eitt að snerta hlut fær barnið ógrynni af upplýsingum, t.d. hvort hlutur sé harður eða mjúkur (Jarþrúður Þórhallsdóttir, 1997) en þegar barnið snýr sér í hringi með opin augu fær það jafnvel margvíslegar upplýsingar frá öllum skynsviðunum. Þannig getur barnið fundið og heyrt þegar fætur sínir snerta gólfíð, séð umhverfið snúast í hringi og orðið ringlað eftir snúninginn. Taugakerfið fær upplýsingar um skynjun sem þessa frá umhverfinu en einnig innbyrðis frá (Biel og Peske, 2009).

Hvað er skynúrvinnsluvandi?

Skilgreina má hegðun og færni barns við iðju út frá skynúrvinnslu sem á sér stað þegar það tekur á móti og vinnur úr áreitum. Barn sem glímur við skynúrvinnsluvanda getur því átt í erfiðleikum með að stjórna viðbrögðum sínum og þannig sýnt atferli sem ekki hæfir ákveðnum aðstæðum (Dunn, 1997; Dunn, 1999; Schaaf og Nightlinger, 2007).

Skynúrvinnsluvandi getur haft áhrif á félagslegan og vitrænan þroska barna sem og hreyfiþroska. Þannig geta þau átt í erfiðleikum með athafnir daglegs lífs, s.s. að klæða sig, leika sér, borða, baðast og eiga samskipti (Dunn, 1997). Skyntruflanir geta því leitt til þess að börnum gengur erfiðlega að taka þátt í skólastarfi og oft er litið á vandann sem hegðunarvanda (Parham og Mailloux, 2010). Hann á sér þó taugafræðilegar orsakir og á undanförunum árum hafa foreldrar og fagfólk orðið meðvitaðri um áhrif vandans á hegðun barna (Dunn, 1997).

Börn með skynúrvinnsluvanda

Skynúrvinnsluvandi getur birst einn og sér en einnig samhliða öðrum taugaröskunum (Biel og Peske, 2009). Erlendar rannsóknir sýna að börn með athyglisbrest með eða án ofvirkni

(Attention deficit (hyperactive) disorder [AD(H)D]) geta átt í erfiðleikum með skynúrvinnslu (Cheung og Siu, 2009, Dunn og Bennett, 2002; Engel-Yeger og Ziv-On, 2011; Raggio, 1999). Hluti barnanna glímir við ýmiss konar skynúrvinnsluvanda umfram þann vanda sem má rekja til lykileinkenna ADHD (Hern og Hynd, 1992; Reeves og Werry, 1987; Yochman, Parush og Ornoy, 2004). Í skýrslu starfshóps um málefni grunnskólabarna með langvinnan heilsuvanda kom fram að meirihluti barnanna, eða tæplega þriðjungur, var með AD(H)D sem er 6% af öllum nemendum (Sigríður K. Gísladóttir, Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir, Guðrún Bjarnadóttir, Ragnheiður Elísadóttir og María Guðnadóttir, 2005).

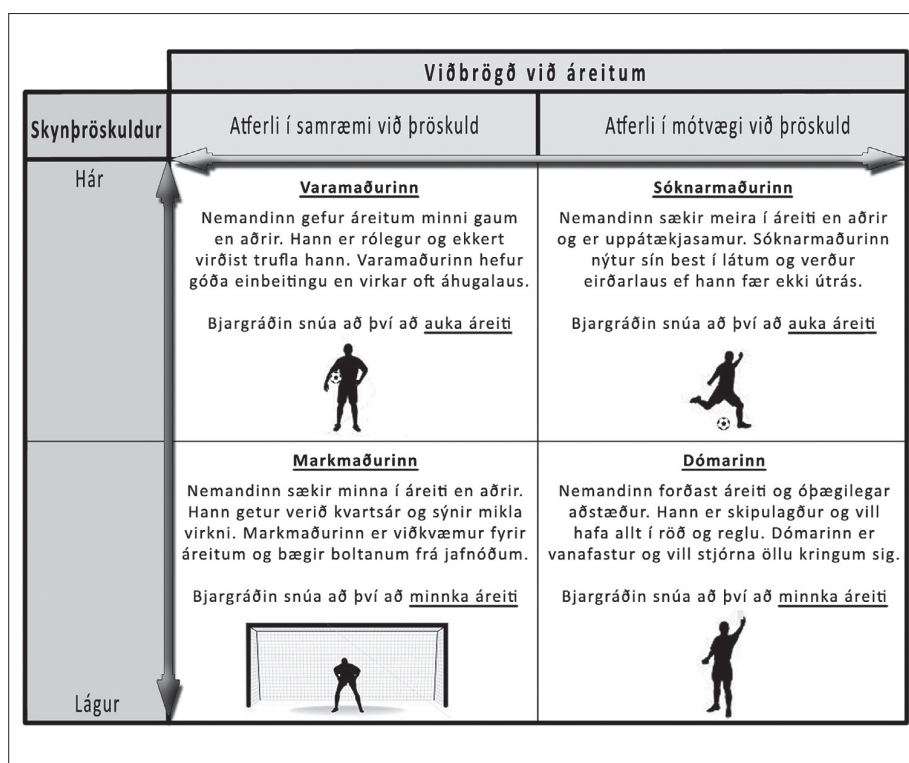
Flest börn á einhverfurófi glíma við skynúrvinnsluvanda (Case-Smith og Arbesman, 2008). Í niðurstöðum nýlegra innlendra og erlendra rannsókna kemur fram að algengi einhverfurófsraskana hjá börnum undir 12 ára aldri sé á bilinu 0,6-1,0% og teljast því ekki sjaldgæfar (Fombonne, 2009; Magnusson og Saemundsen, 2001; Saemundsen, Magnusson, Sigurdardóttir og Rafnsson, 2006). Rannsókn Chamak, Bonniau, Jaunay og Cohen (2008) leiddi í ljós að grunneinkennum einhverfu séu í raun birtingarform truflana á skynjun, úrvinnslu áreita og tilfinningaviðbragða.

Þá geta börn með hreyfifroskaröskun einnig glímt við skynúrvinnsluvanda (Biel og Peske, 2009) en um 5-6% barna á skólaaldri glíma við röskunina (American Psychiatric Association (APA), 2000; Gaines, Missiuna, Egan og McLean, 2008).

Börn með greiningar sem þessar geta átt í erfiðleikum með að túlka og vinna úr skynáreitum rétt eins og börn með skynúrvinnsluvanda (Bundy, Shia, Qi og Miller, 2007; Polatajko og Cantin, 2010). Því getur verið snúið að greina á milli skynúrvinnsluvandans og einkenna vegna annarra taugafræðilegra raskana þar sem einkennin skarast (Biel og Peske, 2009).

Mat á vandanum

Iðjuþjálfar nota gjarnan matstækið Sensory profile til að greina hvort um skynúrvinnsluvanda er að ræða



og hvers eðlis hann er (Dunn, 1999). Matstækið byggir á líkani um skynúrvinnslu sem iðjuþjálfinn Winnie Dunn setti fram. Þar er leitast við að útskýra ólík viðbrögð einstaklinga með skynúrvinnsluvanda. Samkvæmt líkaninu eru einstaklingar með misháan skynþröskuld en hann stýrir því magni áreita sem þarf til að taugakerfið framkalli viðbrögð og hefur áhrif á hvernig einstaklingurinn bregst við. Líkanið gefur þannig greinargóða mynd af því hvernig börn skynja mismunandi áreiti á ólíkan hátt og enn fremur veitir það góða innsýn í hvernig hægt er að koma til móts við þarfir þeirra (Biel og Peske, 2009; Dunn, 1997).

SAB-Líkanið

Hægt er að beita ýmsum aðferðum til að efla þátttöku barna með skynúrvinnsluvanda. Meðal þeirra eru bjargráð sem snúa að lærdómi, leik- og matmálstímum (Biel og Peske, 2009). SAB-líkanið sýnir hvernig atferli nemenda með skynúrvinnsluvanda getur verið ólíkt með því að líkja atferlinu við mismunandi stöður fótboltamanna. Þá gefur það vísbendingar um hvernig koma megi til móts við mismunandi þarfir nemenda. Sjá mynd 1.

Nemendur með háan skynþröskuld
Börn með háan skynþröskuld þurfa

meira áreiti en önnur til þess að taka þátt í iðju á árangursríkan hátt og þess vegna þarf að auka áreiti í umhverfi þeirra (Dunn, 1997; Dunn, 1999).

1) **Varamenn.** Börn í fyrsta fjórðungi gefa áreitum minni gaum en önnur og missa oft af því sem er að gerast í kringum þau fái þau ekki viðeigandi áreiti. Þannig virka þau oft áhugalaus nema viðfangsefnið höfði til þeirra áhugasviðs og fangi athygli þeirra, þá verða þau oft ofureinbeitt og gefa öðrum áreitum í umhverfinu ekki gaum. Bjargráðin miða þess vegna að því að auka skynupplifun barnanna með mismunandi skynáreitum. Þannig eykst örvun á skynfærin svo áreitin nái yfir skynþröskuldinn í þeim tilgangi að framkalla svörun, þ.e. að börnin bregðist við. Þetta má t.d. gera með því að auka hávaða, hraða, birtu og lykt í umhverfi barnanna (Brown og Dunn, 2002; Dunn, 1999). Líkja má atferli barnanna við stöðu varamanns. Varamaðurinn getur ekki tekið virkan þátt í leiknum sitjandi á bekknum en sé honum hleyppt inn á völlinn tekur hann áskoruninni fagnandi og leggur hart að sér. Á völlum heldur varamaðurinn fullri athygli á boltanum og lætur áhorfendur ekki trufla sig.

a) **Lærdómur.** Í kennslustofunni getur verið gagnlegt að skapa andstæður í umhverfi, t.d. með því að hafa

litríkan dúk á skrifborði og ritföng í mismunandi litum. Gott getur verið að leyfa nemanda að sitja á kúlusessu á meðan hann situr við skrifborð.

Þá má líma franskan rennilás undir borðbrún í kennslustofu sem nemandi getur strokið eða leyfa honum að halda á svokölluðum þurrkaraboltum.

b) *Leikur*. Gagnlegt getur verið að gera umhverfi kennslustofu lífflegt, t.d. með litríkum teppum og púðum og hafa kassa undir viðfangsefni í mismunandi litum. Þegar nemandi fer út í frímínútur skal hvetja hann til hreyfingar, t.a.m. að róla, renna, vega salt og klifra.

c) *Matartími*. Kennari getur komið með uppástungu um að nemandi fái matardisk í sterkum lit og að nemandinn kryddi matinn sinn aukalega. Til þess að auðvelda nemanda að einbeita sér að matartímanum má leyfa honum að hlusta á tónlist eða sitja við glugga á meðan hann borðar.

2) Sóknarmenn. Börn í öðrum fjórðungi sækja meira í áreiti en önnur börn og njóta sín best þegar mikið er um að vera í kringum þau. Börnin verða fljótt eirðarlaus ef ekki eru næg áreiti til staðar í umhverfinu og missa áhugann á því sem þau eru að gera hverju sinni. Líkt og fyrir fyrsta fjórðung þá miða bjargráðin hér að því að auka áreiti. Börnin í öðrum fjórðungi sækja þó sjálf stöðugt í áreiti og því er mikilvægt að finna leiðir til að veita þeim viðunandi örvun án þess að trufla það verk sem þeim er ætlað að sinna. Það má t.d. gera með því að veita þeim hlutverk sem tengist verkefnavinnu þeirra (Brown og Dunn, 2002; Dunn, 1999). Atferli barnanna má líkja við leik sóknarmanns sem nýtur sín best í látum. Sóknarmaðurinn sækist eftir boltanum og vill vera í hamangangi á miðjum vellinum. Ef hann fær ekki boltann getur hann orðið talsvert pirraður og lendir jafnvel í útistöðum við aðra leikmenn.

a) *Lærdómur*. Kennari getur prófað að gefa nemandanum hlutverk aðstoðarmanns, t.d. að sækja eitthvað fyrir sig eða dreifa blöðum til annarra nemenda. Gott getur verið að forðast að láta hann sitja við inngang

eða glugga. Huga þarf að góðri vinnuadstöðu nemenda, t.d. með því að hafa skipulag á borði, stilla borð og stól og tryggja að fætur nái niður á stöðugt undirlag. Þá getur verið gott að breyta um áferð undirlagsins eins og t.d. með gúmmímottu.

Nemandi gæti einnig hagnast á því að hlusta á iPod við verkefnavinnu. Gott getur verið að leyfa nemanda að hafa hlut um hálsinn sem má naga.

b) *Leikur*. Á meðan á leik nemanda stendur getur verið gagnlegt að leyfa tónlist að hljóma og hvetja hann til þess að leika sér berfættur á mismunandi undirlagi. Til þess að skapa andstæður í umhverfinu má stilla mismunandi birtuskilyrði með lituðum ljósaperum og bjóða nemanda að leika sér með leikföng í skærum litum. Stilla þarf þó fjölda leikfanga í hof en gagnlegt getur reynst að leikföngin séu þung.

c) *Matartími*. Mikilvægt er að nemandi hafi val um fjölbreyttan mat með mismunandi áferð og hitastigi og geti kryddað matinn sérstaklega. Gagnlegt getur verið að bjóða upp á fæðu í mismunandi litum, t.d. ferska ávexti út í súrmjólk og leyfa nemanda að borða með litrík mataráhöld. Þá getur kennari leyft nemanda að standa á meðan hann borðar.

Nemendur með lágan skynþröskuld

Börn með lágan skynþröskuld þurfa lítið áreiti til að framkalla viðbrögð og þess vegna þarf að takmarka áreiti í umhverfi til að efla þátttöku þeirra (Dunn, 1997; Dunn, 1999).

3-4) Markmenn og dómarmen. Börn í þriðja fjórðungi sækja minna í áreiti miðað við önnur börn vegna þess að skynfæri þeirra verða reglulega fyrir örvun. Börnin sýna alla jafna mikla virkni, truflast auðveldlega og geta verið ofurviðkvæm, kvartsár og smámunasöm (Brown og Dunn, 2002; Dunn, 1999). Atferli barnanna svipar til sérstöðu markmanns í fótboltaleik sem spilar ekki með hinum leikmönnum heldur er hann á sínum stað í markinu. Hann fylgist vel með boltanum því hann vill ekki fá hann í sig. Ef boltinn nálgast fer markmaðurinn í viðbragðsstöðu og bægir honum jafnóðum frá.

Börn í fjórða fjórðungi sækja

takmarkað í áreiti líkt og börnin í þriðja fjórðungi vegna þess að skynþröskuldur þeirra virðist verða fyrir afar reglulegri og umtalsverðri örvun. Börnin sýna oft mjög sterk tilfinningaleg viðbrögð sem geta birst í erfiðri hegðun vegna þess að á þeim dynja stöðug áreiti. Til þess að verja sig reyna þau að koma í veg fyrir þessi áreiti með því að stjórna öllu í umhverfi sínu. Þannig bregðast þau illa við breytingum og líður best þegar fast skipulag er á daglegu lífi (Brown og Dunn, 2002; Dunn, 1999). Atferli barnanna samræmist oft hlutverki dómara sem er skipulagður og vill vera við stjórn. Hann er því vanafastur þar sem hann vill að reglum sé fylgt og verði óvæntar uppkomur getur hann brugðist illa við og gefið leikmanni gult spjald. Þá getur verið erfið fyrir leikmanninn að þræta þar sem dómari stendur fastur á sínu og dregur jafnvel upp rauða spjaldið.

Þrátt fyrir að börn í þriðja og fjórða fjórðungi sýni ólíkt atferli þá geta sömu bjargráðin mætt ólíkum þörfum þeirra. Skynþröskuldar þeirra eru ofurnæmir fyrir örvun sem veldur því að þau truflast auðveldlega en til þess að þau geti einbeitt sér að einu verkefni þurfa þau á viðeigandi áreiti að halda. Þess vegna miða bjargráðin að því að takmarka óvænt áreiti í kringum börnin en gæta þess að viðfangsefnið sjálft gefi þeim hæfilegt áreiti til þess að þau haldi sér að verki. Þetta má t.d. gera með því að einfalda umhverfi þeirra og hafa daglegar venjur í föstum skordum svo athafnirnar verði sem fyrirsjáanlegastar. Vegna þessa þarf að undirbúa barnið vel undir allar breytingar og tryggja almennt gott skipulag (Brown og Dunn, 2002; Dunn, 1997; Dunn, 1999).

a) *Lærdómur*. Til að draga úr óvæntum umhverfisáreitum þarf að huga að því að nemandi sitji ekki við inngang eða glugga. Nemandinn gæti hagnast af því að sitja á grjónapúða á meðan hann les. Æskilegt er að nota lága og þýða rödd þegar talað er við nemandann og á sama tíma veita honum þetta snertingu á öxl. Í kennslustofunni er mikilvægt að hafa ljós mild og leyfa nemanda að nota sólgleraugu í mikilli birtu.

b) *Leikur*. Brýnt er að vera vakandi

fyrir því að setja nemanda ekki í óþarfa ógnandi aðstæður og virða þörf hans fyrir að koma sér frá umhverfisljóðum ásamt því að vilja leika sér einn. Við útveru getur kennari ýtt undir öryggistilfinningu nemandans, t.d. með því að velja svæði þar sem ekki er margmenni og bjóða honum að bera bakpoka sem liggur þétt að baki hans.

c) *Matartími*. Í byrjun viku getur verið gagnlegt að undirbúa nemanda fyrir matsæðil vikunnar ásamt því að tryggja að hann eigi ávallt sama sæti, t.d. fjarri inngangi eða enda borðs. Þá getur verið gagnlegt að stinga upp á að nemandi hafi eina fæðutegund á matardisk sínum í einu eða noti hólfadann disk sem aðgreinir mismunandi tegundir matar.

Umraður/ Lokaorð

Iðjuþjálfar gegna veigamiklu hlutverki við að efla nemendur sem glíma við skerðingar af ýmsum toga til að nýta umhverfið sitt sér í hag og taka þátt í kennslustund, frímínútum og frístundum með árangursríkum hætti (Mu og Royeen, 2004). Kennslustofa getur falið í sér fjölmörg áreiti, þ. á m. hávaða og hamagang sem getur valdið því að nemanda með skynúrvinnsluvanda reynist erfitt að halda skipulagi og yfirsýn (Rigby, Stark, Letts og Ringaert, 2009; Case-Smith, 2010). Til þess að nemandi geti lært og tekið þátt í skólastarfinu á viðunandi og árangursríkan máta getur reynst gagnlegt að gera breytingar í kennslustofu. Aðlaganirnar eru til þess fallnar að viðhalda vökustigi og athygli nemandans og efla þannig frammistöðu hans, auðvelda kennurunum kennsluna og hafa jákvæð áhrif á samnemendur og aðra þá sem umgangast nemandann (Case-Smith, 2010).

Ljóst er að skynúrvinnsluvandi getur haft mikil áhrif á upplifun nemenda af skólagöngu. Nemendurnir geta komið öðrum fyrir sjónir sem sérvitrir og þarfir þeirra oft álitnar lítilvægar og lýsandi fyrir persónueinkenni fremur en taugálfræðilegan vanda. Sé þessum þörfum hins vegar ekki mætt getur það leitt til námsörðugleika sem hafa ekki einungis áhrif á framvindu nemenda í námi heldur einnig á öðrum sviðum

lífsins. Því verða foreldrar og kennarar að vera meðvitaðir um þessar ólíku þarfir. Hins vegar standa grunnskólar frammi fyrir skertum fjárveitingum og brýnt er að skoða hagkvæmar og einfaldar leiðir. Þess vegna getur fræðsla iðjuþjálfara verið vænleg til árangurs en auk SAB-líkansins sem hér hefur verið lýst hönnuðu greinarhöfundar upplýsingabækling og fræðslu í formi fyrirlesturs fyrir kennara (Sunna Kristinsdóttir og Thelma Hafþórsdóttir Byrd, 2012).

Heimildir

- American Psychiatric Association. (2000). Motor skill disorder 315.40. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4. útg.). Washington DC: American Psychiatric Association.
- Ayres, A. J. (1991). *A parent's guide to understanding sensory integration*. Torrance, CA: Sensory integration international.
- Biel, L. og Peske, N. (2009). *Raising a sensory smart child: The definitive handbook for helping your child with sensory integration issues*. New York: Penguin.
- Brown, C. E. og Dunn, W. (2002). *Adolescent/adult sensory profile user's manual*. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Bundy, A. C., Shia, S., Qi, I. og Miller, L. J. (2007). How does sensory processing dysfunction affect play? *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 201-208. Sótt af <http://sensoryprocessingdisorderfoundation.com/pdf/HowDoesSPDAffectPlay.pdf>
- Case-Smith, J. (2010). An overview of occupational therapy for children. Í J. Case-Smith og J. C. O'Brien (ritstj.), *Occupational therapy for children* (6. útg.) (bls. 1-21). St. Louis: Elsevier Mosby.
- Case-Smith, J., og Arbesman, M. (2008). Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 416-429. doi: 10.5014/ajot.62.4.416
- Chamak, B., Bonniau, B., Jaunay, E. og Cohen, D. (2008). What can we learn about autism from autistic persons? *Psychotherapy and Psycho somatics*, 77, 271-279. doi: 10.1159/000140086
- Cheung, P. P. og Siu, A. M. (2009). A comparison of patterns of sensory processing in children with and without developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1468-1480. doi:10.1016/j.ridd.2009.07.009
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and Young Children* 9(4), 23-35. Sótt af <http://www.kumc.edu/SAH/pted/nonPT/863non/dunn002.pdf>
- Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile: User's manual*. USA: The Psychological Corporation.
- Dunn, W. og Bennett, D. (2002). Patterns of sensory processing in children with attention deficit hyperactivity disorder. *Occupational Therapy Journal of Research*, 22, 4-16.
- Engel-Yeger B. og Ziv-On, D. (2011). The relationship between sensory processing difficulties and leisure activity preference of children with different types of ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1154-1162. doi:10.1016/j.ridd.2011.01.008
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598. doi: 10.1203/PDR.0b013e31819e7203

- Gaines, R., Missiuna, C., Egan, M. og McLean, J. (2008). Educational outreach and collaborative care enhances physician's perceived knowledge about Developmental Coordination Disorder. *BMC Health Services Research*, 8(1):21. doi:10.1186/1472-6963-8-21.
- Hern K. L. og Hynd, G. W. (1992). Clinical differentiation of attention deficit disorder subtypes: Do sensory motor deficit characterize with ADD/ W/O. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 7, 77-83. doi:10.2182/cjot.07.007
- Jarþrúður Þórhallsdóttir. (1997). Skyndtruflanir hjá einhverfum og meðferð við þeim "Sensory Integration". *Umsjón, 20 ára afmælisrit umsjónarfélags einhverfra*. Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra. Sótt af <http://einhverfa.is/index.php/ahugaverdar-greinar?start=6>
- Magnusson P. og Saemundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 153-163. doi: 10.1023/A:1010795014548
- Mu, K. og Royeen, C. (2004). Facilitating participation of students with severe disabilities: Aligning school based occupational therapy practice with best practices in severe disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 24, 5-21. Sótt af http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.1300/J006v24n03_02
- Parham, L. D. og Mailloux, Z. (2010). Sensory integration. Í J. Case-Smith og J. C. O'Brien (ritstj.), *Occupational therapy for children* (6. útg.) (bls. 326-372). St. Louis: Elsevier Mosby.
- Polatajko, H. J. og Cantin, N. (2010). Exploring the effectiveness of occupational therapy interventions, other than the Sensory integration approach, with children and adolescents experiencing difficulty processing and integrating sensory information. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 415-429. doi: 10.5014/ajot.2010.09072
- Raggio, D. J. (1999). Visuomotor perception in children with attention deficit hyperactivity disorder combined type. *Perceptual and Motor Skills*, 88, 448-450. doi: 10.2466/PMS.88.2.448-450
- Reeves, J. C. og Werry, J. S. (1987). Soft sign in hyperactivity. Í D. E. Tupper (ritstj.), *Soft neurological signs* (bls. 225-245). Orlando: Grune og Stratton.
- Rigby, P., Stark, S., Letts, L. og Ringaert, L. (2009). Physical environments. Í E. B. Crepeau, E. S. Cohn og B. A. B. Schell (ritstj.), *Willard and Spackman's occupational therapy* (11. útg.) (bls. 820-849). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Saemundsen, E., Magnusson, P., Sigurdardóttir, S. og Rafnsson, V. (2006, júní). *Prevalence of pervasive developmental disorders in Iceland in a cohort born 1994-1998*.
- Veggspjald kynnt á ráðstefnu International Meeting for Autism Research, Canada.
- Schaaf, R. C. og Nightlinger, K. M. (2007). Occupational therapy using a sensory integrative approach: A case study of effectiveness. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 239-246. doi: 10.5014/ajot.61.2.239
- Sigríður K. Gísladóttir, Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir, Guðrún Bjarnadóttir, Ragnheiður Elísdóttir og María Guðnadóttir. (2005). *Grunnskólabörn með langvinnan heilsuvanda: Greining á þörf fyrir beilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Miðstöð heilsuverndar barna. Sótt af http://www.heilsugaeslan.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=646&fb_source=message
- Sunna Kristinsdóttir og Thelma Hafþórsdóttir Byrd. (2012). *Skynúrvinnsluvandi grunnskólanemenda: Ábrif vandans á þátttöku í skólastarfi og belstu bjargráð*. Birt
- BS-ritgerð: Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisvísindadeild. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/12044>
- Yochman, A., Parush, S. og Ornoy, A. (2004). Responses of preschool children with and without ADHD to sensory events in daily life. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 294-302. doi: 10.5014/ajot.58.3.294

Fyrsti útskriftarárgangur iðjubjálfa frá HA

Í janúar 1998 hófu fimmtán vaskir einstaklingar nám í iðjubjálfunarfræðum við Háskólann á Akureyri eftir „clausus“próf, einn piltur og fjórtán meyjar. Það var svo næstum því sami hópur sem útskrifaðist vorið 2001 en það voru: Aðalheiður Reynisdóttir, Aníta Stefánsdóttir, Anna María Malmquist, Ásdís Sigurjónsdóttir, Elísa Arnars Ólafsdóttir, Eygló Daníelsdóttir, Hulda Björnsdóttir, Hulda Þórey Gísladóttir, Jónína Sigurðardóttir, Kristbjörg Rán Valgarðsdóttir, Ólafur Örn Torfason, Sara Stefánsdóttir, Signý Þöll Kristinsdóttir, Sólrún Óladóttir og Svanborg Guðmundsdóttir. Það var skritin tilhugsun að skiljast að eftir fjögurra ára nám þar sem samskipti og samvinna voru mikil. Áformað var að hittast reglulega en það hefur þó farið öðruvísi en ætlað var, ætli við höfum ekki verið upptekin við að kanna nýjar lendur, já og að ala upp börn. Allir í þessum fyrsta útskriftarárgangi íslenskra iðjubjálfa hafa starfað við fagið á einn eða annan hátt víðs vegar um landið og nokkrir hafa lagt stund á framhaldsnám. Hér á eftir verða því gerð skil hvað útskriftarnemar frá árinu 2001 hafa verið að fást við í grófum dráttum.

Eftir útskrift hélt fólk hvert í sína áttina og hóf störf sem iðjubjálfar á mismunandi sviðum. Átta bjuggu í fyrstu áfram á Akureyri, fimm hófu störf á höfuðborgarsvæðinu og tveir annars staðar á landinu, á Egilsstöðum og Sauðárkróki. Það sem var einkennandi á þessum tíma var að í mörgum tilfellum þurfti að kynna iðjubjálfunina og skapa störfín. Þörfín fyrir iðjubjálfa í samfélaginu var til staðar en stöðurnar voru ekki til, nema þá helst á höfuðborgarsvæðinu.

Til höfuðborgarsvæðisins héldu Anna María, Elísa, Jónína, Kristbjörg, Signý og Svanborg. Jónína og Signý hófu báðar störf hjá Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra (nú Æfingastöðin). Svanborg hóf störf hjá Hjálpartækjamiðstöð TR (nú SÍ) og Kristbjörg gerðist iðjubjálfi



á Grund en þar var ekki starfandi iðjubjálfi fyrir. Elísa og Anna María fóru til starfa á geðsviði Reykjalundar, auk þess sem Anna María starfaði einnig sem ráðgjafi í heilsu- og vinnuvernd.

Á Akureyri bjuggu og störfuðu Aníta, Eygló, Hulda Björns, Hulda Þórey, Ólafur, Sara og Sólrún. Aníta, Ólafur og Sólrún hófu öll störf með einstaklingum með geðraskanir á Akureyri. Sólrún á bráðageðdeild Sjúkrahússins á Akureyri (FSA) þar sem hún var yfiriðjubjálfi. Ólafur gerðist forstöðumaður búsetuþjónustu fyrir geðfatlaða og Aníta iðjubjálfi á sama stað. Ólafur stýrir nú fjórum búsetueiningum fyrir geðfatlaða á Akureyri, einu áfangageimili, tveimur þjónustukjörnum og þjónustuúrræði fyrir geðsjúka einstaklinga sem eru í neyslu. Sara hóf störf hjá Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar, þar sem hún sinnti ráðgjöf til fjölskyldna ungra fatlaðra barna (0-6 ára) og veitti íhlutun. Síðar starfaði hún sem iðjubjálfi við sérdeild Síðuskóla þar sem hún vann með einhverfum börnum og fjölskyldum þeirra en þess má geta að hún var ein af fyrstu iðjubjálfunum sem störfuðu við grunnskóla hér á Íslandi. Hulda Björnsdóttir hóf störf við FSA, fyrst á barnadeildinni en þar

vann hún í þroskateymi við að meta þroska barna og veita ráðgjöf. Auk þess sá hún um að þjónusta barnadeildina í formi hjálpartækjamála, mats á færni auk beinnar þjálfunar. Síðar veitti hún þjónustu á öðrum bráðadeildum sjúkrahússins við almenn iðjubjálfastörf (lyflækningadeild og bæklunardeild). Síðar bættist hjúkrunardeildin Sel við þar sem unnið var að því að bæta lífsgæði íbúanna og efla virkni. Hulda Þórey hóf störf á Öldrunarheimilum Akureyrar árið 2002 en hafði áður tekið að sér verkefni fyrir Akureyrarbæ sem fólst í úttekt á því hvað iðjubjálfi hefði að bjóða ef að hann kæmi til starfa hjá þeim og einnig að koma með tillögur að breytingum á dagþjónustu heimilanna. Þessu verkefni var skilað í skýrslu og úr varð að leyfi fékkst fyrir stöðu iðjubjálfa við heimilin. Eygló hóf störf við öldrunarlækningadeild FSA og starfaði þar sem yfiriðjubjálfi í fjögur ár.

Sauðkrækíngurinn Aðalheiður gerði tilraun til að skapa stöðu iðjubjálfa á Sauðárkróki. Hún nýtti fjórða árið í náminu til að kynna sig og fagið fyrir sveitarfélaginu með því að tengja verkefni í náminu við félagsþjónustuna. Stjórnendur á Sauðárkróki tóku hins vegar ekki við sér og því var hún án atvinnu um nokkurt skeið.

Aðalheiði bauðst starf leiðbeinanda við Fjölbreyttarskóla Norðurlands Vestra (FNV) og var þá iðjuþjálfinn farinn að starfa við kennslu en hún lauk kennsluréttindanámi frá Háskólanum á Akureyri árið 2003. Aðalheiður hefur starfað við kennslu bæði á starfsbraut FNV og á almennum brautum sem og tekið að sér verkefni hjá Heilbrigðisstofnuninni á Sauðárkróki sem iðjuþjálf til nokkurra ára og sinnt skjólstæðingum heilsugæslu og sjúkrahúss eftir þörfum. Verkefnin þar eru æði fjölbreytt, allt frá almennum heimilishugunum, kennslu og ráðgjöf og útvegum hjálpartækja til sérhæfðra úrlausna af öllum toga. Aðalheiður hefur einnig sinnt skjólstæðingum hjá Virk endurhæfingu sem iðjuþjálf og verið með einstaklingsráðgjöf og viðtöl þar. Auk þess hefur hún sinnt nokkrum sérverkefnum hjá Sveitarfélaginu Skagafjörður í gegnum tíðina. Aðalheiður starfar sem náms- og starfsráðgjafi hjá Farskólanum símenntunarmiðstöð á Sauðárkróki, auk þess sem hún kennir þar á námskeiðum, oft sem iðjuþjálf að kenna líkamsbeitingu, sjálfstyrkingu o.fl. Hún sinnir einnig verkefnum við Háskólann á Hólum sem náms- og starfsráðgjafi.

Ásdís hóf störf við Heilbrigðisstofnun Austurlands (HSA) eftir útskrift. Ásdís var eini iðjuþjálfinn við stofnunina til að byrja með, en nú starfa þar fjórir iðjuþjálfar. HSA hefur haft samvinnu við Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra á Austurlandi og Skólaskrifstofu Austurlands varðandi starf iðjuþjálfna við stofnunina.

Fjórir iðjuþjálfar úr árganginum starfa enn þar sem þeir hófu starfsferil sinn en aðrir hafa fært sig um set. Aníta kom aðeins við í Danmörku og vann þá á sambýli fyrir fjölfatlað fólk. Hún starfaði hjá Félagsþjónustunni á Húsavík, sem forstöðumaður áfangaheimilis fyrir fólk með geðraskanir og svo sem forstöðumaður dagþjónustu fyrir fatlaða. Aníta starfar nú sem iðjuþjálf á Kleppi þar sem Svanborg starfar einnig. Svanborg bjó erlendis um tíma og stundaði meðal annars framhaldsnám í setstöðugreiningum. Anna María og Hulda starfa sem iðjuþjálfar á Endurhæfingarstöð Sjálfsbjargar á

Bjargi á Akureyri. Þar þjónusta þær börn á leik- og grunnskólaaldri og aðstoða þau við að efla færni sína við aldurstengdar athafnir, verklega sem félagslega. Til þeirra leita einnig fullorðnir einstaklingar með margvíslegan vanda, t.a.m.einstaklingar með gigt, handaáverka og heila- eða mænuskaða. Anna María starfar einnig í sérfræðimatsteymi hjá Virk starfsendurhæfingu. Elísa vann um tíma á Fjórðungssjúkrahúsinu í Neskaupsstað. Þar var hún eini iðjuþjálfinn og sinnti fjölbreyttum verkefnum. Hún vann með ýmsum stofnunum bæjarins, meðal annars grunnskólanum og leikskólanum. Einnig sinnti hún verkefnum í öldrunarþjónustu, á lyfjadeild spítalans og kom að starfi í endurhæfingarhópum, offituhópum og hjarta- og lungnahópum. Hún tók þátt í áfallateymi sjúkrahússins ásamt hjúkrunarfræðingum, læknum og fleirum. Elísa starfar nú við búsetuþjónustu fyrir geðfatlaða hjá Akureyrarbæ. Hulda Þórey starfar nú sem sviðsstjóri á tauga- og hæfingarsviði á Reykjalundi en hún vann einnig á lungnasviði við sömu stofnun. Kristbjörg starfar nú á MS setrinu. Signý starfaði um tíma á Reykjalundi á verkjasviði og tauga- og hæfingarsviði. Hún fluttist til Þingeyrar og starfar nú á endurhæfingardeild Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða. Þar starfar hún með skjólstæðingum á öllum aldri, bæði íbúum á öldrunardeild sjúkrahússins, einstaklingum af bráðadeild og utan úr bæ. Hún sér um prófanir og ráðgjöf til leikskóla og skóla og hefur umsjón með vinnustofu þar sem tveir aðstoðarmenn starfa. Á næstunni verður farið af stað með svokallaðan Ævintýrahóp fyrir börn með félagsvanda í samvinnu við BUGL en verkefnið hefur fengið nafnið Vestfjarðabruin og er samstarfsverkefni heilsugæslu, skóla- og fjölskylduskrifstofu og BUGL. Tilgangurinn er að auka úrræði fyrir börn með félags- og tilfinningavanda. Eygló fluttist til Egilsstaða og starfar nú á Heilbrigðisstofnun Austurlands. Hún sinnir öllum sviðum; heilsugæslu, hjúkrunarsviði og sjúkrasviði. Sara og Sólrún starfa nú báðar sem kennarar við

iðjuþjálfunarbrautina við Háskólann á Akureyri. Mörg okkar völdu iðjuþjálfun vegna þess hve fjölbreytt fagið er og möguleiki á að starfa á breiðum vettvangi við fjölbreytileg viðfangsefni. Hér að framan hefur verið greint frá aðalstörfum þeirra sem útskrifuðust árið 2001. Fólk hefur þó sýslað ýmislegt annað. Anna María stofnaði ásamt öðrum í samvinnu við Sjálfsbjörg, Klakana sem er útivistarklúbbur fyrir fatlaða þar sem megin áhersla er á skíðaðkun og útivist. Síðari ár hafa Klakarnir einnig boðið fötluðum einstaklingum að fara á hestbak. Ólafur hefur tekið þátt í fjölda fyrirlestra um málefni geðfatlaðra og forvarna, bæði í skólum og á öðrum vettvangi. Hann tók einnig þátt í gerð fræðslumyndbanda um einelti og fíkniefnaneyslu og hefur átt þátt í þróun á málefni búsetumála fatlaðra.

Þegar Signý starfaði hjá Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra tók hún þátt í sumarhóp ásamt tveimur sjúkrapjálfurum þar sem börnum með misalvarlega spastíska lömum (CP) var boðið upp á þjálfun á hestbaki. Sara hefur starfaði í grunnskólum Akureyrar með nemendum með sérþarfir í 8.-10 bekk. Það starf fólst í að þróa, skipuleggja og halda námskeiðið „Lífið og tilveran“. Hulda Þórey tók þátt í að móta og koma á laggirnar fræðslu- og skemmtidagskrá fyrir eldri borgara sem bar nafnið Litríkt vor – virkir eldri borgarar sem Akureyrarbær stóð fyrir á vormánuðum 2004.

Mörg okkar hafa komið að ýmsum félagsstörfum einkum á vegum Iðjuþjálfafélagsins, meðal annars setið í stjórn félagsins og tekið þátt í starfi nefnda, s.s. kjaranefnd, ritnefnd, afmælisnefnd, fræðslunefnd og siðanefnd.

Þrír úr árganginum hafa lokið meistaranámi og nokkrir eru í meistaranámi nú. Anna María lauk meistaraðgráðu í stjórnun heilbrigðisþjónustu við Háskólann á Bifröst. Sara og Sólrún luku meistaraðgráðu í heilbrigðisvísindum frá Háskólanum á Akureyri. Eygló stefnir á að ljúka meistaraðgráðu í heilbrigðisvísindum frá HA vorið 2014. Ásdís er í meistaranámi í heilbrigðisvísindum og hefur lokið

bóklega hlutanum og vinnur nú að meistararannsókninni. Aðalheiður stundaði fjarnám í náms- og starfsráðgjafarfræðum við Háskóla Íslands og lauk starfsréttindanámi. Hún er nú á síðasta hluta framhaldsnáms til meistararéttinda í starfs- og námsráðgjöf. Elísa hóf fjarnám í náms- og starfsráðgjöf en hefur ekki lokið náminu. Ólafur lauk þriggja anna námi í rekstrar- og viðskiptafræði við Háskólann á Akureyri.

Af þessari yfirferð sést að iðjuþjálfar í útskriftarárganginum frá 2001 hafa fengist við fjölbreytt viðfangsefni og

hafa margir farið ótroðnar slóðir og unnið að því að festa fagið enn betur í sessi. Það var ákveðinn óvissutími framundan hjá okkur þegar leið að útskrift árið 2001, en þetta voru jafnframt spennandi tímar. Við fundum eftirvæntingu eftir nýjum iðjuþjálfum og kennarar okkar höfðu miklar væntingar fyrir okkar hönd, enda búnir að leggja hart að sér við að stofna námsbrautina. Það má kannski segja að við höfum verið hálfgerð tilraunadýr þeirra og það er ánægjulegt að sjá hvernig hópurinn hefur dafnað í margvíslegum störfum og verkefnum.

Flestir, ef ekki allir, hafa verið virkir í mótun þjónustu iðjuþjálfra á einn eða annan hátt, meðal annars með því að koma á fót þjónustu iðjuþjálfra á nýjum stöðum. Allir hafa sótt endurmenntun að einhverju tagi og flestir hafa tekið að sér leiðsögn iðjuþjálfanema í vettvangsnámi.

Þessi samantekt byggir á upplýsingum frá einstaklingum úr árganginum og er langt frá því að vera tæmandi.

*Samantekt gerð af:
Elísu Arnars Ólafsdóttur og
Huldu Þóreyju Gísladóttur.*

Ágrip fjórða árs nema

Lögreglumenn og starfsumhverfi:

Upplifun, vellíðan og ánægja



Árný Berglind Hersteinsdóttir



Hulda Jónasdóttir



Lena Rut Olsen

Tilgangur rannsóknarinnar er að kanna áhrif starfsumhverfis á starfsánægju og vellíðan lögreglumanna á Íslandi í starfi. Til að stýra rannsókninni er notast við hugmyndafræði Líkansins um iðju mannsins (MOHO). Þar er talað um að persónulegir eiginleikar, s.s. áhugi, gildi, trú á eigin áhrifamátt, hlutverk og vana- og framkvæmdageta stýri því hvað einstaklingurinn líti á sem tækifæri og hvað hann telur vera þrýsting eða kröfur frá umhverfinu. Rannsóknarsniðið er eigindlegt þar sem gagna er aflað með hálfbundnum viðtölum við 10 almenna lögreglumenn sem starfa á þremur lögreglustöðvum. Viðmælendur voru fundnir eftir svokölluðu „snjóboltaurtaki“ þar sem einn þekkti annan og svo framvegis. Stuðst var við hálfbundinn viðtalsramma matstækisins Mat á starfsumhverfi - Work Environment Impact Scale (WEIS). Viðtölin voru hljóðrituð og vélrituð orðrétt upp. Eigindlegu gögnin voru svo greind með aðferð grundaðrar kenningar. WEIS hefur samspil

milli umhverfis og einstaklingsins í brennidepli og er ætlað að meta hvernig einstaklingurinn sjálfur sér starfsumhverfi sitt og þá um leið áhrif þess á ánægju og vellíðan hans í starfi. Eftirfarandi spurningar voru settar fram: 1. Hvernig upplifa lögreglumenn starf sitt og starfsumhverfi? 2. Hvaða umhverfisþættir ýta undir ánægju og vellíðan lögreglumanna í starfi og hvaða þættir draga úr? Rannsóknin getur varpað ljósi á hvort lögreglumenn upplifi starfsumhverfi sitt styðjandi eða letjandi. Einnig hvaða umhverfisþættir það eru sem efla eða draga úr starfsánægju og vellíðan í starfi. Þá þekkingu má mögulega nýta til að bæta aðstöðu lögreglumanna og gefa skýra mynd af því hvernig lögreglumönnum líður í vinnunni.

Lykilhugtök: Lögreglumenn á Íslandi, starfsumhverfi, starfsánægja, vellíðan, kulnun.

Leiðbeinandi: Kristjana Fenger

Viðhorf, þarfir og óskir aldraðra íbúa í Eyjafjarðarsveit varðandi félagsþjónustu og búsetuúrræði



Arndís Jóna Guðmundsdóttir,
Jónína Harpa Njálsdóttir og
Lillý Rebekka Steingrímsdóttir

Tilgangur rannsóknarinnar er að kanna viðhorf, þarfir og óskir aldraðra íbúa í Eyjafjarðarsveit varðandi félagslega þjónustu og búsetuúrræði í sveitarfélaginu. Rannsóknin er unnin í nánú samstarfi við félagsmálanefnd Eyjafjarðarsveitar.

Eftirfarandi rannsóknarspurningar eru settar fram:

1. Hver eru viðhorf aldraðra íbúa í Eyjafjarðarsveit til félagslegrar þjónustu og búsetuúrræða í sveitarfélaginu?
2. Hvaða þarfir og óskir hafa aldraðir íbúar í Eyjafjarðarsveit fyrir félagsþjónustu og búsetuúrræði innan sveitarfélagsins?

Skóðuð verður heimaþjónusta, ferliþjónusta, búsetuúrræði og

tómstundaiðja á vegum sveitarfélagsins og hvernig þessi atriði ýta undir eða hamla þátttöku íbúanna í daglegu lífi. Rannsóknin er meginleg og gagna aflað með símakönnun þar sem rannsakendur hringja í alla íbúa 67 ára og eldri sem hafa lögheimili og búa í Eyjafjarðarsveit. Til að stýra rannsókninni er stuðst við Kanadíska líkanið um færni við iðju og öldrunarkenningar með áherslu á styrkleika einstaklinga og styðjandi úrræði í umhverfinu. Niðurstöður rannsóknarinnar veita betri sýn yfir þarfir, óskir og væntingar eldri íbúa í Eyjafjarðarsveit, en slík þekking getur nýst til að bæta þá þjónustu sem er til staðar og auka aðgengi allra að henni.

Leiðbeinandi: Kristín Sóley Sigursveinsdóttir.

Viðhorf starfsmanna til öryggis og samskipta:

Stórframleiðslufyrirtækið Stormur



Bjargey Halla Sigurðardóttir,
Fanney Björk Tryggvadóttir og
Rannveig Reynisdóttir

Almennt má segja að stór hluti af Aævi og vökutíma einstaklinga sé eytt í vinnunni, og það sem þeir upplifa þar hefur mikil áhrif á lífsgæði þeirra. Öryggi og ánægja í starfi er mikilvæg og bætir heilsu og vellíðan starfsmanna. Þegar fyrirtæki eru að vinna að bættu starfsumhverfi starfsmanna, efla heilsu og öryggi þeirra, er að ýmsu að hyggja. Einn mikilvægur liður í þeirri vinnu er að kanna viðhorf starfsmanna og fá þannig bæði mat á því starfi sem fyrirtækið hefur lagt í og eins upplýsingar um hvar þörfin liggur.

Verkefnið fjallar um öryggi og samskipti starfsmanna í stórframleiðslufyrirtækinu Stormi (dulnefni). Tilgangur þess er að skoða viðhorf starfsmanna til öryggis og samskipta í fyrirtækinu og meta ánægju þeirra til ýmissa þátta, t.d. þeirrar fræðslu sem þeir hafa fengið. Leitast er við að svara þremur rannsóknarspurningum: Hvert er viðhorf starfsmanna til vinnuaðferða sinna og fyrirtækisins? Hvert er viðhorf starfsmanna til samvinnu og samskipta í starfi og við aðra starfsmenn? Hversu ánægðir eru starfsmenn með

vinnuaðferðir sínar og fyrirtækisins sem og samvinnu og samskipti?

Þetta er meginleg rannsókn og við gagnaöflun er notaður spurningalisti sem rannsakendur hönnuðu. Spurningalistinn er lagður fyrir 170 starfsmenn innan fyrirtækisins eða allt þýðið. Gagnagreining fer fram að fyrirlögn lokinni í gagnagreiningarforritinu SPSS og verður unnið úr þeim niðurstöðum í kjölfarið. Spurningalistarnir eru nafnlausir og því verður ekki hægt að rekja upplýsingarnar til einstakra þátttakenda. Gögnum, sem fela í sér persónueinkenni, verður eytt að rannsókn lokinni og eigi síðar en í júní 2013.

Niðurstöður rannsóknarinnar munu nýtast fyrirtækinu í áframhaldandi stefnumótun og vinnu við að bæta starfsumhverfi fyrirtækisins og hafa þannig áhrif á heilsu og öryggi starfsmanna. Litlar sem engar rannsóknir hafa fundist um þetta viðfangsefni, hvorki innlendar né erlendar, og teljum við að þessi rannsókn sé sú fyrsta sinnar tegundar hér á landi.

Leiðbeinandi: Sonja Stelly Gústafsdóttir.

Upplifun einstaklinga með geðræn veikindi af þjónustu geðdeildar FSA



Dagný Linda Kristjánsdóttir



Steinunn Fjóra Birgisdóttir

Skjólstæðingsmiðuð þjónusta hefur verið skoðuð í auknu mæli undanfarin ár, bæði frá sjónarhorni fagaðila og skjólstæðinga. Ýmsar hindranir hafa komið í ljós við framkvæmd þjónustunnar sem tengjast fagaðilum, skjólstæðingum og þjónustukerfinu og samspili þar á milli. Forsendur þessa verkefnis er sú hugmynd að skjólstæðingsmiðuð þjónusta auki ánægju skjólstæðinga og skili betri árangri í heilbrigðiskerfinu og byggir verkefnið á hugmyndafræðinni um skjólstæðingsmiðaða nálgun. Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna upplifun einstaklinga með geðræn veikindi af þjónustu geðdeildar FSA og að hve miklu leyti hún samræmdest grundvallarþáttum skjólstæðingsmiðaðrar þjónustu. Leitast var við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum: Hver eru viðhorf skjólstæðinga til þjónustu geðdeildar FSA og að hvaða leyti samræmist þjónustan

grundvallarþáttum skjólstæðingsmiðaðs starfs? Rannsóknin er eigindleg og vinnulag grundaðrar kenningar var notað við greiningu gagna. Gagnaöflun fór fram með viðtölum við sex fyrrverandi skjólstæðinga geðdeildar FSA á aldrinum 19 til 46 ára sem voru valdir með markmiðsúrtaki. Viðtalsramminn byggði á grundvallarhugtökum skjólstæðingsmiðaðs starfs. Fyrstu niðurstöður benda til að þátttakendur séu almennt ánægðir með þjónustu geðdeildar FSA og að hún samræmist að töluverðu leyti grundvallarþáttum skjólstæðingsmiðaðrar þjónustu. Þátttöku skjólstæðinga í ákvarðanatöku, fræðslu til aðstandenda og upplýsingaflæði milli fagaðila er þó ábótavant.

Lykilhugtök: Skjólstæðingsmiðuð þjónusta, geðræn veikindi, viðhorf skjólstæðinga.

Leiðbeinandi: Sólrún Óladóttir

Þjónusta iðjubjálfa við börn á Æfingastöðinni og BUGL



Sigrún Bjarglind Valdimarsdóttir



Guðbjörg Lára Guðjónsdóttir



Ingibjörg Ósk Erlendsdóttir

Markmið rannsóknarinnar er að kanna þjónustu iðjubjálfa við íslensk börn og fjölskyldur þeirra. Henni er ætlað að veita yfirlit yfir helstu áherslur í þjónustu á Æfingastöðinni og BUGL, auk þess sem sjónum er beint að því hvað mótar það sem gert er á þessum tveimur stöðum. Leitast var svara við eftirfarandi rannsóknarspurningum: Hvernig þjónustu veita iðjubjálfar á Æfingastöðinni og BUGL? og hvaða þættir móta faglegar áherslur iðjubjálfa á þessum tveimur stöðum? Um er að ræða eigindlega rannsókn þar sem gagna var aflað með viðtölum og stuðst við viðtalsramma. Aflað var bakgrunnsupplýsinga um viðmælendur og spurt um: innihald starfs og starfsaðstöðu, markhóp,

matsaðferðir, íhlutun, skýrslugerð, samstarf, starfsánægju og faglegar áherslur. Rætt var við sjö iðjubjálfa á stöðunum tveimur sem valdir voru með hentugleikaúrtaki. Viðtölin voru afrituð og greind í þemu, mestmegnis út frá yfirskriftum og megináherslum viðtalsrammans. Rannsókn þessi er mikilvæg til þess að varpa ljósi á þá þjónustu sem börn og fjölskyldur þeirra fá hjá iðjubjálfum hér á landi.

Leiðbeinandi: Snæfríður Þóra Egilsson.

Líf og líðan aðstandenda fólks með geðræn veikindi og reynsla þeirra af geðheilbrigðiskerfinu



Edda Rán Jónasdóttir



Elín Margrét Erlingsdóttir



Ingvaldur Árnadóttir

Undanfarin ár hefur markvisst verið tekin sú stefna að fækka innlögnum á geðdeildir og útskrifa skjólstæðinga eins fljótt og auðið er. Þrátt fyrir að velferðarkerfið hafi ákveðnar skyldur gagnvart skjólstæðingum sínum vill raunin verða sú að umönnun og stuðningur við einstaklinga sem glíma við geðræn veikindi fellur að miklu leyti í hlut aðstandenda þeirra. Rannsóknir hafa sýnt að geðræn veikindi eins einstaklings hafa áhrif á alla fjölskylduna. Einnig benda rannsóknir á að fjölskyldur upplifi oft að ekki sé tekið tillit til þeirra og þær ekki hafðar með í ráðum þegar teknar eru ákvarðanir um meðferð og úrræði fyrir þann veika. Þá vanti einnig að líðan fjölskyldunnar og aðstæður séu kannaðar.

Þessi rannsókn beinir sjónum sínum að aðstandendum fólks með geðraskanir. Eftirfarandi rannsóknarspurningar eru settar fram: Hver eru áhrif geðrænna veikinda einstaklings á daglegt líf og líðan annarra fjölskyldumeðlima? Hver er upplifun og reynsla fjölskyldumeðlima af geðheilbrigðiskerfinu?

Rannsóknin er eigindleg og gögnum safnað með viðtölum. Þátttakendur

eru fengnir frá geðræktarsamtökunum Hugarafli í samstarfi við tengilið þar. Alls eru tekin viðtöl við níu einstaklinga sem eiga það sameiginlegt að einhver í fjölskyldu þeirra hefur glímt við geðröskun um alllangt skeið. Viðtölin eru hljóðrituð og afrituð og verða niðurstöðurnar settar fram í þemum þar sem stuðst verður við vinnulag grundaðrar kenningar við greiningu gagnanna.

Með aukinni áherslu á stuðning frá aðstandendum er mikilvægt að beina sjónum að þeim sjálfum og hvers konar stuðningur sé að þeirra mati gagnlegastur. Aukin þekking á þessu sviði er mikilvæg fyrir iðjuþjálfunarfagið, en með henni er unnt að hlúa betur að aðstandendum og vinna á uppbyggilegan hátt að þjónustu við fólk með geðraskanir. Rannsóknir á hlutdeild aðstandenda geta verið gagnlegar í áframhaldandi þekkingarleit á mikilvægi þátttöku þeirra í þjónustu við náinn ættingja sem á við geðræn veikindi að stríða.

Lykilhugtök: Geðræn veikindi, geðheilbrigðiskerfi/þjónusta, fjölskyldumeðlimir.

Leiðbeinandi: Guðrún Pálmadóttir.



Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI

Þýðingarferli og notkun lífsgæðamatslistans KIDSCREEN á Íslandi



Snæfríður Þóra Egilsson
prófessor í heilbrigðisvísindum við HA



Linda Björk Ólafsdóttir
iðjuþjálf



Hólmfríður Freyja Methúsalemsdóttir
iðjuþjálf á Æfingastöðinni



Þóra Leósdóttir
iðjuþjálf á Greiningar- og
ráðgjafastöð ríkisins

Lykilorð: Þýðingarferli, lífsgæði, börn, matslisti

Keywords: Translation process, Quality of life, children, evaluation tools

Útdráttur:

KIDSCREEN matslistinn er ætlaður til að meta lífsgæði 8-18 ára barna. Gerðar voru tvær óháðar íslenskar þýðingar listans ásamt bakþýðingu og höfð voru í grunduð samtöl við börn og foreldra til að bæta endanlega þýðingu enn frekar. Því næst var listinn forprófaður í tveimur rannsóknum. Kannað var hvort marktækur munur væri á mati 30 unglinga sem fæddust litlir fyrirburar (fæðingarþyngd <1000 g) og 30 samanburðarunglinga á lífsgæðum, auk þess sem skoðuð voru áhrif fæðingarþyngdar á lífsgæðamat þeirra. Unglingarnir mátu lífsgæði sín sambærileg við lífsgæði unglinga almennt á víddum sem spanna félagslega virkni og þátttöku, en mátu þau minni hvað varðar líkamlega og tilfinningatengda þætti. Lýsandi þversniðsrannsóknaraðferð var notuð til að kanna mat foreldra 27 fatlaðra barna á lífsgæðum barna sinna og t-prófi óháðra úrtaka beitt til frekari ályktunar. Foreldrarnir mátu lífsgæði fatlaðra barna sinna að jafnaði einu staðalfrávikinu undir meðaltali í víddum sem lutu að skapferli, sjálfsmynd barnsins og einelti. Mikilvægt er að afla upplýsinga um upplifun barna á þátttöku sinni og velferð. Jafnframt þarf að vanda til þýðinga matstækja sem ætlað er að veita upplýsingar um afstöðu barna og aðstæður. Brýnt er að staðla KIDSCREEN á Íslandi.

Abstract:

The KIDSCREEN focuses on quality of life (QoL) of children and adolescents age 8-18.

Two independent translations of the KIDSCREEN were undertaken, followed

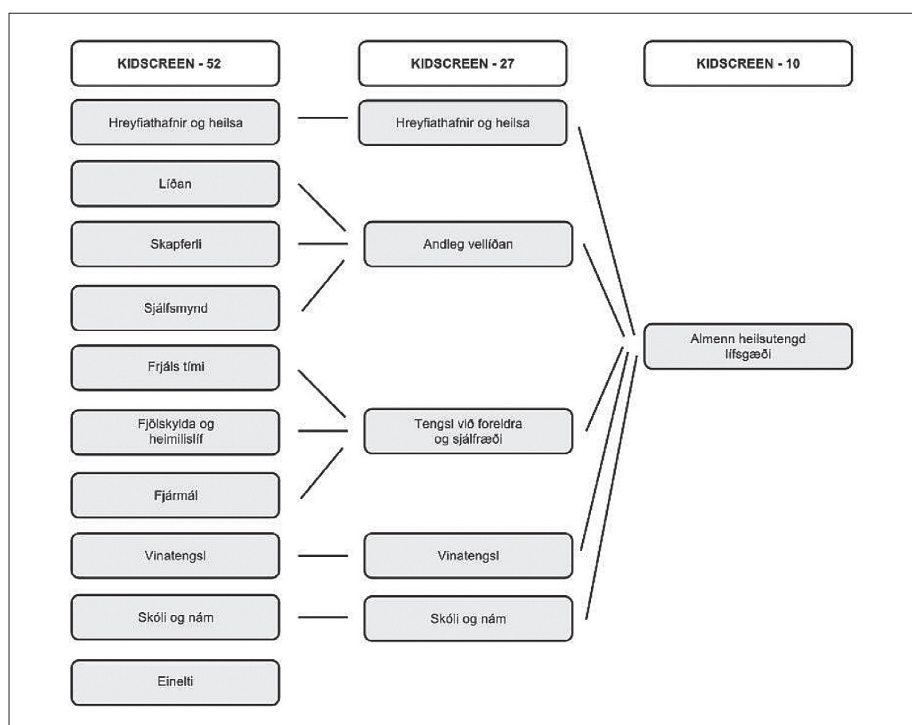
by a back-translation and cognitive interviews with children and parents in order to refine the final Icelandic version. The KIDSCREEN was then used in two pilot-studies. Total of 30 adolescents born with extremely low birthweight (ELBW <1000 g), and 30 controls evaluated their QoL, the influence of birth weight of their QoL was also examined. The ELBW adolescents reported similar social well-being and participation compared to same age full term peers. Conversely, they reported lower physical and emotional QoL. A descriptive cross-sectional design and a t-test of independent samples were applied to study and compare data from parents of 27 disabled children. The parents assessed their disabled children's QoL one SD below the average in the dimensions of Moods and emotions, Self-perception and Bullying. It is important to gather information on children's own views on their participation and well-being. Specific care should be taken when translating and validating evaluation tools intended to provide information about children's opinion and conditions. For future use the KIDSCREEN should be standardized in Iceland.

Lífsgæði er yfirgrípsmikið hugtak sem vísar til upplifunar barns eða fullorðins einstaklings á stöðu sinni í lífinu með tilliti til markmiða hans, væntinga og krafna. Jafnframt tengist hugtakið menningu og gildum samfélagsins hverju sinni (Colver, 2009; Hijmans o.fl., 2010; Ravens-Sieberer o.fl., 2005). Á undanförunum árum hefur verið lögð áhersla á mikilvægi þess að huga að lífsgæðum og samfélagsþátttöku barna. Það á ekki síst við um fötluð börn, en athyglín hefur beinst mestmegnis að skerðingu þeirra, í stað þess að horft sé heildstætt

á líðan og aðstæður (Rajmil o.fl., 2004; Ravens-Sieberer o.fl., 2005). Þegar fjallað er um börn í íslenskum lögum er átt við einstaklinga yngri en 18 ára (Barnaverndarlög nr. 80/2002), hið sama gildir í þessari grein.

Aukin áhersla á þátttöku og lífsgæði barna tengist einnig umræðunni um mikilvægi þess að hlusta eftir röddum barna og taka mið af því sem þau segja um líf sitt og líðan (James, Jenks og Prout, 1998). Rannsóknir sýna að börn eru fær um að leggja mat á lífsgæði sín ef spurningarnar hæfa aldri og þroska (Ravens-Sieberer o.fl., 2005). Nokkrir matslistar hafa verið hannaðir í þessum tilgangi, t.a.m. KIDSCREEN (Ravens-Sieberer o.fl., 2008), KINDL (Ravens-Sieberer og Bullinger, 1998) og Child Health Questionnaire (CHQ) (Waters, Salmon, Wake, Hesketh og Wright, 2000). Stundum getur verið nauðsynlegt að afla upplýsinga um lífsgæði barna frá foreldrum eða forráðamönnum, t.d. ef barn glímir við alvarlega skerðingu eða sjúkdóm (Robitail o.fl., 2006). Þar af leiðandi hafa stöku matslistar verið þróaðir bæði sem sjálfsmatslistar fyrir börn og spurningalistar fyrir foreldra (Davis o.fl., 2007; Rajmil o.fl., 2004). Mikilvægt er þó að hafa í huga að svör foreldra og barna geta verið ólík og mismunandi röksemdafærsla á bak við svörin (Davis o.fl., 2007; Dey, Landolt og Mohler-Kuo, 2012; Jozefiak, Larsson, Wichstrøm, Mattejat og Ravens-Sieberer, 2008; Sattoe, van Staa og Moll, 2012). Foreldrar virðast einnig hafa minni innsýn í tilfinningar og félagsleg tengsl barna sinna heldur en hlutlægari þætti, eins og líkamlega virkni (Upton, Lawford og Eiser, 2008).

Lífsgæðamatslistar byggja á mismunandi skilningi á lífsgæðahugtakinu og áhersluþættir geta þar af leiðandi verið ólíkir. KIDSCREEN, KINDL og CHQ eiga það sameiginlegt að beinast að lífsgæðum barna, óháð því hvort þau fylgja dæmigerðu þroskaferli eða eru með skilgreindan sjúkdóm eða skerðingu. Áhersla er á þátttöku barnanna í daglegum athöfnum og ánægju þeirra með hana (Rajmil o.fl., 2004). Með matslistunum er brugðist



Mynd 1. Uppbygging KIDSCREEN matslistanna.

við gagnrýni á lífsgæðamælikvarða, sem einkum eru ætlaðir einstaklingum sem búa við heilsubrest og gengið út frá því að hann hafi áhrif á lífsgæði þeirra (Ravens-Sieberer o.fl., 2005; Ravens-Sieberer o.fl., 2008). Ólíkt KINDL og CHQ beinast spurningar KIDSCREEN að sálfélagslegum þáttum frekar en líkamlegum einkennum, t.d. er ekki spurt um upplifun af sársauka líkt og í hinum listunum tveimur. Matslistinn KIDSCREEN hefur einnig þá sérstöðu að vera hannaður og

staðfærður í mörgum Evrópulöndum, sem gerir samanburð á milli landa mögulegan (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer o.fl., 2005).

Á Íslandi hafa fáir matslistar verið aðgengilegir sem kanna lífsgæði barna út frá upplifun barnanna sjálfra og foreldra þeirra, og sem hafa verið staðfærðir að íslenskum aðstæðum. Nokkrar rannsóknir hafa þó beinst að lífsgæðum barna svo sem rannsókn Erlu Svavarsdóttur og Brynju

Tafla 1. Lýsing á viddum KIDSCREEN-52.

Viddir	Fjöldi spurninga	Lýsing
Hreyfiathafnir og heilsa	5	Líkamleg virkni, orka og hreysti.
Líðan	6	Bjartsýni og lífsánægja ásamt jákvæðum og neikvæðum tilfinningum.
Skapferli	7	Neikvæðar tilfinningar og líðan, áhyggjur og streita.
Sjálfsmynd	5	Jákvæð eða neikvæð upplifun á eigin útliti.
Frjáls tími	5	Tækifæri til félagslegra samskipta og tómstunda.
Fjölskylda og heimilislíf	6	Samskipti innan heimilis og samband við foreldra.
Fjármál	3	Upplifun á fjárhagsstöðu.
Vinatengsl	6	Samskipti við vini og félaga.
Skóli og nám	6	Þátttaka og líðan í skóla.
Einelti	3	Upplifun af stríðni og höfnun.

Örlygsdóttur (2006a; 2006b) þar sem metin voru lífsgæði barna með eða án heilsufarsvanda og upplifun foreldra þeirra á lífsgæðum barnanna. Helstu niðurstöður voru að börn með heilsufarsvanda töldu lífsgæði sín minni en samanburðarhópurinn og hið sama kom fram hjá foreldrum þeirra.

Tilgangur þessarar greinar er tvíþættur: 1) Að lýsa þýðingarferli KIDSCREEN hér á landi og 2) að fjalla stuttlega um tvær íslenskar rannsóknir sem byggja á notkun listans, annars vegar um lífsgæði lítilla fyrirbura á unglingsárum og hins vegar um mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna.

KIDSCREEN matslistinn

KIDSCREEN matslistanum er ætlað að meta lífsgæði 8-18 ára barna. Hann var hannaður sem sjálfsmatslisti fyrir börn og fór þróun hans fram í 12 Evrópulöndum samtímis. Stuðst var við fræðilegar heimildir ásamt ráðgjöf sérfræðinga og rýnihópa barna í hverju landi, til að ákvarða hvaða þættir væru viðeigandi við mat á heilsu og líðan. Útkoman varð 52 atriða listi, KIDSCREEN-52, sem skiptist í tíu víddir (e. dimensions) (tafla 1). Einnig hafa verið þróaðar styttri útgáfur af matslistanum, KIDSCREEN-27 og KIDSCREEN-10 ásamt sambærilegum foreldraútgáfum (mynd 1) (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer o.fl., 2005).

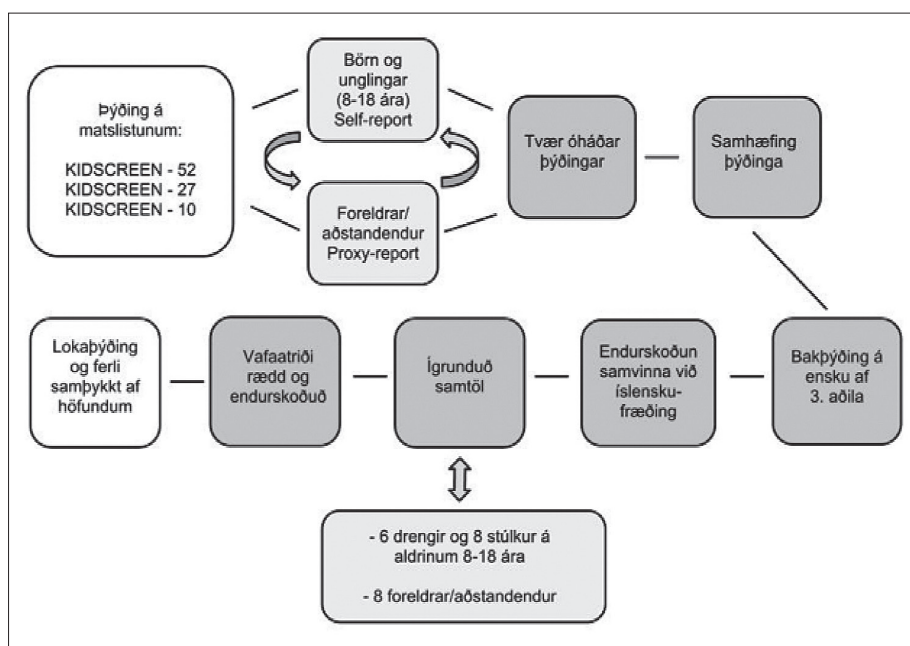
Með matslistanum má ýmist kanna tíðni hegðunar og tilfinninga mælda á fimm punkta Likert kvarða (aldrei, sjaldan, nokkuð oft, mjög oft, alltaf) eða styrk viðhorfa (alls ekki, svolítið, miðlungs, mjög, ákaflega). Svörin eiga að endurspegla upplifun barnsins síðastliðna viku. Það tekur að meðaltali 15-20 mínútur að svara KIDSCREEN-52 og hægt er að leggja hann fyrir annað hvort skriflega eða á tölvutæku formi (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Lloyd, 2011). Matslistinn er staðalbundinn, stig hans eru reiknuð saman og þeim breytt í T-gildi þar sem meðaltalið er 50 og staðalfrávikidið er 10. Ítarlegar leiðbeiningar um útreikninga á T-gildum er að finna í handbók KIDSCREEN (KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Tölfræðileg prófun fór fram í öllum þáttökulöndum og sýndi viðunandi réttmæti og áreiðanleika. Hugtaksréttmæti (e. construct validity) og samleitniréttmæti (e. convergent validity) reyndist ásættanlegt þar sem niðurstöður voru í samræmi við viðurkenndar fræðikenningar og meðalsterk fylgni milli sambærilegra vídda KIDSCREEN og annarra matslista, eins og KINDL og CHQ. Innri samkvæmni (e. internal consistency) vídda KIDSCREEN-52 var reiknuð út með Cronbach's- α stuðlinum og reyndist góð (0,77-0,89) (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer o.fl., 2005). Lítið var um gólf- og rjáfuráhrif nema í víddinni *Einelti*, þar sem rjáfuráhrif mældust 49,1% í barnalistanum og 45,2% í foreldraútgáfunni. Til að kanna dreifingu gilda á kvörðum KIDSCREEN var fylgnistuðullinn Ferguson's δ notaður og reyndist á bilinu 0,84-0,99 nema í víddinni *Einelti* þar sem δ var 0,57-0,86 (KIDSCREEN Group Europe, 2006). Því má ætla að víddin *Einelti* sé vart nægilega næm til að draga ályktanir af áhrifum eineltis á lífsgæði barna. Matslistinn getur þó verið gagnlegur til að koma auga á börn sem eru líkleg til að verða fyrir einelti (Analitis o.fl., 2009). Áreiðanleiki endurtekinnar prófunar (e. test-retest reliability) mældist á bilinu 0,56-0,77 en fylgni

hærrí en 0,60 var talin ásættanleg. Í flestum tilvikum skorðu börn og foreldrar örlítið hærra í seinna skiptið og því talin þörf á frekari rannsóknum á stöðugleika matslistans (KIDSCREEN Group Europe, 2006; Ravens-Sieberer o.fl., 2008).

Íslensk þýðing og staðfærsla KIDSCREEN

Barna- og unglungaútgáfa KIDSCREEN-52 sjálfsmatslistans var þýdd á íslensku og staðfærð með ígrunduðum samtölum (e. cognitive interviews) árið 2010 og notuð til að kanna lífsgæði unglinga sem fæddir eru sem litlir fyrirbura (Hólmfrí Freyja Methúsalemsdóttir, 2011; Methúsalemsdóttir, Egilson, Guðmundsdóttir, Valdimarsdóttir og Georgsdóttir, 2013). Foreldraútgáfa KIDSCREEN var einnig þýdd og staðfærð ári síðar með sama hætti og notuð til að kanna mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna (Erna Sveinbjörnsdóttir, Lilja Möller og Linda Björk Ólafsdóttir, 2012). Aflað var leyfa Vísindasíðanefndar fyrir báðum rannsóknunum (VSNb2009110003/03.15 og 11-100-V2). Við þýðingarferlið (mynd 2) var alþjóðlegum stöðlum evrópska KIDSCREEN rannsóknarhópsins fylgt og handbók matslistans höfð til hliðsjónar til að uppfylla kröfur um réttmæti og áreiðanleika þýðingar



Mynd 2. Yfirlit yfir ferlið sem leiddi til endanlegrar íslenskrar þýðingar á KIDSCREEN

(KIDSCREEN Group, 2004; KIDSCREEN Group Europe, 2006).

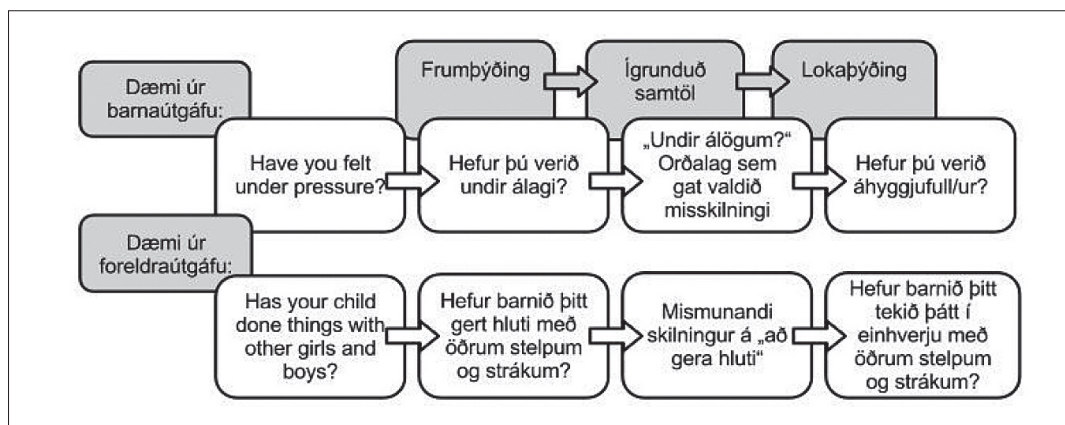
Með ígrunduðum samtölum var reynt að varpa ljósi á vafaatriði með ítarspurningum (e. verbal probing) þar sem þátttakendur voru beðnir um að endurtaka spurningarnar með eigin orðum. Einnig voru þeir beðnir um að orða það sem fram fór í huga þeirra þegar spurningunum var svarað (e. think aloud)

(Knafl o.fl., 2007). Samtölin leiddu til endurskoðunar á orðalagi nokkurra spurninga. Mynd 3 sýnir dæmi um slíkar orðalagsbreytingar.

Stöku foreldrar bentu á að víddin *Fjármál* ætti ekki við yngstu börnin. Það hefur þó ekki áhrif á notagildi matlistans í heild þar sem reiknað er úr hverri vídd og leyfilegt að sleppa einstaka spurningum eða víddum. Foreldrar töldu einnig að sumar spurningar mættu eiga við lengra tímabil þar sem ein vika gefi ekki raunhæfa mynd af lífi barnsins. Rannsóknir á barnaútgáfu KIDSCREEN hafa á hinn bóginn sýnt að ein vika sé heppilegur tímarammi fyrir börn til að meta út frá og réði það viðmiðunum sem notuð eru (Ravens-Sieberer o.fl., 2005; KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Litlir fyrirburar: Lífsgæði á unglingsárum

Í rannsóknarverkefni til meistaraþrófs í lýðheilsuvísindum við Háskóla Íslands var greint frá lífsgæðum lítilla fyrirbura (fædda <1000 gr.) á unglingsárum samanborið við lífsgæði jafnaldra þeirra (Hólmdís Freyja Methúsalemsdóttir, 2011; Methúsalemsdóttir o.fl., 2013). Rannsóknin var hluti af langtíma eftirfylgd á heilsu og líðan lítilla fyrirbura fæddra á Íslandi 1991-1995 (Georgsdóttir, Erlingsdóttir, Hrafnkelsson, Haraldsson og Dagbjartsson, 2012). Þrjátíu unglingar á aldrinum 14-19 ára fæddir sem litlir fyrirburar og 30 samanburðarunglingar mátu lífsgæði sín með KIDSCREEN-52. Kannað var með



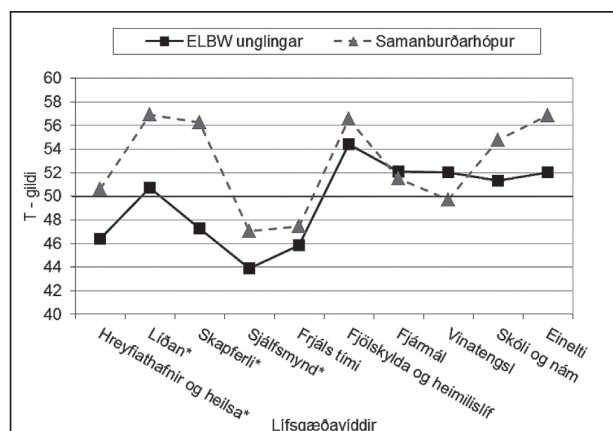
Mynd 3. Dæmi um breytingar á íslenski þýðingu KIDSCREEN í kjölfar ígrundaðra samtala

marktækniþrófum hvort munur væri á mati hópanna á lífsgæðum sínum. Áhrif fæðingarþyngdar á lífsgæði voru metin með tvíkosta lógistískri aðhvarfsgreiningu þar sem dreifingu svara á hverri vídd var skipt í slök (33% lægstu gildin) og góð lífsgæði, eins og lagt er til í handbók. Auknar líkur eru á lágu lífsgæðamati ef einstaklingur er fæddur undir 1000 grömmum. Munurinn á milli hópanna tveggja var þó ekki marktækur ($p > 0.05$) á lífsgæðavíddum sem snéru að *Líðan*, *Fjölskyldu- og heimilislífi*, *Fjármálum*, *Vinatengslum*, *Skóla- og námi* auk *Eineltis*. Hins vegar mat rannsóknarhópurinn lífsgæði sín marktækt minni ($p \leq 0.05$) en samanburðarhópurinn á fjórum víddum: *Hreyfiathöfnum og heilsu*, *Líðan*, *Skapferli* og *Sjálfsmynd*.

Niðurstöðurnar sýna að unglingar sem fæddust sem litlir fyrirburar meta lífsgæði sín sambærileg við lífsgæði unglinga almennt á víddum sem lúta að félagslegri virkni og þátttöku. Þeir meta lífsgæði sín aftur á móti minni en jafnaldrar þegar litið er til líkamlegra og tilfinningalegra þátta (Methúsalemsdóttir o.fl., 2013).

Mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna

Foreldraútgáfa KIDSCREEN-52 var notuð í rannsókn sem unnin var í samvinnu við Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar og beindist að mati foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna (Erna Sveinbjörnsdóttir, Lilja Möller og Linda Björk Ólafsdóttir, 2012). Matslistinn og viðbótarspurningalisti um bakgrunn þátttakenda voru sendir foreldrum 83 barna með staðfesta fötlun. Notuð var lýsandi þversniðsrannsóknaraðferð og t-prófi óháðra úrtaka beitt til að kanna hvort munur væri á svörum foreldra með tilliti til ákveðinna breyta, t.d. kynferðis og aldurs barns. Svarhlutfall var 32,5%, sem verður að teljast lágt, en dreifing innan úrtaksins, m.t.t. kyns, aldurs og fötlunar barns var góð og sambærileg



* Meðaltal er 50 og staðalfrávik er 10

* Marktækur munur milli hópa $P \leq 0.05$ byggt á kí-kvaðrat prófi

Mynd 4. Samanburður á meðaltalsskori unglinga sem fæddust sem litlir fyrirburar og samanburðarhópsins eftir víddum KIDSCREEN-52.

Tafla 2. Mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna: Lýsandi tölfraði.

Víddir	Fjöldi N*	Meðaltal	Miðgildi	Staðal-frávik**	Spönn	Skekkja
Hreyfiathafnir						
og heilsa	23	44,35	46,50	8,55	29 – 64	-0,014
Líðan	25	45,52	43,47	12,54	25 – 70	0,097
Skapferli	24	29,78	31,44	7,93	13 – 44	-0,357
Sjálfsmynd	24	37,07	36,57	4,83	27 – 46	0,092
Frjáls tími	26	42,98	45,72	10,45	5 – 61	-1,900
Fjölskylda og heimilislíf						
Fjármál	23	45,88	46,87	11,60	20 – 69	-0,333
Vinatengsl	21	54,45	55,39	10,68	24 – 65	-1,307
Skóli og nám	21	41,73	44,42	11,54	18 – 63	-0,317
Einelti	25	45,42	47,52	10,14	29 – 62	-0,231
	25	22,43	24,53	11,24	3 – 39	-0,315

* Fjöldi þátttakenda er mismunandi eftir víddum vegna glataðra gilda.

** Meðaltal t-gilda < 45 gefur til kynna að víddin hafi neikvæð áhrif á lífsgæði barnanna.

við þýðið. Meirihluti barnanna var á aldrinum 8-11 ára, eða 59%. Flest börnin voru með röskun á einhverfurófi eða 56% og mörg þeirra með fleiri en eina greiningu. Tæplega helmingur barnanna var sjálfbjarga en önnur þurftu töluverða aðstoð við athafnir daglegs lífs. Við úrvinnslu gagna var hver vídd matslistans skoðuð (tafla 2). Meðaltöl T-gilda sýndu að foreldrar mátu lífsgæði barna sinna undir einu staðalfrávik undir meðaltali í víddunum *Skapferli*, *Sjálfsmynd* og *Einelti*. Víddin *Fjármál* var sú eina þar sem foreldrar skorðu yfir meðaltalinu, þ.e. tæplega hálfu staðalfrávik.

Marktækur munur var á milli kynja í víddinni *Hreyfiathafnir* og *heilsa*, þar sem foreldrar drengja skorðu hærra ($t(21)=2,30$; $p=0,032$). Þá skorðu foreldrar 8-11 ára barna marktækt hærra en foreldrar 12-16 ára barna í þremur víddum: *Hreyfiathafnir* og *heilsa* ($t(21)=2,31$; $p=0,031$), *Líðan* ($t(23)=3,20$; $p=0,004$) og *Skóli og nám* ($t(23)=3,40$; $p=0,002$). Börn með hreyfihömlun voru með hærra skor en önnur í víddinni *Vinatengsl* ($t(18)=2,98$; $p=0,008$) og börn með þroskahömlun með lægra skor en önnur í víddinni *Fjármál* ($t(18)=-2,73$; $p=0,014$). Enginn munur fannst þegar svör foreldra barna með röskun á einhverfurófi voru borin saman við svör annarra, né þegar tekið var tillit til vanda af geðrænum toga eða ADHD. Þá var enginn munur á svörum

foreldra þegar sjálfstæði barnanna við daglegar athafnir var skoðað.

Umræða

Reynsla okkar af þýðingarferlinu sýnir mikilvægi þess að vanda vel til þýðinga og staðfæringa matslista, sér í lagi þeirra sem ætlað er að veita upplýsingar um afstöðu barna og aðstæður. Niðurstöður ígrundaðu samtalanna gáfu vísbendingar um að nokkur atriði þörfuðust lagfæringar þrátt fyrir að fyrir lægju tvær sjálfstæðar þýðingar, yfirlestur hjá íslenskufræðingi og bakþýðing. Þótt bakþýðingu yfir á upprunatungumál sé ætlað að tryggja réttan skilning og orðfæri matslista er hætt á að ferlið snúist upp í andhverfu sína og þýðingin sjálf taki of mikið mið af væntanlegri bakþýðingu. Það getur leitt til þess að inntak spurninganna verði ekki nægilega skýrt, sem aftur dregur úr réttmæti og áreiðanleika upplýsinga. Þetta undirstrikar mikilvægi ígrundaðra samtala við þýðingu og staðfæringu matslista af þessum toga.

Niðurstöður íslensku rannsóknanna, sem lúta að unglingum sem fæddust litlir fyrirburar og fötluðum börnum, sýna að báðir hóparnir virðast búa við minni lífsgæði á ákveðnum víddum en almennt gerist. Unglingar, fæddir sem litlir fyrirburar, mátu lífsgæði sín minni en jafnaldrar þeirra þegar litið var til líkamlegra og tilfinningalegra þátta. Á hinn bóginn mátu þeir

lífsgæði sín sambærileg við lífsgæði unglinga almennt á víddum sem lúta að félagslegri virkni og þátttöku (Hólmðís Freyja Methúsalemsdóttir, 2011; Methúsalemsdóttir o.fl., 2013). Það verður að teljast jákvætt í ljósi þeirra miklu hremminga sem börnin gengu í gegnum fyrst eftir fæðingu. Unglingsárin eru krefjandi tímabil og almennt virðist draga úr lífsgæðum barna á þeim tíma (Bisegger o.fl., 2005; Haraldstadt o.fl., 2011). Erlendar rannsóknir sýna flestar að fyrrum litlir fyrirburar telja lífsgæði sín á unglingarárum svipuð lífsgæðum jafnaldra sem fæddust í fullri fæðingarþyngd (Zwicker og Harris 2008). Það torveldar þó samanburð að aðrir matslistar voru notaðir en sem fyrr segir byggja lífsgæðamatslistar á mismunandi skilningi og skilgreiningum. Ákveðnir þættir höfðu neikvæð áhrif á mat foreldra fatlaðra barna, eins og skapferli og sjálfsmynd barnsins, þátttaka í frjálsum tíma og tómstundaiðju með félögum, auk eineltis (Erna Sveinbjörnsdóttir, Lilja Möller og Linda Björk Ólafsdóttir, 2012). Fáar rannsóknir fjalla um lífsgæði fatlaðra barna almennt heldur beinast flestar að börnum með ákveðna fötlunargreiningu, svo sem heilalömun (Arnaud o.fl., 2008; Dickinson o.fl., 2007; Young o.fl., 2007). Hafa skal í huga að hóparnir í íslensku rannsóknunum tveimur hafa ólíkan bakgrunn, auk þess sem börnin svöruðu í öðru tilvikinu en foreldrar í hinu. Þó er ákveðin samhljómur í niðurstöðum, svo sem lág skor á víddunum *Skapferli*, *Sjálfsmynd* og *Einelti* hjá báðum hópum. Það gefur vísbendingar um að huga beri sérstaklega að þeim þáttum í tengslum við lífsgæði íslenskra barna.

Við bindum vonir við notkun KIDSCREEN hér á landi, bæði í rannsóknum og vinnu með börnum, svo sem innan heilsugæslu, félags- og skólajónustu. Sýnt hefur verið fram á notagildi matslistans í starfi með börnum með krabbamein, heilalömun og í ofþyngd (van Dijk o.fl., 2007; Wille o.fl., 2010; Dickinson o.fl., 2007). Að auki getur listinn nýst vel til að meta þörf fyrir heilbrigðisþjónustu (Rajmil o.fl., 2006; Giannakopoulos o.fl., 2010) sem og

breytingu á lífsgæðum frá einum tíma til annars (Palacio-Vieira o.fl., 2010). KIDSCREEN má því nota til að meta hvort börn upplifa að velferð þeirra og þátttöku í samfélaginu sé ógnað og til að koma auga á börn sem eru líkleg til að þróa með sér heilsutengd vandamál. Þá er jafnframt auðveldara að grípa inn í og fyrirbyggja vanda (Haraldstad, Christophersen, Eide, Nativg og Helseth, 2011; Ravens-Sieberer o.fl., 2008; KIDSCREEN Group Europe, 2006). Iðjuþjálfar vinna með börnum sem eiga í erfiðleikum með ýmis dagleg viðfangsefni. Til að öðlast heildarmynd af öllum áhrifaþáttum á færni barns og líðan er nauðsynlegt að horfa til upplifunar þess á þátttöku sinni og velferð. KIDSCREEN er góð viðbót við þá matslista sem íslenskir iðjuþjálfar nota til að kanna viðhorf, færni og þátttöku barna. Sú sýn sem notkun matstækisins veitir á sálfélagslega þætti sem og aðild barnanna að mismunandi aðstæðum er sérlega mikilvæg enda benda niðurstöður viðamikilla rannsókna til þess að andleg líðan, vinátta og félagsleg þátttaka hafi hvað mest áhrif á lífsgæði fatlaðra jafnt sem ófatlaðra barna (Arnaud o.fl., 2008; Colver, 2009; Dickinson o.fl., 2007; Young o.fl., 2007).

Þess skal að lokum getið að íslensku rannsóknarniðurstöðunum þarf að taka með þeim fyrirvara að matslistinn hefur enn ekki verið staðlaður hér á landi. Upphafleg þróunarvinna listans og hið umfangsmikla þýðingarferli eykur hins vegar á áreiðanleika og réttmæti íslenskrar þýðingar, sem og rannsóknanna tveggja. Það er mikilvægt að gera fleiri rannsóknir með stærri úrtökum barna sem fylgja dæmigerðu þroskaferli til fá skýrari viðmið sem hluta af stöðlun matslistans á Íslandi.

Heimildir

- Analitis, F., Velderman, M. K., Ravens-Sieberer, U., Detmar, S., Erhart, M., Herdman, M., ... Rajmil, L. (2009). Being bullied: Associated factors in children and adolescents 8 to 18 years old in 11 European countries. *Pediatrics*, 123, 569-577. doi: 10.1542/peds.2008-0323
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson K., Thyen, U., ... Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54-62. doi: 10.1542/peds.2007-0854
- Barnaverndarlög nr. 80/2002.
- Colver, A. (2009). Quality of life and participation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 656-659.

- doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03321x
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. og Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863-871. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., ... Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Lancet*, 369, 2171-2178.
- Dey, M., Landolt, M. A. og Mohler-Kuo, M. (2012). Assessing parent-child agreement in health-related quality of life among three health status groups. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 10, 73-80. doi: 10.1186/1477-7525-10-73
- Erna Sveinbjörnsdóttir, Lilja Möller og Linda Björk Ólafsdóttir. (2012). *Mat foreldra á lífsgæðum fatlaðra barna sinna: Forþróun á foreldratilgáfu KIDSCREEN matslistans*. Óbirt B.Sc. ritgerð: Háskólinn á Akureyri.
- Georgsdóttir, I., Erlingsdóttir, G., Hrafnkelsson, B., Haraldsson, A. og Dagbjartsson, A. (2012). Disabilities and health of extremely low-birthweight teenagers: A population-based study. *Acta Paediatrica*, 101, 518-523.
- Giannakopoulos, G., Tzavara, C., Dimitrakaki, C., Ravens-Sieberer, U. og Tountas, Y. (2010). Adolescent health care use: Investigating related determinants in Greece. *Journal of Adolescence*, 33, 477-485.
- Haraldstad, K., Christophersen, K., Eide, H., Nativg, G. K. og Helseth, S. (2011). Predictors of health-related quality of life in a sample of children and adolescents: A school survey. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 3048-3056. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03693.x
- Hijmans, C. T., Fijnvandraat, K., Oosterlaan, J., Heijboer, H., Peters, M. og Grootenhuys, M. A. (2010). Double disadvantage: A case control study on health-related quality of life in children with sickle cell disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 121-129.
- Hólmví Freyja Methúsalemsdóttir. (2011). *Quality of life of Icelandic adolescents born with extremely low birthweight*. Óbirt meistaraðgerð: Háskóli Íslands.
- James, A., Jenks, C. og Prout, A. (1998). *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity.
- Jozefiak, T., Larsson, B., Wichström, L., Matthejat, F. og Ravens-Sieberer, U. (2008). Quality of life as reported by school children and their parents: A cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 34-45. doi: 10.1186/1477-7525-6-34
- KIDSCREEN Group Europe. (2004). *Translation and validation procedure. Guidelines and documentation form*. Sótt af http://kidscreen.port4949.net/cms/sites/kidscreen.port4949.net/files/KIDSCREEN_Translation_Manual.pdf
- KIDSCREEN Group Europe. (2006). The KIDSCREEN questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents - Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Knafl, K., Deatrick, J., Gallo, A., Holcombe, G., Bakitas, M., Dixon, J. og Grey, M. (2007). Focus on research methods: The analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development. *Research in Nursing and Health*, 30, 224-234. doi: 10.1002/nur.20195
- Lloyd, K. (2011). Kid's life and times: Using an internet survey to measure children's health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 20, 37-44. doi: 10.1007/s11136-010-9728-z
- Methúsalemsdóttir, H. F., Egilson, S. Þ., Guðmundsdóttir, R., Valdimarsdóttir U. og Georgsdóttir, I. (2013). Quality of life of adolescents born with extremely low birth weight. *Acta Paediatrica*, doi:10.1111/apa.12192
- Palacio-Vieira, J. A., Villalonga-Olives, E., Valderas, J. M., Espallargues, M., Herdman, M., Berra, S., ... Rajmil, L. (2008). Changes in health-related quality of life (HRQoL) in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Quality of Life Research*, 17, 1207-1215.
- Rajmil, L., Herdman, M., de Sanmamed, M. F., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., ... the European KIDSCREEN Group. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: A qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, 34, 37-45. doi: 10.1016/S1054-139X(03)00249-0
- Rajmil, L., Alonso, J., Berra, S., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Simeoni, M.C. og Auquier, P. (2006). Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services. *Journal of Adolescent Health*, 38, 511-518.
- Rajmil, L., Palacio-Vieira, J. A., Herdman, M., López-Aguilá, S., Villalonga-Olives, E., Valderas, J. M., ... Alonso, J. (2009). Effect on health-related quality of life of changes in mental health in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 103-110. doi: 10.1186/1477-7525-7-103
- Ravens-Sieberer, U. og Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... the European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 5, 353-364. doi: 10.1586/14737167.5.3.353
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., ... the European KIDSCREEN Group. (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in Health*, 11, 645-658. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x
- Robitail, S., Simeoni, M. C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Bruil, J. og Auquier, P. (2006). Validation of the European proxy KIDSCREEN-52 pilot test health-related quality of life questionnaire: First results. *Journal of Adolescent Health*, 39, 596-606. doi: 10.1016/j.jadohealth.2006.01.009
- Sattoe, J. N., van Staa, A. og Moll, H. A. (2012). The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 10-23.
- Svavarsdóttir, E. K. og Orlygsdóttir, B. (2006a). Comparison of health-related quality of life among 10- to 12-year-old children with chronic illnesses and health children: The parent's perspective. *The Journal of School Nursing*, 22, 178-185. doi: 10.1177/10598405060220030901
- Svavarsdóttir, E. K. og Orlygsdóttir, B. (2006b). Health-related quality of life in Icelandic school children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 209-215.
- Upton, P., Lawford, J. og Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913.
- van Dijk, J., Huisman, J., Moll, A. C., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bezemer, P. D., Ringens, ... Imhof, S. M. (2007). Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 65.
- Waters, E., Salmon, L., Wake, M., Hesketh, K. og Wright, M. (2000). The Child Health Questionnaire in Australia: Reliability, validity and population means. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 24, 207-210.
- Wille, N., Bullinger, M., Holl, R., Hoffmeister, U., Mann, R., Goldapp, C., ... Ravens-Sieberer, U. (2010). Health-related quality of life in overweight and obese youths: Results of a multicenter study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 36.
- Young, B., Rice, H., Dixon-Woods, M., Colver, A. og Parkinson, K. N. (2007). A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 660-665.
- Zwicker, J. G. og Harris, S. R. (2008). Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: A systematic review. *Pediatrics*, 121, e366-376.

Iðjubjálfun hjá Heimaþjónustu Reykjavíkur



Erla Alfreðsdóttir, Ásbjörg Magnúsdóttir og Valborg Huld Kristjánsdóttir

Velferðarsvið Reykjavíkurborgar tók við rekstri heimahjúkrunar 1. janúar 2009. Stofnuð var ný þjónustueining sem fékk nafnið Heimaþjónusta Reykjavíkur (HPR). Markmið HPR er að gera þeim sem þjónustunnar njóta kleift að búa heima við sem eðlilegastar aðstæður þrátt fyrir farniskerðingu eða veikindi. Heimaþjónusta Reykjavíkur rekur ásamt heimahjúkrun félagslega kvöld- og helgarþjónustu. Unnið hefur verið hörðum höndum að sameiningu heimahjúkrunar og félagslegrar heimaþjónustu í Reykjavík. Klárað hefur verið að fullu að sameina þjónustu inn á þjónustumiðstöð Laugardals og Háaleitis sem sér um 40% af allri Heimaþjónustu Reykjavíkur. Reynslan af samþættingarverkefni félagslegrar heimaþjónustu og heimahjúkrunar hefur sýnt að skipulagt samstarf þjónustuaðila skilar betri yfirsýn yfir þarfir notenda og heildstæðari þjónustu við notendur. Auk þess rekur heimahjúkrun sérhæft geðteymi.

Innan heimaþjónustu Reykjavíkur vinna 3 iðjubjálfar. Ásbjörg og Valborg eru í almennri heimaþjónustu en Erla er iðjubjálfi í geðteyminu. Staðan í geðteyminu er tiltölulega ný og verða geðteymið og Geðheilsustöðin í Breiðholti kynnt síðar í greininni.

Allar beiðnir um þjónustu þurfa að berast frá heilbrigðisstarfsfólki á þar til gerðum eyðublöðum. Móttökuteymi fer í gegnum allar beiðnir, metur þörf fyrir þjónustu og aflar frekari upplýsinga um getu og aðstæður umsækjanda áður en þjónusta hefst. Í móttökuteyminu eru einn félagsráðgjafi, tveir hjúkrunarfræðingar og tveir iðjubjálfar. Það er metið hverju sinni hver fer í fyrstu heimsókn til skjólstæðings. Iðjubjálfi fer oft í fyrstu heimsókn til nýrra skjólstæðinga og metur færni viðkomandi og þörf fyrir þjónustu.

Heimahjúkrun skiptir Reykjavík upp í þrjú hverfi, efri byggð, miðbyggð og vesturbyggð. Ásbjörg er iðjubjálfi í efribyggð og hefur aðsetur í Heimaþjónustu Reykjavíkur í Álfabakka. Valborg er iðjubjálfi í miðbyggð með aðsetur í Þjónustumiðstöð Laugardals og Háaleitis. Vesturbyggðinni skipta þær á milli sín en í framtíðinni er stefnt á að fá þriðja iðjubjálfan.

Markmiðið er að hafa opinn og auðveldan aðgang að iðjubjálfum Heimaþjónustunnar. Þeir sem eru með þjónustu frá Heimaþjónustu Reykjavíkur, þ.e. fá þrif eða heimsendan mat, geta haft beint samband við iðjubjálfa og þurfa ekki læknisvottorð til að óska eftir heimilisathugun.

Notendur heima- og félagslegrar þjónustu Heimaþjónustu Reykjavíkur voru um 4200 einstaklingar árið 2012. Inni í þessari tölu eru einnig þeir sem fá eingöngu þrif eða heimsendan mat. Af þeim eru 2284 einstaklingar sem fá heimahjúkrun og komu iðjubjálfar að málum 634 einstaklinga. Mismikill tími fer í hvert mál. Ferlið við einföldustu málin er á þá leið að beiðni berst til iðjubjálfa. Hringt er í viðkomandi og fundinn tími fyrir heimsókn þar sem reiknað er með klukkustund. Ef þörf er á hjálparkækjum er reynt að gera hjálparkækjaumsóknina samdægurs. Þegar svar hefur borist við umsókninni er haft samband við skjólstæðing til að

heyra hvernig gengur og hvort hann geti nýtt sér þau hjálparkæki sem voru pöntuð heim. Flest mál kalla hins vegar á fleiri vitjanir og meiri eftirfylgd þar sem oft er þörf fyrir meiri ráðgjöf og kennslu á viðkomandi hjálparkæki.

Það er hægt að skipta skjólstæðingum iðjubjálfa gróflega í tvo hópa. Það er annars vegar skjólstæðingurinn sjálfur, þar sem farið er heim og færni einstaklingsins metin. Ef þörf er á er reynt að aðlaga og bæta aðstæður heima, þannig að viðkomandi geti verið sjálfbjarga og geti búið sem lengst á sínu heimili. Hins vegar er það starfsfólk Heimaþjónustunnar sem er hinn skjólstæðingahópurinn. Það er á ábyrgð iðjubjálfa að vinnuadstæður sjúkraliða og hjúkrunarfræðinga séu eins góðar og hægt er. Oft eru aðstæður erfiðar auk þess sem skjólstæðingar eru ekki alltaf tilbúnir að fá inn nauðsynleg hjálparkæki til að auðvelda umönnun. Iðjubjálfar bera einnig ábyrgð á að fræða og kenna starfsfólk HPR að nota viðkomandi hjálparkæki rétt og beita sér rétt við vinnuna. Eins og gefur að skilja eru iðjubjálfar í miklu samstarfi við Hjálparkækjamiðstöðina því oft er þörf á hjálparkækjum með stuttum fyrirvara þar sem mjög veikt fólk er útskrifað heim af sjúkrahúsum.

Það hentar mjög vel hugmyndafræði iðjubjálfa að vinna í nærumhverfi skjólstæðingsins. Við komum inn á heimili fólksins sem gestir og því fylgir oft ekki eins mikill kvíði því að taka á móti okkur. Með því að setjast niður, þiggja kaffisopa og spjalla myndast traust á milli iðjubjálfa og skjólstæðings. Einstaklingurinn verður öruggari með sig og áframhaldandi samvinna verður á jafnréttisgrundvelli. Með áhorfi náum við að meta færni einstaklingsins enda einstaklingurinn oft tilbúin að sýna okkur hvernig gengur að standa upp, ganga um, komast upp í sturtu og fleira. Það er ekki notast við stöðluð matstæki í fyrstu heimsókn þar sem aðstæður bjóða ekki upp á t.d. að nota AMPS. Ásamt

almennri heimilisathugun er horft eftir framkvæmdaþáttum viðkomandi einstaklings hvað varðar hreyfingu, verkferli og boð- og samskipti. Einnig er fylgst með taugaeinkennum ef það á við.

Það hefur komið í ljós í okkar starfi að geta einstaklingsins breytist fljótt nokkrum dögum eftir útskrift, því það er oft þannig að viðkomandi getur gert meira en talið var í fyrstu. Það er mjög gefandi í svona starfi að sjá þær jákvæðu breytingar sem verða oft á högum skjólstæðinga við einungis lítilvægar breytingar á húsnaði, kennslu og ráðgjöf.

Geðteymi HPR og Geðheilsustöð Breiðholts

Þróun samfélagsgeðþjónustu hefur verið þó nokkur hér á landi á undanförnum árum þar sem áhersla er lögð á að auka virkni, þátttöku og lífsgæði einstaklinga með geðsjúkdóma. Í kjölfar vaxandi umræðu um þörf fyrir bættu eftirfylgni og stuðning við þennan skjólstæðingahóp með aukinni nærþjónustu var Geðteymi Heimaþjónustu Reykjavíkur stofnað 2004.

Markmiðið með stofnun Geðteymis var að efla samfélagsgeðþjónustu sem miðar að því að styðja við einstaklinga sem eiga við geðraskanir að stríða og fjölskyldur þeirra. Þjónustan er ætluð þeim sem eru 18 ára og eldri, búa heima en þurfa þverfaglega þjónustu til að geta haldið utan um sitt daglega líf.

Haustið 2011 var ráðinn iðjuþjálfari í Geðteymi heimaþjónustunnar og jók það þverfaglega þjónustu við skjólstæðinga teymisins. Í dag starfa því í geðteyminu, í 6,5 stöðugildum, tveir geðhjúkrunarfræðingar, einn hjúkrunarfræðingur, iðjuþjálfari, sálfræðingur og tveir sjúkraliðar. Geðteymi HPR er staðsett í Miðstöð Heimaþjónustu Reykjavíkur í Álfabakka.

Árið 2012 var svo sett á fót Geðheilsustöð Breiðholts sem er samþætt þjónusta Þjónustumiðstöðvar Breiðholts og geðteymis Heimaþjónustu Reykjavíkur. Með stofnun Geðheilsustöðvar var stigið skref í að efla enn betur samfélagslega geðþjónustu í nærumhverfi íbúa Breiðholts og er

þetta tilraunaverkefni til þriggja ára. Með skilgreindu samstarfi Geðteymis og félagslegrar þjónustu má veita enn heildrænni stuðning til þjónustubegans en algengt er að báðir aðilar séu að veita þjónustu inn á sama heimilið. Einnig var settur á fót ráðgjafarsími innan Geðheilsustöðvarinnar. Þangað getur fólk hringt, leitað ráðgjafar og upplýsinga varðandi andleg veikindi eða vanlíðan og fengið upplýsingar um úrræði og meðferðir sem eru í boði í þjóðfélaginu. Geðheilsustöð Breiðholts mun standa reglulega fyrir fræðslu til almennings varðandi geðheilbrigðismál og verður lögð áhersla á að standa að fræðslunni í samvinnu við fagfólk og notenda- og hagsmunasamtök sem láta sig þessi málefni varða.

Til vorsins 2012 þjónustaði Geðteymi Heimaþjónustu alla Reykjavík en samhliða stofnun Geðheilsustöðvar breyttist þjónustuvæði Geðteymis í það að einskorðast við Grafarvog, Grafarholt, Árbæ og Breiðholt en dró sig út af þjónustuvæði miðborgar og Vesturbæjar. Ástæðan var sú að þróun á nýrri þjónustu fylgdu aukin verkefni og ekki var lengur talið raunhæft að Geðteymið sinnti áfram allri borginni án þess að fjölga stöðugildum.

Til að skýra nánar þjónustu Geðheilsustöðvar Breiðholts var stofnað nýtt inntökuteymi sem tekur fyrir allar beiðnir sem berast fyrir einstaklinga búsetta í Breiðholti. Í þessu inntökuteymi, sem fundar vikulega, sitja þrír fulltrúar frá Geðteyminu (iðjuþjálfari, sálfræðingur og geðhjúkrunarfræðingur) og þrír frá Þjónustumiðstöð Breiðholts (tveir félagsráðgjafar og sjúkraliði sem er matsfulltrúi fyrir heimaþjónustu). Inntökuteyminu er ætlað að koma með tillögu að vinnslu máls og sé viðkomandi einstaklingur þegar með þjónustu frá Þjónustumiðstöð Breiðholts er leitast við að samræma þjónustuna í samráði við hann þegar ný þjónusta hefst. Beiðnir sem berast fyrir hin þjónustuvæðin eru teknar fyrir á vikulegum fundi Geðteymis Heimaþjónustunnar.

Þegar beiðni um þjónustu hefur verið samþykkt er ávallt byrjað á að fara heim til viðkomandi einstaklings í matsviðtal þar sem starfsemi geðteymis

og/eða Geðheilsustöðvar Breiðholts er útskýrð fyrir viðkomandi og kannað er ítarlega hverjar óskir og þarfir hans eru um þjónustu. Undantekning frá þessu vinnulagi er þegar brýnt er að þjónusta hefjist strax við útskrift einstaklings af geðdeild. Þá fer starfsmaður geðteymis og hittir viðkomandi með lækni og hjúkrunarfræðingi áður en hann útskrifast heim af geðdeildinni. Í framhaldi af matsviðtali er ákveðið hvaða starfsmaður geðteymis verður tengill skjólstæðings og ber sá aðili ábyrgð á þjónustunni við hann. Í vissum tilfellum koma fleiri en einn starfsmaður geðteymisins að þjónustu við skjólstæðinginn og einnig getur verið þörf á að skipta um tengil á þjónustutímabili. Mjög misjafnt er hve lengi hver skjólstæðingur er í þjónustu en það getur varað frá nokkrum mánuðum upp í nokkur ár. Einnig er breytilegt hve þétt þjónustan er inn á heimili skjólstæðinganna og þurfa sumir daglegar vitjanir á meðan aðrir fá vitjun einu sinni í viku eða hálfsmánaðarlega. Þá getur fjöldi vitjana einnig verið breytilegur eftir aðstæðum skjólstæðings hverju sinni. Þjónusta Geðteymis fer fyrst og fremst fram í formi heimavitjana en einnig eru veitt viðtöl í húsnaði Geðheilsustöðvar. Með samþættri þjónustu er einnig þörf fyrir að setjast reglulega niður með skjólstæðingnum og fara yfir hvernig þjónustan nýtist viðkomandi og gera endurmat á þjónustubörf. Markmiðið er ætíð að skjólstæðingur nái þeim bata að hann geti útskrifast úr þjónustu.

Að vinna við samfélagsgeðþjónustu er áhugaverður vettvangur fyrir iðjuþjálfara en þar nýtur hugmyndafræði iðjuþjálfunar sín sérlega vel og samræmist einnig vel hugmyndafræði batamiðarar þjónustu sem Geðheilsustöð Breiðholts er að innleiða samhliða þróun nýrrar starfsemi. Staða iðjuþjálfara hefur því reynst eiga vel heima hjá Geðteymi Heimaþjónustu Reykjavíkur og Geðheilsustöð Breiðholts. Þegar einstaklingur á við alvarleg geðræn veikindi að stríða fylgir þeim oft fjölþættur iðjuvandi sem skerðir getu viðkomandi til að lifa innihaldsríku lífi. Þeim veika getur reynst erfitt að halda utan um daglegt líf, forgangsraða verkefnum og koma skipulagi á daglega

rútinu. Einnig getur hann átt erfitt með sjá með fullnægjandi hætti um eigin heilsu og persónulegar þarfir. Algengur fylgifyiskur alvarlegra geðsjúkdóma er auk þessa félagsleg einangrun og missir eða röskun á hlutverkum. Sjálfsmyndin er oft brotin og hættan við að týna sjálfum sér í skugga einkenna sjúkdóms er tíður vandi. Einstaklingi með geðsjúkdóm hættir oft til að skilgreina sjálfan sig út frá sjúkdómnum en gleyma hver hann raunverulega er með sína styrkleika, gildi, vonir og þrír. Þetta eru allt þættir sem iðjuþjálfar láta sig varða og skjólstæðingsmiðuð þjónusta iðjuþjálfunar er mikilvægur þáttur í að hjálpa einstaklingnum út frá

því hvar hann er staddur hverju sinni og efla sjálfsbjörg hans og sjálfsvirðingu. Með langtímaþjónustu eins og veitt er hjá geðteyminu skapast gott tækifæri til að hjálpa fólki við að takast á við daglegt líf í raunverulegum aðstæðum og umhverfi skjólstæðingsins. Þessi þjónusta gegnir því mikilvægu hlutverki til að tryggja samfellu í þjónustu og meðferð einstaklinga með geðraskanir í kjölfar innlagnar á geðdeild eða endurhæfingar á geðsviði. Með henni er verið að viðhalda og renna frekari stoðum undir þann bata sem þar hefur náðst. Til að gera þjónustu iðjuþjálfara í geðteyminu markvissa og iðjumiðaða hefur Erla notað matstækin

OSA, COPM og Áhugalistann. Vel má hugsa sér að nota fleiri matstæki iðjuþjálfara á þessum vettvangi en þar sem Erla er fyrsti iðjuþjálfinn hjá geðteyminu og staðan tiltölulega ný er hún enn í mótn og á vonandi eftir að halda áfram að þróast enn frekar.

Gera má ráð fyrir að samfélagsgeðþjónusta eigi í framtíð eftir að eflast enn frekar hér á landi líkt og víða erlendis og þá bæði sem forvörn og eftirfylgni við geðræna sjúkdóma. Hugmyndafræði iðjuþjálfara fellur vel að þessum vettvangi og ættu iðjuþjálfar að vera virkir þátttakendur við áframhaldandi þróun samfélagsgeðþjónustu á Íslandi.

Þakkir til þeirra er styrktu útgáfu þessa blaðs:

Sjálfsbjörg endurhæfingarstöð á Akureyri

Sjúkrahúsið á Akureyri

Plastiðjan Bjarg-Iðjulundur

Sveitarfélagið Hornafjörður

Faghópur iðjubjálfa Öldrunarheimili á Íslandi



Fundur faghópsins á Silfurtúni og Fellsenda haustið 2012

Iðjubjálfum á öldrunarheimilum hefur fjölgað mikið síðastliðin ár. Faghópur iðjubjálfa sem starfa með öldruðum hittist að jafnaði einu sinni í mánuði yfir vetrartímann og eru allir velkomnir í hópinn sem vinna á öldrunarheimilum. Við fundum bæði á höfuðborgarsvæðinu og á landsbyggðinni. Einnig erum við með tengslanet í gegnum Facebook-síðu hópsins, Iðjubjálfar á öldrunarheimilum, sem við notum til að deila hugmyndum og upplýsingum.

Faghópurinn á 10 ára afmæli í ár en til að byrja með voru það aðeins fjórir iðjubjálfar sem hittust reglulega. Þessi hópur var stofnaður vegna þess að iðjubjálfar voru oft einyrkjar á sínum vinnustað og fannst því mjög gott að hittast reglulega, deila reynslu og leita ráða ef það átti við. Síðan þá hefur okkur fjölgað mikið og gaman að segja frá því að núna eru 19 iðjubjálfar í faghópnum, víðsvegar um landið.

Vinnustaðir iðjubjálfa á öldrunarheimilum:

Ás Hveragerði:

Fanney Björg Karlsdóttir.

Barmahlíð Reykhólasveit:

Sandra Rún Björnsdóttir.

Droplaugarstaðir:

Anna Dís Guðbergssdóttir.

Eir: Ása Lind Þorgeirsdóttir.

Grund: Katla Kristvinsdóttir og

Karen Björg Gunnarsdóttir.

Hrafnista Hafnarfjörður:

Guðrún Jóhanna Hallgrímsdóttir,

Ólafía Helga Arnardóttir og

Harpa Björgvinsdóttir.

Hrafnista Kópavogur:

Sigurbjörg Hannesdóttir.

Hrafnista Reykjavík:

Sigurbjörg Hannesdóttir, Berglind

Indriðadóttir, Inga Guðrún Sveinsdóttir

og Þorgerður Kristín Guðmundsdóttir.

HSA – hjúkrunardeild á

Egilsstöðum: Eygló Daníelsdóttir og

Selma Ragnheiður Klemensdóttir.

Höfði Akranes:

María Kristbjörg Ásmundsdóttir.

Mörkin: Kristín Stefánsdóttir.

Silfurtún og Fellsendi, Búðardal:

Ingibjörg Anna Björnsdóttir.

Sóltún: Hildur Þráinsdóttir.

Tengiliðir faghópsins eru Katla Kristvinsdóttir, katla@grund.is, og Sigurbjörg Hannesdóttir, sigurbjorg.hannesdottir@hrafnista.is



Horft um öxl



Auður Axelsdóttir
iðjubjálfi og forstöðumaður
Gedheilsumiðstöðvar
Heilsugæslunnar í Reykjavík

Í tilefni þess að Gedheilsumiðstöðin er að verða 10 ára gömul og sömuleiðis félagsamtökin Hugarafi sem voru stofnuð samhliða, langar mig að líta yfir farinn veg með þér, kæri lesandi. Sem forstöðumaður Gedheilsumiðstöðvar Heilsugæslunnar og Hugarafskona hef ég ítrekað séð árangur, bata og nýja framtíðarsýn hjá einstaklingum sem á ákveðnum tímamarki voru komnir í öngstræti með líf sitt. Ég hef notað batamódelið (Daniel B. Fisher, M.D., Ph.D.) og valdeflingu (Judi Chamberlin; Working definition of empowerment) sem undirstöðu og aðferð til að styðja einstaklinga og stuðla að árangri í bataferlinu.

Þegar ég fór af stað með hugmynd að samfélagsgeðþjónustu fyrir fólk með geðraskanir var þrennt sem ég hafði í huga: að fylgja einstaklingum út í samfélagið með persónulegri nálgun sem gæti stuðlað að fullum bata og þátttöku í daglegu lífi, að vinna náð með fjölskyldum fólks með geðraskanir og að starfa með notendahópi til að nýta reynslu fólks með geðraskanir og minnka fordóma hér á landi.

Í mínu starfi á LSH hafði ég margsinnis rekið mig á hve erfitt var að fylgja einstaklingum eftir út í samfélagið, lítill tími til þess gefinn og áherslan ekki beinlínis þar á þeim

tíma. Fjölskyldur voru oft og tíðum „úti í kuldanum“, fengu litlar sem engar upplýsingar og var haldið frá meðferðinni þar til kom að útskrift. Það skorti að mínu mati meiri samskipti við þann einstakling sem lá inni, hlýlegri nálgun og meiri áhuga á lífssögu viðkomandi í stað sjúkrasögunnar. Nú 18 árum síðar hefur heilmikið jákvætt gerst í þjónustu við fólk með geðraskanir en þó skortir enn á að ofangreindum þáttum sé nægjanlega sinnt og fleira mætti svo sem til taka, en verður ekki gert hér.

Árið 2003 lagði ég leið mína til samninganefndar heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra og kynnti hugmyndir mínar og fékk strax jákvæðar móttökur. Karl Steinar, þáverandi forstjóri Tryggingastofnunar, virtist lesa kraftinn sem bjó í hugsjóninni. Sennilega áttaði hann sig á nýrri nálgun og vildi gefa hugmyndinni tækifæri. Hann hafði einnig fylgst vel með þeirri tilraun sem var gerð þegar ég var ráðin til Geðhjálpar. Formaður nefndarinnar þá var Garðar Garðarsson sem sýndi framtakinu einnig áhuga frá byrjun. Nefndin bauð Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins að borðinu og ég samþykkti að hugmyndin yrði vistuð þar. Samið var við mig um tveggja ára tilraunaverkefni innan Heilsugæslunnar, sem hlaut nafnið Geðheilsa-eftirfylgd. Síðar var hugmyndin fest í sessi af Jóni Kristjánssyni, þáverandi heilbrigðisráðherra, í kjölfar könnunar á starfinu sem Tryggingastofnun, Heilsugæslan og undirrituð höfðu gert. Samhliða Geðheilsu-eftirfylgd var Hugarafi stofnað og hafa þessir tveir pólar starfað saman æ síðan með góðum árangri.

Hugarafi: Við sem stofnuðum Hugarafi á sínum tíma árið 2003 þekktumst og höfðum starfað saman áður á öðrum vettvangi, nánar tiltekið í Geðhjálp. Hugmyndafræði valdeflingar og notendasamráð átti einfaldlega ekki upp á pallborðið þar og við ákváðum því að láta gott heita þar á bæ. Það er nú

einhvern veginn þannig að þegar setja á nýjan tón í rótgróið mynstur og gera breytingar, er það hreinlega ekki hægt ef menn eru ekki samstíga og hræðast jafnvel breytingar.

Við höfðum háleit markmið þegar við ákváðum að stofna Hugarafi og fórum aðrar leiðir en vant var. Iðjubjálfi (undirrituð) og fjórir notendur settu hugmyndir sínar í púkk og fylgdu eftir hugsjónum og löngun til að hafa áhrif og gera breytingar í okkar samfélagi. Markmiðið var að nýta reynslu geðsjúkra til að skapa viðhorfsbreytingu, koma henni í farveg og hafa þannig áhrif á ríkjandi og að hluta til staðnað kerfi. Við ákváðum að nýta fag- og notendaþekkinguna á jafningjagrunni og koma hugmyndum í farveg á jákvæðan og uppbyggilegan hátt. Við vildum minnka fordóma og efla þekkingu almennings á því að hægt væri að ná bata af geðröskun og nota til þess valdeflingu og batamódelið. Það er mikil hugsjón í starfinu, auk reynslu og tækifæris til uppbyggingar í samfélagi sem virðir hvern og einn. Samhugur og kærleikur er ríkur þáttur í öllu samstarfinu.

Samstarf fagfólks og notenda innan stöðvarinnar og Hugarafis hefur leitt af sér fjöldan allan af nýsköpunarverkefnum sem hafa haft áhrif í okkar samfélagi og sömuleiðis nýst einstaklingum á leið sinni til bata. Hafa einstaklingar þannig getað sniðið sér leið með þátttöku í verkefnum sem hafa þýðingu í bataferlinu og sömuleiðis haft stuðningsmenn sér við hlið, þ.e. fagmann og notanda í þann tíma sem þörf er á. Í samstarfinu þróast síðan leið sem styður viðkomandi aftur til fullrar þátttöku í samfélaginu og eflir bjargráðin til að höndla geðræna erfiðleika í dagsins önn.

Teymi Geðheilsu-eftirfylgdar og Hugarafis hafa starfað saman undanfarin 10 ár og það er óhætt að segja að starfinu hefur fleygt fram. Teymi Geðheilsu-eftirfylgdar er samsett af fagfólki, þ.e. tveimur

iðjuþjálfum, einum sálfræðingi, einum starfsmanni, þremur notendum og einum jógakennara. Í teyminu er fagþekking og notendaþekking metin til jafns og þegar teknar eru ákvarðanir eru bæði sjónarhornin ávallt til taks. Þetta tel ég vera mikil verðmæti sem tryggi þá nálgun sem við kappkostum að nýta í starfinu.

Geðheilsa-eftirfylgd: Starfsemin er þrífætt, þ.e. fjölskylduvinna, hópastarf og svo einstaklingseftirfylgd og stuðningur. Hópurinn sem nýtir þjónustuna er býsna breiður, eðli vandamála er mismunandi og oftar en ekki er tekist á við alvarleg og langvarandi vandamál. Umfang verkefna teymisins hefur aukist mjög á undanförunum árum, m.a. í tengslum við bráðavanda.

Nálgun stöðvarinnar hefur gefið góða raun fyrir einstaklinga með geðraskanir og fjölskyldur þeirra. Byggt er á að mæta fólki strax og vinna með þær hindranir sem upp hafa komið vegna geðrænna erfiðleika og fylgja síðan fólki eftir eins lengi og þörf krefur. Samstarf við fjölskyldu er sett á oddinn og gefur undantekningalaust aðra sýn á eðli vandans og jafnframt á lausnirnar.

Markmiðið er bati og litið er á erfiðleikana sem tímabundna og að hægt sé að ná tökum á þeim. Forvarnir, endurhæfing, eftirfylgd, fræðsla og ráðgjöf eru áherslur stöðvarinnar, hverjum einstaklingi er mætt á hans forsendum.

Persónulega nálgun tel ég vera lykilatriði, þar sem ég hef svo oftsinnis séð að einstaklingur sem leitar sér aðstoðar er tilbúnari að takast á við sín mál ef hann mætir manneskju sem sýnir áhuga, virðingu og hlýju. Að geta treyst sínum meðferðaraðila er lykilatriði og að hann sé jafnframt tilbúinn að styðja í öllum skrefum sjálfsvinnunnar sem er oft og tíðum gríðarlega mikil áskorun. Fagmaðurinn þarf að vera tilbúinn að mæta viðkomandi á jafningjagrunni á persónulegan hátt og má ekki fyrir nokkurn mun setja sig „á háan hest“ í nafni fagmennsku.

Fjölskylduvinnan: Veittur er stuðningur, ráð og fræðsla um leiðir og réttindi svo fátt eitt sé nefnt. Stutt er við fjölskylduna til að bæta tengsl, byggja upp tengsla- og stuðningsnet



og finna leiðir sem bætt geta lífsgæði allra aðila. Einnig vinnum við með aðstandendum á vettvangi þegar bráðavandi steðjar að og þörf er á faglegri nálgun í erfiðri ákvarðanatöku. Aðstandendur hittast reglulega með fagmanni og í aðstandendahópi stöðvarinnar, sem hefur það að markmiði að styrkja aðstandendur í hlutverki sínu. Mín reynsla af starfi með aðstandendum er sú að það búa mikil verðmæti í þessum hópi sem ber að sýna virðingu. Ég hef starfað með aðstandendahópi síðastliðin 12 ár, þar sem þekkingin kemur fram, glíman við kerfið er rædd og þær áhyggjur sem búa um sig fá að koma upp á yfirborðið. Að geta rætt saman og deilt skoðunum sínum, gleði og sorgum getur skipt sköpum. Lausnir líta dagsins ljós, hlutverkið verður skýrara, skilningur á bataferlinu eykst og þörfin fyrir að styðja aðra í sömu sporum gerir vart við sig. Einnig er hugað að því hvað aðstandandinn gerir fyrir sjálfan sig til að halda heilsu og lífsgæðum.

Að lokum:

Sigrún Halla Tryggvadóttir, sagnfræðinemi í HÍ, gerði könnun á starfseminni sumarið 2012. Hér verður vitnað í niðurstöðukaflann hennar og jafnframt sýndar nokkrar niðurstöður.

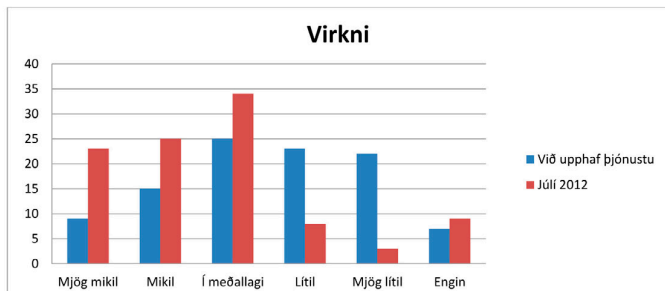
„Samkvæmt þeim svörum sem gefin voru upp við þessa könnun má sjá að starfið sem fram fer hjá Geðheilsu-eftirfylgd er að skila árangri. Sjá má í svörum sem fólk hefur skrifað að margir hafa skilað sér aftur út í þjóðfélagið, annaðhvort til vinnu eða í skóla.

Almenn ánægja virðist vera með þjónustuna, fólk er jákvætt út í starf miðstöðvarinnar og starfsfólk þess. Persónuleg þjónusta með jafningjagrundvöll að leiðarljósi eins og Geðheilsa-eftirfylgd sinnir virðist gagnast fólki vel, þar er tekið á málum á persónulegum grundvelli og fólki hjálpað við að finna eigin leiðir í átt að bata. Eins má áætla að starfsfólki stöðvarinnar takist að mæta einstaklingum og fjölskyldum á persónulegan hátt með valdeflinguna og batamódelið að leiðarljósi. Ljóst er að starfsemi Geðheilsu-eftirfylgdar sinnir mikilvægu hlutverki í lífi margra sem þangað hafa leitað og er árangur og ánægja notenda greinileg eins og sjá má af þessari könnun. Fullyrða má að það sem sett er í slíkt starf skili sér margfalt til baka út í samfélagið aftur. Með hverjum einstaklingi sem nær aftur heilsu, hættir á örorku eða öðrum lífeyri, sparast samfélaginu þar stórfé á ári hverju, sem og glæðir á ný líf og umhverfi þess einstaklings og bætir mögulega einnig hag og líðan þeirra sem að honum standa.

Starfsemi Geðheilsu-eftirfylgdar er einstök hér á landi, þar sem teymi fagfólks vinnur náið með notendum í Hugaraflí undir merkjum valdeflingar og jafningjastefnu.“
http://www.heilsugaeslan.is/library/Files/utgafa-og-erindi/Skýrsla_Geðheilsa-Eftirfylgd.pdf

Geðheilsa-Eftirfylgd

Niðurstöður gæðakönnunar 2012



Mynd 3: Á þessu stöplari eru niðurstöður úr töflum við spurningum 6 og 7 um virkni settar upp til samanburðar á virkni fólks fyrir og eftir að það byrjaði að nýta sér þjónustu Geðheilsu-Eftirfylgdar. Hér sést hvernig virkni, sem við upphaf þjónustu dreifðist tiltölulega jafnt milli þess að vera mikil, í meðallagi, lítil og mjög lítil, hefur breyst yfir í að vera mjög mikil, mikil og í meðallagi. Þetta bendir til jákvæðrar þróunar í aukinni virkni fólks eftir að það hefur sótt sér aðstoð.

8.



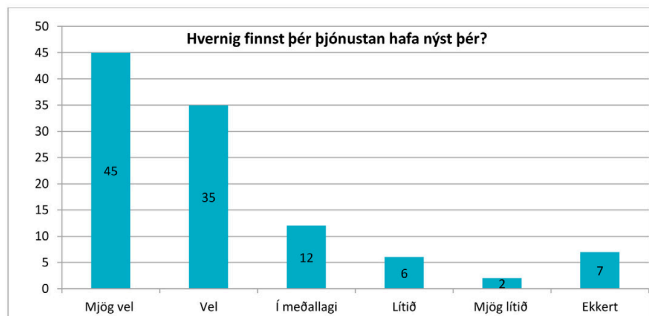
Mynd 4: Greinilegt er að þeim notendum sem þátt tóku finnst að þjónustan hafi stuðlað að breyttri virkni hjá sér.

9.

Hvernig finnst þér þjónustan hafa nýst þér?	Fjöldi	Hlutfall
Mjög vel	45	42,06%
Vel	35	32,71%
Í meðallagi	12	11,21%
Lítið	6	5,61%
Mjög lítið	2	1,87%
Ekkert	7	6,54%
Alls	107	100,00%

Geðheilsa-Eftirfylgd

Niðurstöður gæðakönnunar 2012



Mynd 5: Ljóst er að mikill meirihluti svarenda eru jákvæðir í garð þjónustunnar og telja að hún hafi nýst sér mjög vel (42%) eða vel (33%). Samanlagt eru það 75% sem telja þjónustuna nýtast vel eða mjög vel.

10.

Að hve miklum eða litlum bata finnst þér þjónustan stuðla?	Fjöldi	Hlutfall
Mjög miklum	20	19,05%
Miklum	50	47,62%
Hvorki miklum né litlum	26	24,76%
Litlum	3	2,86%
Mjög litlum	2	1,90%
Engum	4	3,81%
Alls	105	100,00%

Hér má sjá að mikill meirihluti telur þjónustuna stuðla að miklum eða mjög miklum bata, eða samtals 67%.

11.

Nýttist þjónustan þér við að finna þín markmið í bata?	Fjöldi	Hlutfall
Já	67	65,69%
Nei	15	14,71%
Veit ekki/Á ekki við	20	19,61%
Alls	102	100,00%

66% telja þjónustuna hjálplega við að finna eigin markmið í bata, en 15% telja hana ekki vera hjálplega. 20% svara „veit ekki“ eða „á ekki við“, en ætla má að einhverjir sem því svara séu aðstandendur þeirra sem fá þjónustu frá Geðheilsu-Eftirfylgd.

Nokkrar niðurstöður úr könnun á starfssemi Geðheilsu - eftirfylgdar



Ljósm: Sigríður Guðmundsdóttir

Gleðilegt sumar



Erica do Carmo, mynd tekin við Reykjalund.

Notendastýrð persónuleg aðstoð



Embla Ágústsdóttir,
stjórnarformaður
NPA miðstöðvarinnar

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er þjónustuform sem nú er á tilraunastigi hérlandis en á rætur sínar að rekja til réttindabaráttu fatlaðs fólks víða um heim á sjöunda og áttunda áratugnum. NPA byggir á hugmyndafræði baráttuhreyfinga fatlaðs fólks um sjálfstætt líf og felst í að fatlað fólk stjórni sinni aðstoð sjálft. Það þýðir að fatlað fólk ráði það aðstoðarfólk sem það kysir sjálft, aðstoðarfólk vinnur þá samkvæmt starfslýsingu sem fatlað fólk semur og samræmist lífsstíl þess og kröfum með það að markmiði að fatlað fólk geti lifað lífi sínu og haft sömu möguleika og ófatlað fólk. Hugmyndafræðin byggir á því að fatlað fólk öðlist hámarksstjórn á því hvernig eigin aðstoð er skipulögð, hver veitir aðstoðina, hvenær og hvernig. NPA byggir á því að fötluð manneskja fái fjármagn fyrir persónulegri aðstoð frá sveitarfélagi sínu og kallast það NPA samningur.

Fjármagnið sem hver og ein manneskja fær er reiknað út frá því hversu margar klukkustundir á mánuði hún þarf í aðstoð. NPA samningur skiptist í þrennt með eftirfarandi hætti: 85% samningsins eru ætluð í laun og

launatengd gjöld til aðstoðarfólks, 10% í umsýslukostnað og 5% í útlagðan kostnað við aðstoðarfólk.

Í breytingum á lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 53/1992 sem voru samþykktar 1. janúar 2011 í kjölfar yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga er kveðið á um í bráðabirgðaákvæði að hefja skuli tilraunaverkefni um NPA. Samkvæmt lögunum á tilraunaverkefnið að standa til ársloka 2014 en þá skal NPA vera lögfest sem ein af meginþjónustuleiðum við fatlað fólk á Íslandi.

Þann 16. júní árið 2010 var NPA miðstöðin stofnuð. Miðstöðin er samvinnufélag sem er alfarið í eigu og undir stjórn fatlaðs fólks og foreldra fatlaðra barna. Um er að ræða fólk með ólíkar skerðingar sem á það sameiginlegt að vilja sjá breytingar á þeirri hefðbundnu þjónustu sem í boði er fyrir fatlað fólk á Íslandi. Samvinnufélagið, sem er rekið án fjárhagslegs ágóðasjónarmiðs, er hið fyrsta sinnar tegundar á Íslandi og hefur þann tilgang að styðja eigendur sína við að fá NPA samninga í gegnum sveitarfélög og annast umsýslu þeirra.

Allir sem eru með eða ætla að sækja NPA geta gerst eigendur í NPA miðstöðinni og þá nýtt sér miðstöðina til að aðstoða sig við að meta þjónustubörf, sækja um NPA og vera innan handar í öllu því sem viðkemur því að vera verkstjórnandi yfir aðstoðarfólki. Hlutverk NPA miðstöðvarinnar er því fjölbreytt og felst meðal annars í því að veita fötluðu fólki og aðstandendum jafningjaráðgjöf, halda námskeið fyrir fatlað fólk og aðstoðarfólk og sinna pólitískri baráttu svo eitthvað sé nefnt.

Meirihluti þeirra sem starfa hjá NPA miðstöðinni og sitja í stjórn er fólk sem hefur persónulega reynslu af

því að nota notendastýrða persónulega aðstoð.

Hjá NPA miðstöðinni starfa jafningjaráðgjafar sem veita fötluðu fólki og fjölskyldum þess ráðgjöf. NPA miðstöðin vinnur samkvæmt hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og horfir þar með á vanda fatlaðs fólks sem vanda sem liggur utan við manneskjuna sjálfa. Lögð er áhersla á að koma auga á hvað það er í umhverfinu sem þarf að breyta svo fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi og því er ekki horft á skerðingu einstaklings sem orsök vandans. Hjá NPA miðstöðinni er jafningjaráðgjöf bæði veitt í gegnum hópafundi eða einstaklingsráðgjöf.

Einstaklingsráðgjöfin beinist að því að aðstoða fatlað fólk við að skilgreina þjónustubörf sína með sjálfsmati, veita stuðning á fundum hjá sveitarfélögum á meðan á umsóknarferli um NPA á sér stað og ef um endurmat á NPA samningi er að ræða. Jafnframt að veita ráðgjöf í tengslum við starfsmannahald aðstoðarfólks, hlutverk verkstjórnenda og í aðstæðum þar sem upp kemur ágreiningur eða óánægja í samskiptum verkstjórnanda og aðstoðarfólks.

Jafningjahópafundir fara fram reglulega hjá NPA miðstöðinni og hafa það markmið að skapa aðstæður fyrir fatlað fólk sem er að sækja um eða er með NPA, til að hittast, miðla og deila reynslu sinni. Fundirnir fara fram með stýrðum umræðum þar sem skilgreint efni er til umfjöllunar hverju sinni.

Lögð er mikil áhersla á að jafningjaráðgjöf er ekki veitt á grundvelli fagmenntunar heldur persónulegrar reynslu af NPA og að jafningjaráðgjöf er ekki meðferðarúrræði heldur leið til valdeflingar og er hún með öllu valfrjál.

Þátttaka, áhugi og virkni í skólastarfinu

Nokkur orð um reynslu okkar og upplifun sem iðjuþjálfar í grunnskólum



Sigríður Guðmundsdóttir,
iðjuþjálfari í Þelamerkurskóla í Hörgársveit



Birna Guðrún Baldursdóttir,
iðjuþjálfari í Glerárskóla á Akureyri

Ég blakka ekki til að fara í skólann á morgnana, ég kvíði því að fara í tímana, sko bóklegu tímana eins og íslensku og stærðfræði. Mér finnst það bara ekki skemmtilegir tímar, veit ekki alveg af hverju, eða jú, ég á nefnilega svo erfitt með að lesa, það gengur svo hægt. Bóklegu tímarnir eru svoooo langir. Mér finnst hins vegar verklegu tímarnir mjög skemmtilegir, sérstaklega smíðar og saumar. Í þeim tímum er ég frjálssari og ég hef meiri áhrif á vinnu mína. Það er svo gaman að fá að skapa sjálfur. Mér finnst gaman í iðjuþjálfun og mér finnst það líka hjálpa mér, t.d. fæ ég að gera það sem ég hef áhuga á og er svolítið góður í og svo hjálpar iðjuþjálfinn mér líka að vinna með neikvæðnina mína. Ég er nefnilega stundum svolítið neikvæður, sérstaklega þegar ég þarf að læra í bókunum. Þegar mér líður þannig þá er ég þirraðri og ég læt fleira fara í taugarnar á mér en venjulega. Ég hegða mér svolítið illa við krakkana og annað starfsfólk, stríði, tuða, ögra meira og er bara svolítið fúll á móti. Hinir verða líka fúlar á móti mér og koma heldur ekki svo vel fram við mig.

Þessi frásögn er lýsandi fyrir upplifun nemanda á miðstigi grunnskóla þar sem styrkleikar hans fá takmarkað notið sín í skólastarfinu. Það leiðir oft til skertrar þátttöku í skólatengdum athöfnum, t.d. minni áhuga og virkni auk þess sem það hefur oft neikvæð áhrif á hegðun barnins. Styrkleikar, þátttaka, virkni og áhugi eru mikilvægir þættir sem við sem iðjuþjálfar sjáum í starfi okkar, eflum og vinnum með í samstarfi við nemendur okkar og þá sem að þeim koma.

Í nýrri aðalnámsskrá grunnskóla (2011) er í fyrsta sinn gerð grein fyrir

sex grunnþáttum í menntun íslenskra barna og er sköpun einn af þessum þáttum. Þar kemur margt fram sem styður við veru iðjuþjálfra í skólum. Má þar nefna að verk einstaklings þarf að hafa þýðingu og gildi fyrir hann sjálfan, fyrir nánasta umhverfi eða fyrir samfélagið. Með því að vera skapandi í tólmstundum og störfum sínum getur fólk öðlast lífsgleði og fullnægju. Mikilvægt er að hver og einn hafi tækifæri til að finna hæfileikum og sérstöðu farveg. Hætta er á að óánægja og togstreita myndist þegar fólk fær ekki að blómstra í því sem það gerir best og getur það leitt til flókinna vandamála. Öll börn hafa einhverja hæfileika, það þarf bara að hjálpa þeim að finna þá en hugmyndafræði iðjuþjálfunar byggir einmitt á því að draga fram styrkleika skjólstaðinganna og vinna út frá þeim. Í aðalnámsskránni er einnig fjallað um að nám snúist um meira en að lesa og reikna, það verði einnig að kenna nemendum að þróa með sér þá sérstöku og mikilvægu eiginleika sem allir búa yfir.

Daglega vinnum við að margvíslegum verkefnum með skjólstaðingum okkar en ástæða þess að nemendum er vísað til iðjuþjálfra er færnivandi af einhverju tagi. Þjónusta okkar hefst á því að finna út hver sá vandi er og það gerum við með því að meta nemandann. Til þess notum við mismunandi matsaðferðir eins og áhorf, viðtöl og matstæki. Þessi vinna gefur okkur nauðsynlegar upplýsingar sem við nýtum til að setja markmið með skjólstaðingnum. Matstæki sem við notum mest eru MNS, SFA, COPM, COSA og Sensory Profile. Þau gefa góðar og mikilvægar upplýsingar um stöðu, þarfir og langanir skjólstaðings og hjálpa til við að setja raunhæf markmið með barninu, kennaranum og foreldrum. Markmiðssetningin rammur inn vinnuna sem fram undan er og setur orð á það sem vinna skal með. Þegar markmiðunum er náð skoðum við í



sameiningu hvort nemandi þurfi áframhaldandi iðjuþjálfun með nýjum markmiðum eða hvort mál séu komin í góðan farveg og iðjuþjálfun lokið. Misjafnt er hversu langt íhlutunarferlið er, allt frá nokkrum vikum í heilar annir og sumir nemendur eru skjólstæðingar iðjuþjálfastóran hluta skólagöngu sinnar.

Í okkar starfi höfum við kynnst mörgum einstökum börnum með margs konar þarfir og langanir. Má þar nefna nemendur sem vilja:

- ✓ bæta fínhyfingar sínar því þeir vilja geta rennt sjálfir upp jakkanum sínum.
- ✓ leika við bekkjarfélaga sína í frímínútum en eiga erfitt með að koma sér í að spyrja.
- ✓ fá að vera með í hópavinnu en vita ekki hvernig á að haga sér.
- ✓ fara á klósettið í skólanum án þess að þurfa hjálp.
- ✓ vinna verkefni í tímum með hjálp tölvu í stað þess að skrifa.
- ✓ fá heimavinnutíma í skólanum því þar er aðstoð að fá en lítil sem engin heima við.
- ✓ þjálfra málið þannig að skólafélagarnir skilji betur hvað maður vill.
- ✓ efla trú á eigin getu í bóklegu námi.
- ✓ gera meira af því sem þeir eru góðir í.
- ✓ Auk þess að nýta hæfileika sína í að skapa hluti sem þeir hafa áhuga á og margt, margt fleira.

Við þessa vinnu okkar aðlögum við umhverfi og iðju að einstaklingnum á þann hátt að hann verði virkur þátttakandi í skólastarfinu, ekki einhver áhorfandi sem hefur lítið sem ekkert um hlutina að segja. Sem dæmi um aðlögun eru skólabækur á tölvutæku formi þar sem nemandinn getur með hjálp

forritsins Foxit Reader unnið í þeim, einnig skipulag á námsgögnum með möppukerfi og sjónræn stundaskrá. Það gerum við í góðu samstarfi við alla þá sem að málinu koma. Við sitjum reglulega teymisfundum með foreldrum, kennurum og utanaðkomandi ráðgjöfum þar sem farið er yfir þróun

mála og hver séu næstu skref til að allir séu að stefna að sama marki. Einnig störfum við báðar í stuðningsteymi skólanna og erum þá í nemendaráði með öðrum stuðningsteymisráðilum.

Talsverður hluti af starfi okkar er ráðgjöf til kennara, annars starfsfólks og foreldra, oft meiri en við gerum okkur grein fyrir. Við veitum t.d. ráðgjöf varðandi vinnuáðstöðu og stillingu húsgagna hjá nemendum, hvernig hægt sé að aðlaga skólastofuna að þörfum barnsins, hvernig best sé að bregðast við ákveðinni hegðun og hvers konar vinnutækni henti. Eins miðlum við oft upplýsingum um sértækar raskanir s.s. einhverfu, ADHD, væga þroskahömlun og fleira.

Þó að við störfum báðar innan grunnskóla er starf okkar að mörgu leyti ólíkt og þá aðallega vegna mismunandi stærðar á skólum. Önnur okkar er í rúmlega 300 barna skóla meðan hin er í grunnskóla með innan við 100 nemendur. Minni skólinn býður þ.a.l. upp á mun persónulegri og dýpri þjónustu meðan iðjuþjálfinn í stærri skólanum hittir fleiri nemendur í styttri tíma. Þar er einnig algengara að iðjuþjálfinn sinni að mestu börnum með skilgreindar fatlanir eða greiningar.

Þar sem iðjuþjálfun er ung fagstétt inni í grunnskólum hérlandis eru starfssvið og áherslur þeirra iðjuþjálfara sem þar starfa mjög ólíkar og hafa skapast að miklu leyti af þörfum skólanna. Mismunandi þarfir skólanna ráðast af því hversu fjölmennir þeir eru, á hvaða aldri börnin eru og hvort viðkomandi iðjuþjálfari er ráðinn til að sinna ákveðnum hópi nemenda.

Grunnskólar á Íslandi eru um 180 og iðjuþjálfar starfa í u.þ.b. 8% af þessum skólum og ekki allir í fullu starfi. Flestir þessara skóla eru á Norðurlandi, má

tengja það að einhverju leyti því að staðarnám í iðjuþjálfun er eingöngu kennt við Háskólann á Akureyri og stutt er síðan farið var að kenna það í fjarnámi. Við vonumst til að með auknum fjölda brautskráðra iðjuþjálfara víðs vegar um landið nái þeir að hasla sér völl í hinum ýmsu grunnskólum landsins og komi þar til móts við fjölbreyttar þarfir sem nemendur á öllum aldri hafa.

Þorsteinn fylgir ekki almennri skólanámskrá og er með einstaklingsnámskrá í öllum fögum. Hann er leiður og dapur í skólanum, á erfitt með að koma sér að verki og sér engan tilgang. Ákveðið er að kanna stöðu hans betur, COPM er lagt fyrir foreldra, MNS fyrir hann og staðan metin. Í ljós kemur m.a. að hann er alltaf að fást við verkefni sem eru honum mjög erfið og fær mjög lítinn tíma til að njóta sín í því sem hann er góður í. Samkvæmt foreldrum er miklum tíma varið í bóknám sem hann nýtir sér engan veginn og hefur ekki forsendur til vegna þroskastöðu. Farið er yfir málið og markmið sett út frá matsniðurstöðum, stundaskráin stokkuð upp og bætt við tímum hjá iðjuþjálfara í stað bóknáms. Eins fær Þorsteinn að fara einn dag í viku í starfsnámi þar sem hann vinnur við að þvo bíla í tvo klukkutíma sem hann hefur mikinn áhuga á. Iðjuþjálfinn vinnur með daglegt líf eins og að reima skó, bringja úr síma, spyrja ef hann vantar hjálp, læra á klukkunni og fara í búð. Þarna er verið að efla Þorstein í því sem hann er fær um og á hans eigin forsendum. Eftir nokkurra vikna þjálfun var Þorsteinn mun glaðari og áhugasamari í skólanum.

Enginn verður betri af engu!



Elsa Sigríður Þorvaldsdóttir
iðjuþjálfri hjá Starfsendurhæfingu
Hafnarfjarðar og maraþonhlaupari

Með þessari grein langar mig að deila með ykkur eigin reynslu af því að lifa með langvinnan sjúkdóm en um leið vona ég að greinin verði hvatning öðrum sem upplifa veikindi eða vinna með veikum einstaklingum. Árið 2000 varð ég fyrir því að bíll bakkaði á mig og ég brotnaði á olnboga og skaddaðist á hné. Það gekk illa að rétta úr olnboganum þrátt fyrir afar góða sjúkraþjálfun og endaði það með því að ég var send til læknis og áfram þaðan til gigtarlæknis. Á örfáum vikum snarversnaði mér og ég var nánast orðin farlama sem átti nú ekki alveg við mig og mér fannst ég vera að missa líf mitt úr höndunum. Í einni læknisheimsókninni lét lækniurinn mig greina sjálfa mig og ég spurði: „Heldur þú að ég sé komin með liðagigt?“ Já, svaraði lækniurinn, ég er hræddur um það. Mér fannst hreinlega sem ég væri að detta niður úr tré. Var sett í veikindafri og var bara orðin sjúklingur. Hin ýmsu lyf voru prófuð en allt kom fyrir ekki, ekki skánaði mér. Ég svaf orðið á snúningslaki, var með kjálkaspelku, úlnliðsspelkur og hálskraga, gat ekki verið í neinum skóm, var afar óstöðug og ef ég datt gat ég eiginlega ekki staðið upp aftur. Held að það hafi ekki verið liður í líkamanum sem ég var ekki með bólgu í.

Þarna voru börnin mín þriggja, sex, átta og tólf ára og spurðu hvort ég væri nokkuð að deyja. Mér leið best ef ég tók nógu mikið af sterum en svo fékk ég að prófa lyfið Embrel og viti menn, ég fékk líf mitt til baka og var komin á skiði viku síðar. Ég fór aftur að vinna og varð hin hressasta og rúmu ári síðar flutti ég ásamt fjölskyldunni út á land. Áfram var fylgst vel með mér en ég var bara nokkuð hress en þoldi fremur illa alla líkamlega áreynslu sem mér fannst afleitt. Árið 2004 fór mér að versna verulega aftur og fór að fá slæm útbrot. Nú var ég greind með Lupus (rauða úlfa). Ég var látin hætta á Embrel og sett á Methotrexate, Plaquenil og blóðþrýstingslyf. Hægt og rólega fóru útbrotin og ég fór að ná betri heilsu. Frá því ég veiktist hef ég farið í sund á hverjum degi, stundum syndi ég en stundum sit ég bara í pottinum og læt mér líða vel. Ég fór líka í ýmsar göngur um fjöll og firnindi eða eins og heilsan leyfði og reyndi oft að vera í líkamsrækt en þá versnaði mér alltaf. Síðan fór ég í hestaferðir og í einni hestaferðinni fékk ég lungnabólgu og í kjölfarið brjósthimnubólgu og bólgu í gollurshúsið. Ég vann mig út úr því með hjálp lyfja.

Haustið 2007 fluttum við aftur suður og allt gekk vel, fyrir utan að mér tókst að detta af hestbaki 2009 og þríaxlarbrjóta mig (þá varð ég frekar fúl, fannst nú komið nóg). Í janúar 2010 plataði mágkona mín, sem er þrettán árum yngri en ég, mig að koma á hlaupaæfingu hjá FH. Ég sló til og mætti á æfinguna í kulda og dimmu, þarna var ég 48 ára gömul! Eftir þessa fyrstu æfingu spurði ég þjálfarann hvort það ætti virkilega að ganga frá fólki svona á fyrstu æfingunni, mér fannst þetta svo erfitt. En eftir þetta var ekki aftur snúið og þarna er ég búin að mæta á æfingar þrisvar sinnum í viku í bráðum þrjú og hálf ár. Maðurinn minn elti mig svo einhverjum mánuðum síðar. Við eigum orðið frábæra hlaupafélaga sem gera það að verkum að við mætum aftur og aftur.

Síðan ég byrjaði er ég búin að hlaupa þrjú hálfmaraþon, meira að segja eitt í Köln, mörg tíu km hlaup og nokkur fimm km hlaup. Ég hef verið ótrúlega hress, fékk að vísu aftur lungnabólgu, brjósthimnubólgu og gollurshúsbólgu í febrúar í fyrra. Hélt þá að ég væri með svo miklar harðsperrur eftir hlaupin en þegar ég var hætt að geta andað fór ég til læknis! Ég hætti ekki að hlaupa, en hægði á mér um stund, fór í sund og mætti svo á æfingar, þó að ég hlypi ekki með hópnum, þá fannst mér mikilvægt að hitta félagana aðeins og svo fór ég mína leið. Hægt og rólega náði ég mér á strik og hljóp Laugavegin (Landmannalaugar–Þórsmörk) á tveimur dögum og hálf t maraþon í Reykjavík maraþoninu um sumarið. Nú í sumar er stefnan sett á Snæfellsjökulshlaup, Landmannalaugar–Þórsmörk á tveimur dögum og hálf t maraþon í Reykjavík og Amsterdam í haust.

Í þessu sjúkdómsferli mínu hef ég haft að leiðarljósi að ég er ekki sjúkdómurinn (ég er ekki Lupus-sjúklingur) heldur er ég með farþega sem fylgir mér. Ég tek lyfin mín og fullt af vítamínum og þakka fyrir á hverjum degi að halda heilsu. Það eru ekki bara hlaupin sem eru góð heldur líka samveran með góðu fólki og svo hef ég trú á að andoxunarefnið sem er í loftinu sé líka gott fyrir heilsuna. Með þessari grein langar mig að fá ykkur, iðjuþjálfar góðir, til að hvetja skjólstaðinga ykkar, þrátt fyrir einhverja heilsuþresti, til að fara út að hlaupa eða stunda aðra reglubundna hreyfingu og hvet ykkur til þess sama og vera þannig góðar fyrirmyndir. Hafið það hugfast að **það verður enginn betri af engu**. Ég verð óskaplega glöð þegar einhver segir: Ef Elsa getur hlaupið, hlýt ég að geta það líka. Ég þakka fyrir hvern kílómetra sem ég hleyp og fyrir hvern nýjan dag.

Eigið góðar stundir



Háskólinn
á Akureyri
University
of Akureyri

VILTU LÆRA MEIRA?

DIPLÓMU- OG MEISTARANÁM Í HEILBRIGÐISVÍSINDUM

Við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri er í boði nám til meistaragráðu í heilbrigðisvísindum. Námið er 120 einingar og samanstendur af sex 10 eininga námskeiðum og 60 eininga rannsóknarverkefni. Einnig er í boði 40 eininga diplómunám.

Námið er opið öllum sem hafa lokið BS námi eða sambærilegri menntun á heilbrigðisssviði.

Umsóknarfrestur til 5. júní



Nánari upplýsingar á www.unak.is



LÍFIÐ ER LÉTTARA MEÐ UNLOADER ONE® HNÉSPELKUNNI

Hnéspelka sem fyrirtækið Össur framleiðir hefur reynst sem kraftaverk fyrir fólk sem þjáist af slitgigt í hnjám. Helga Rún Pálsdóttir er með tvær slíkar spelkur sem hún segist ekki geta verið án í dag og þær gera henni kleift að fara í gegnum daginn.

HEFUR ENDURHEIMT LÍFIÐ

Helga er menntaður klæðskerameistari, fatahönnuður, leikmynda- og búningahönnuður og hattagerðakona. Vinnudagur hennar er oft langur við saumaskap og erfiður með tilliti til álags á hnén, þar sem það þarf að standa mikið við að sníða og þess háttar og svo er hún eins og svo margur Íslendingurinn algjör vinnualki. „Þegar álagið var hvað mest og verkirnir í hnénu voru óbærilegir íhugaði ég að skipta um starf en tilhugsunin var óhugsandi. Mér finnst ég hafa endurheimt lífið með því að fá þessar spelkur. Spelkurnar gera mér kleift að gera ýmislegt sem ég var búin að útiloka, eins og til dæmis að fara í ferðalög og gönguferðir“ segir Helga.

Helga Rún fékk fyrstu spelkuna í ágúst 2009 og þá á hægri fót. Þá var fóturinn orðinn illa slitinn og hún sá fram á að þurfa minnka við sig vinnuna og breyta um lífsstíl. Hún var orðin vön því að hlífa hægri fætinum og líkamsstaðan orðin svolítið skökk. Hún notaði vinstri fótinn til að standa á en þegar hún fékk spelkuna fann hún ótrúlega mikla breytingu og líkaminn var kominn í rétta stöðu aftur. Þar sem vinstri fóturinn var orðinn slitinn líka var ákveðið að hún fengi einnig spelku á hann. „Verkirnir voru orðnir mjög miklir allan daginn og ég svaf illa á nóttunni vegna þreytuverkja eftir daginn en sef núna eins og engill“ segir Helga Rún.

Helga Rún segir að það sé auðvelt að setja á sig spelkurnar. „Ég hélt að það hefði meiri áhrif á daglega lífið að vera með spelkur á báðum fótum en það hefur ekki verið neitt mál. Það eru ekki jafnmiklar bólgur í hnénu og ég finn ekki til í hverju skrefi. Ég kemst upp og niður stiga eins og ekkert sé en það var sérstaklega erfitt að fara niður stiga áður en ég fékk spelkurnar. Fólk notar spelkur mismikið eftir vinnutíma og lífsstíl en í mínu tilfelli set ég þær á snemma á morgnana og tek þær af mér þegar ég fer að sofa“.

EYKUR HREYFANLEIKA OG MINNKAR VERKI

Unloader One – hnéspelkan veitir stuðning og minnkar verki og gerir notendum kleift að ganga með hana allan daginn. Í spelkunni eru tveir borðar sem létta álagið af slitnum liðflötum og auðveldar fólki með verki í hnjám að stíga í fótinn. Borðarnir aðlagast hreyfingum sem gerir það að verkum að álagið flyst af slitna liðfletinum yfir á þann heila. Unloader One – hnéspelkan er árangur margra ára rannsóknar- og þróunarvinnu Össurar.



Mér finnst ég hafa
endurheimt lífið
með því að fá
þessar spelkur.



NÁNARI UPPLÝSINGAR:

SÍMA 425-3400

WWW.OSSUR.IS



Life Without Limitations®