

Iðjubjálfun í ljósi skjólstæðingsmiðaðrar nálgunar

- Reynolds skjólstæðinga á endurhæfingarstofnunum



■ Guðrún Pálmadóttir, lektor við heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri

ÁGRIP

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

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

INNGANGUR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

AÐFERÐ

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

Þátttakendur

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

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

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

Síðfræðileg málefni

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

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

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

Framkvæmd rannsókna

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

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

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

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

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

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

NIÐURSTÖÐUR

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

Hugarfar og aðgerðir iðjupjálfans

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

Virðing og von

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

Mér fannst ekki eins jákvæð samskiptin

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

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

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

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

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

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

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

þig bara nógu mikið fram.“

Stuðningur og umhyggja

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

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

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

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

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

Tjáskipti og upplýsingagjöf

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Efling

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

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

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

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

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

Samstaða

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

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

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

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

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

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

Hugmyndafræði og umhverfi þjónustunnar

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

Réttlæti

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

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

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

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

voru yfirleitt bara aðstoðarkonurnar.

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

Samspil einstaklings, iðju og umhverfis

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

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

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

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

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

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

Einstaklingsþarfir og sveigjanleiki

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

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

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

iðjubjálfans.

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

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

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

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

Samvinna iðjubjálfa og skjólstæðings

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

Valddeiling og jafnræði

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

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

hérna.

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

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

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

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

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

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

Þátttaka í þjónustuferlinu

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

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

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

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

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

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

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

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

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

UMRÆÐA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ÞAKKARORD

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

Þessi grein er ritrýnd.

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

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

Tafla 2. Meginþemu og undirflokkar í skjólstæðingsmiðaðri iðjuþjálfun

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

HEIMILDIR

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