



Kynningarbréf

Áhrif þátttöku í Hugarafli á daglegt líf meðlima.

Við undirritaðar erum iðjuþjálfar með langa starfsreynslu. Við erum í sérskipulögðu BS-námi við Háskólann á Akureyri sem við áætlum að ljúka vorið 2006. Við erum núna að vinna að lokaverkefni okkar undir leiðsögn Kristjönu Fenger lektors í iðjuþjálfun við Háskólann á Akureyri.

Í lokaverkefninu langar okkur að kanna áhrif þátttöku í Hugarafli á daglegt líf meðlima þess. Okkur langar að kanna hvaða áhrif það hefur á daglegt líf fólks með geðrökun að taka þátt í verkefnum að eigin vali og vera meðlimur í samtökum sem eru sýnilegu í samfélagini.

Upplýsingum um daglega iðju verður safnað með viðtölum við u.p.b. sex meðlimi Hugarafls. Við viljum viðmælendum af báðum kynjum og dreifðu aldursbili og hafa verið meðlimir í a.m.k. níu mánuði. Viðtölin munu beinast að þátttöku í verkefnum fyrr og nú og áhrif á virkni fólks í daglegu lífi. Viðtölin verða u.p.b klst. löng. Fyllsta trúnaði verður gætt. Rannsóknin verður tilkynnt til Personuverndar.

Við óskum hér með eftir sjálfboðaliðum. Þeir sem hafa áhuga á að vera með sendi tölvupost á undirritaðar.

Hulda Birgisdóttir
Netfang: huldajon@simnet.is

Sylviane Pétursson-Lecoulte
Netfang: sylviane@landspitali.is

Kristjana Fenger

Akurholti 4
270 Mosfellsbær



Persónuvernd

Rauðarárstíg 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 bréfasími: 510 9606
netfang: postur@personusvernd.is
veifang: personusvernd.is

Reykjavík 28. nóvember 2005
Tilvisun: S2733/2005/ EB/-

Hér með staðfestist að Persónuvernd hefur móttekið tilkynningu í yðar nafni um vinnslu persónuupplýsinga. Tilkynningin er nr. S2733/2005 og fylgir afrit hennar hjálagt.

Allar tilkynningar sem berast Persónuvernd birtast sjálfkrafa á heimasiðu stofnunarinnar. Tekið skal fram að með móttöku og birtingu tilkynninga hefur engin afstaða verið tekin af hálfu Persónuverndar um efni þeirra.

Virðingarfyllst,


Erla Björgvinsdóttir

Hjál.:



Upplýsingablað

Áhrif þáttöku í Hugarafli á daglegt líf

Ábyrgðarmaður rannsóknar:

Kristjana Fenger, lektor við Háskólann á Akureyri.
Símar: 8613763 og 4608469

Rannsakendur:

Hulda Birgisdóttir og Sylviane Lecoultre

Ágæti viðtakandi

Við undirritaðar erum að vinna að rannsókn sem er hluti af lokaverkefni í sérskipulögðu BS-námi fyrir starfandi iðjuþjálfa. Með rannsókninni er leitast við að svara eftirfarandi spurningu: Hvaða áhrif hefur þátttaka í Hugarafli haft á daglegt líf meðlimanna. Í rannsókninni eru skoðuð viðfangsefni fólks með geðrökun, hvemig það að taka þátt í verkefnum að eigin vali og að vera meðlimur í samtökum sem eru sýnileg í samfélaginu hefur breytt lífsmynstrinu. Slikar upplýsingar eru viðbót við þá þekkingu sem nú er fyrir hendi innan iðjuþjálfunar og munu stuðla að markvissari þjónustu við þennan hóp í framtíðinni.

Þáttakendur verða sex, þrír karlar og þrjár konur og er upplýsingum safnað með viðtölum. Tekið er eitt viðtal við hvern þátttakanda á heimili hans eða öðrum stað sem hann velur. Hvert viðtal tekur u.p.b. eina klukkustund. Viðtolin eru tekin upp á segulband og eftir að þau hafa verið afrituð er segulbandsupptökunni eytt. Í afrituninni er nöfnum og staðháttum breytt og gerð óþekkjanleg. Ekki verður unnt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga. Rannsóknin hefur verið tilkynnt Persónuvernd. Ekki var nauðsynlegt að tilkynna rannsóknina Vísindasiðanefnd þar sem ekki er um að ræða heilsufarsupplýsingar og þú býður þig fram til þáttöku í rannsókninni eftir auglýsingu.

Við þökkum þér fyrir að bregðast við auglýsingu okkar um þáttöku í þessari rannsókn. Þú munt ekki hagnast beint af rannsókninni, en þátttaka þín mun stuðla að betri þjónustu iðjuþjálfa í framtíðinni. Engir þekktir áhættubættir eru samfara því að taka þátt, en rannsakendur hafa allir áralanga reynslu af störfum sem iðjuþjálfar. Fyllsta trúnaðar verður gætt varðandi þær upplýsingar sem þú lætur í té. Engin kvöð er á þínum herðum um að taka þátt í rannsókninni og þú getur hætt við þáttöku hvenær sem er án þess að geta um ástæðuna. Ef einhverjar spurningar vakna eftir viðtalið er þér velkomið að hafa samband við rannsakendur eða leiðbeinanda rannsóknarinnar.

Virðingarfyllst

Kristjana Fenger
Lektor í iðjuþjálfun
Sími: 8613763 / 4608469

Hulda Birgisdóttir
Iðjuþjálf/nemi við HA
Sími: 4372016 /8939280

Sylviane Lecoultre
Iðjuþjálf/nemi við HA
Sími: 5434451 /8452565

Upplýst samþykki.

Áhrif þáttöku í Hugarafli á daglegt líf.

Ábyrgðarmaður rannsóknar: Kristjana Fenger lektor við Háskólann á Akureyri.
Sími: 861 3763 og 460

Samþykki þáttakanda

Ég undirrituð/aður hef lesið upplýsingablað vegna rannsóknar um *Áhrif þáttöku í Hugarafli á daglegt líf* sem unnin er undir leiðsögn Kristjönu Fenger lektors við iðjuþjálfunarbraut Háskólans á Akureyri. Um er að ræða rannsókn þar sem skoðuð er dagleg iðja meðlima í Hugarafli í fortíð og nútíð.

Mér er það ljóst að ég get hafnað eða hætt þáttöku í rannsókninni hvenær sem er án útskýringa og nokkurra eftirmála

Undirskrift míni á þessu blaði staðfestir að ég hef fengi upplýsingar um rannsóknina og er samþykkið ur því að taka þátt í henni.

Dagsetning

Undirskrift þáttakanda

Ég undirrituð staðfesti hér með að ég hef upplýst ofangreindan þáttakanda um tilgang og eðli rannsóknarinnar “Áhrif þáttöku í Hugarafli á daglegt líf” í samræmi við lög og reglum um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði.

Undirskrift rannsakanda

HLUTVERK

Þessi kafli inniheldur spurningar sem varða þau hlutverk sem einstaklingurinn gegnir.

Starfsmaður, nemandi, umannandi

- Segðu mér af sjálfum þér.
Ertu í vinnu?
Ertu í skóla?
Berðu ábyrgð á umönnun barns, maka eða _____?
[eða]
Mér skilst að þú sért í launaðri vinnu/ í námi/annist _____?
[Fylgdu staðhæfingunni eftir með spurningarunu um öll starfs-, nemanda- og ummönnunarhlutverk viðkomandi]
- Hvað varð til þess að þú fórst í þessa vinnu/valdir þessa vinnu eða nám/tókst að þér umönnun _____?
[eða]
Hvaða ábyrgð fylgir starfinu og hvaða verk þarfstu að yンna af hendi?
Hvernig gengur að standa undir þessari ábyrgð og vinna þessi verk?
Hvernig líkar þér að vinna (gera) þau?
- Hvað færðu helst út úr vinnunni/náminu/umönnuninni?
[eða]
Hver er meginástæða þess að þú gegnir þessu starfi/ert í þessu námi/annast _____?
[eða]
- Hvers konar starfsmaður/námsmaður/umannandi myndir þú segja að þú værir?
Getur þú nefnt mér dæmi um það?
[eða]
Segðu mér frá einhverju nýlegu atviki sem sýnir hvers konar starfsmaður /nemandi /foreldri /maki /sonur /dóttir þú ert.
[eða]
Segðu mér frá einhverju sem þú hefur gert nýlega og ert stolt(ur) af - einhverju í vinnunni, skólanum, með börnum þínum, maka eða foreldri.
[Ef viðkomandi er ekki sem stendur nemandi eða starfsmaður]
- Hefur þú einhvern tíma unnið?
[ef já] Hvernig bar það til að þú fórst í /fékkst /valdir þetta starf?
[og/eða]
Hvers konar starfsmaður varstu?
Hve mikinn tíma og orku tók vinnan?
Var vinnan þér erfið?
Hvað var það helsta sem vinnan gaf þér?
Af hverju hættir þú?
Hvaða áhrif höfðu veikindi þín/slys/fötlun á vinnuna?
[ef nei] Hvað heldur þú að hafi komið í veg fyrir að þú ynnir?
- Hvað með fyrri námsreynslu þína?
Hvers konar nemandi myndir þú segja að þú hafir verið?
Hve mikinn tíma og orku tók námið?
Var skólinn þér erfiður?
Hvað var það sem námið gaf þér helst?
Hvaða námi laukstu?
Hvaða áhrif höfðu veikindi þín /slys /fötlun á nám þitt?

Vinur, sjálfboðaliði, tómstundaiðkandi og skyld hlutverk

- Auk vinnu /náms /annara skyldustarfa, er þá eitthvað annað sem þú eyðir miklum tíma og orku í og er þér mikilvægt?
[eða]
Er eitthvað sérstakt sem þú eyðir miklum tíma í?
[eða]
- Mér virðist að hlutverk þitt sem _____ (vísa til hóps eða staðar) sé að _____ (hér er átt við sértæk félagsleg hlutverk sem geta verið t.d. leiðtogi, hjálparhella, skemmtikraftur)

Heimilishaldari (aðeins spurt um þetta ef viðkomandi er ekki nemandi eða starfsmaður eins og er)

- Býrðu í eigin íbúð /leiguíbúð /einbýlishúsi /sambýli /elliheimili /annað?
Með hverjum býrðu?
Hvaða ábyrgð berðu varðandi það að halda heimilinu /íbúðinni /herberginu í lagi?
[eða]
Hvernig skiptið þið með ykkur ábyrgönni og verkunum á heimilinu?

Páttakandi í félagsstarfi eða safnaðarstarfi

- Ertu virkur í einhvers konar félagsstarfi eða safnaðarstarfi?
Viltu segja mér af því?
Hvað gerir þú þar?
Hvað varð til þess að þú byrjaðir í þessum félagsskap?
- Hvers vegna stundar þú þetta?
Er það þér eingöngu til skemmtunar eða eru alvarlegri ástæður að baki?

Daglegar venjur

Kaflinn um daglegar venjur inniheldur spurningar um hvernig einstaklingurinn skipuleggur og nýrir tíma sinn, ánægju hans með daglegar venjur, og þá iðju sem hann venjulega eyðir tíma sinum í.

- Lýstu fyrir mér venjulegum virkum degi.
Getur þú sagt mér frá einhverju atviki sem átti sér stað nýlega og sem er dæmigert fyrir hvenig venjur þínar eru?
- Er helgin eitthvað frábrugðin?
[ef já] Lýstu því fyrir mér.
- Ertu ánægður með þessar venjur?
[ef já] Hvað ertu ánægður með?
[ef nei] Hvað ertu óánægður með?
- Ef þú ættir mjög góðan (eða mjög slæman) dag, hvernig væri hann þá?
- Hvað er það mikilvægasta við venjur þínar?
Eru venjur þínar þannig að þær gefi þér svigrúm til að gera það sem skiptir þig mestu máli?
[ef nei] Hvað er það sem er þér mjög mikilvægt en þú gerir ekki?
- Hafa daglegar venjur þínar einhvern tíma verið öðruvísi?
[Eða með tilvísun til einhvers ákveðins tímabils]
Að hvaða leyti voru venjur þínar öðruvísi þegar _____?
Hver er aðalmunurinn á venjum þínum fyrr og nú?
Hvort hentaði þér betur?
Var einhver tómstundaiðja eða einhver sérstök verkefni sem tilheyrðu venjumynstri þínu áður fyrr?
- Hverju viltu síst breyta hvað venjur þínar varðar?
• Hverju vildir þú helst breyta hvað venjur þínar varðar?
• Er einhver tómstundaiðja eða sérstök verkefni sem eru hluti af venjumynstri þínu núna?
Segðu mér frá _____
Hversu oft gerir þú það?
Hvernig kom það til að þú byrjaðir á þessu?
Hvað er það sem þér líkar vel við það?
Hve lengi hefur þetta verið hluti af þínu venjumynstri?
- Er einhver tómstundaiðja eða sérstök verkefni sem tilheyra venjumynstri þínu núna sem voru þar líka áður fyrr?

Vettvangur iðju

Kaflinn um vettvang iðju inniheldur spurningar sem tengjast iðjuumhverfi einstaklingsins og áhrifum umhverfis á iðju (fólk er hluti af umhverfi).

Heimili

- Segðu mér frá heimili þínu.
[eða]
 Mér skilst að þú eigin heima _____.
[eða]
 Farðu með mig í kynnisferð um/segðu mér frá heimili þínu/ibúð/herbergi. Hvernig er það?
 Er heimili þitt/ibúð/herbergi þægilegt?
 Hefur þú nóg næði?
 Kemstu um á heimili þínu/ibúð/herbergi?
 Hentar það vel?
 Hefur þú í kringum þig þá hluti sem þú þarf til að gera það sem þú vilt?
 Leiðist þér einhvern tíma þarna?
 Ertu ánægð(ur) með þitt nánasta umhverfi? (surroundings)
 Er það hvetjandi?

Eftirfarandi spurningar skarast við spurningar um heimilishald í kaflanum um hlutverk og óþarfi að endurtaka þær ef farið er í þann kafla fyrst.

- Hvað þarfdu að gera til að halda heimili þínu/ibúð/herbergi í lagi/standi?
 Finnst þér það gaman?
 Getur þú gert það eins og þér líkar?
- Með hverjum býrðu?
[eða]
 Hvaða fólk skiptir þig mestu máli?
[eða]
 Mér skilst að þú búir með _____.
 Hvernig kemur ykkur saman?
 Hvað gerið þið saman?
- Hvernig mundir þú lýsa ástandinu þar sem þú býrð?
[t.d.]
 Hvað lýsir best þínu heimilislífi: ástríki, rifrildi, spenna, rólegheit, skipulagsleysi, annríki, leiðindi?
[eða]
 Segðu mér frá einhverju sem gerðist nýlega og lýsir ástandinu heima hjá þér.
- Er einhver á heimilinu/í fjölskyldunni sem veldur þér spennu eða gerir þér lifið leitt?
- Ef þú þarfnaðst hjálpar, getur þú þá búist við aðstoð frá fjölskyldu þinni/maka/herbergisfélaga o.s.frv.
 Getur þú gefið mér dæmi?
- Ef þú ert langt niðri eða í uppnámi getur þú þá búist við stuðningi frá fjölskyldu þinni/maka/herbergisfélaga o.s.frv.
 Getur þú gefið mér dæmi?

Vinnustaður / skóli

- Segðu mér frá vinnustaðnum/skólanum.
[eða]
- Farðu með mig í smá kynnisferð um/segðu mér frá vinnustaðnum/skólanum.
 Hvernig er hann?
 Hentar hann vel til vinnu/náms?
 Hefur þú nógum mikið næði?
 Kemstu auðveldlega um?
 Hvað gerir þú aðallega í vinnunni/skólanum?
 Hentar vinnustaðurinn/skólinn vel til þess?
 Hefur þú í kringum þig þá hluti sem þú þarf til að gera það sem þú vilt?
 Leiðist þér einhvern tíma þarna?

Finnur þú fyrir streitu þarna?

Ertu ánægð(ur) með starfsumhverfið (surroundings)?

- Hvernig mundir þú lýsa ástandinu í vinnunni/skólanum?

[feða]

Hvað lýsir best ástandinu í vinnunni/skólanum: ástríki, rifrildi, spenna, rólegheit, óreiða, annríki, leiðindi?

[feða]

Segðu mér frá einhverju sem gerðist nýlega í vinnunni/skólanum, og lýsir ástandinu þar.

- Hverja hefur þú mest samskipti við í vinnunni/skólanum?
- Hvernig semur þér við samstarfsfólk/yfirmann/skólafelaga/kennara?
- Er einhver í vinnunni/skólanum sem veldur þér spennu eða gerir þér lífið leitt?
- Ef þú þarfnað hjálpar getur þú þá búist við aðstoð frá samstarfsfólk/yfirmanni/skólafelaga/kennara?
Getur þú gefið mér dæmi?
- Ef þú ert langt niðri eða í uppnámi getur þú þá búist við stuðningi eða ráögjöf frá samstarfsfólk/yfirmanni/skólafelögum/kennurum?
Getur þú gefið mér dæmi?

Tómstundir

- Hvað gerir þú aðallega þér til afþreyingar og slökunar?
Hvert ferðu til þess?
Er það góður staður að vera á?
Ertu ánægð(ur) með aðstöðuna/andrúmsloftið?
Hentar þetta þér vel?
Finnst þér þig vanta betri aðstöðu til afþreyingar og slökunar?
- Með hverjum lyftir þú þér helst upp með eða slakar á?
Hvernig semur ykkur?
- Segðu mér frá einhverju sem þú gerðir nýlega og lýsir andrúmsloftinu, þar sem þú lyftir þér upp eða slakar á?

Val athafna / iðju

Kaflinn um val athafna og iðju inniheldur spurningar sem þjóna þeim tilgangi að skilja hvernig einstaklingurinn velur og ákveður hvað hann gerir og hvaða gildi, áhugahvöt og áhrifamáttur liggar að baki því vali.

- Hvernig kom það til að þú fékkst þessa vinnu/ákvæðst að starfa við eða læra þetta/ varðst ábyrgur fyrir umönnun foreldra þinna?
- Ertu að gera það sem þú álítur verulega mikilvægt?
 - [ef já] Nefndu mér eitthvað sem skiptir þig mjög miklu máli.
 - [ef nei] Getur þú sagt mér frá einhverju sem skiptir þig miklu máli, en þú næroð ekki að gera og hvers vegna?
 - [eða] Hvað getur þú ekki gert?
Getur þú gefið mér dæmi?
Getur þú gefið mér eitthvert nýlegt dæmi þar sem þér tókst ekki að gera það sem skipti þig verulegu máli?
- Hefur þú haft færri á að velja það í lífinu sem skipti þig miklu máli?
- Er eitthvað sem vanalega kemur í veg fyrir að þú gerir það sem skiptir þig mestu?
- Finnst þér þú hafa nægan tíma til að gera það sem þú nýtur mest?
 - [ef já] Áttu frítíma?
Hvernig er líklegt að þú eyðir honum?
Hvað gerir þú þér til gamans?
Getur þú sagt mér frá því þegar þú skemmtir þér virkilega vel síðast?
 - [ef nei] Af hverju heldur þú að þú hafir ekki tíma?
Getur þú gefið mér eitthvert dæmi um aðstæður þar sem þér fannst þú ekki hafa nægilegan tíma til að gera það sem þig langaði til?
[ef ekki fær um að svara]. Af hverju heldur þú að þér finnist þú aldrei skemmta þér lengur?
- Setur þú þér einhvern tíma markmið/skipuleggur þú einhvern tíma framtíðana?
 - [ef já] Tekst þér að fylgja þeim eftir?
[ef já] Getur þú gefið mér dæmi þar sem þú settir markmið og þér tókst að framfylgja því?
[ef nei] Getur þú gefið mér dæmi þar sem þú settir markmið en þér tókst ekki að framfylgja því?
[ef nei] Hefur ekki einhvern tíma verið eitthvað sem þú hlakkaðir verulega til eða vildir virkilega gera?
[eða] Hvernig tekur þú þá ákvarðanir um hvað þú gerir?
 - Þegar einhverjar hindranir eða erfiðleikar mæta þér, hvernig tekst þú þá á við þá?
Getur þú gefið mér dæmi?
 - Hvað ögrar þér mest núna?
 - [eða tilvisun til aðstæðna sem vitað er um, t. d. áfalls]
 - Hvernig heldur þú að þú munir aðlagast/takast á við _____?
Getur þú gefið mér dæmi um einhverjar ákvarðanir sem þú hefur tekið sem styðja þetta?

Afdrifarákir atburðir

Kaflinn um afdrifaríka atburði inniheldur spurningar er varða stefnubreytingar, góð tímabil, slæm tímabil, velgengni og mistök í lífi einstaklings.

- Hvaða atburðir eða reynsla hefur mótað eða breytt lífi þínu mest?
[eða, ef breyting er augljós/bekkt]
Hvenær fór líf þitt verulega að breytast?
[eða, ef vitað er um ákveðinn atburð]
Hvernig er líf þitt öðruvísi eftir að _____?
[Spyrjið um hvern atburð fyrir sig]
- Segðu mér frá _____
Hvað gerðist?
Hvaða breytingar hafði það í för með sér?
- Ef þú rennir yfir líf þitt í huganum, á hvaða tímabili finnst þér að þér hafi vegnað best?
Segðu mér frá þessu tímabili.
Hvað var svona gott við það?
[eða]
Hvers vegna? Hvað var það í aðstæðum þínum eða atferli sem gerðu þetta tímabil svona gott?
- Hver finnst þér að hafi verið mesta gæfa þín í lífinu?
[eða]
Segðu mér frá einhverju sem átti sér stað í skólanum eða vinnunni (eða innan mikilvægs iðjuhlutverks), þar sem þér fannst þér ganga einstaklega vel.
- Hvað finnst þér hafa verið versta tímabil ævi þinnar?
Segðu mér frá þessu tímabili.
Hvað gerði það svona slæmt?
[eða]
Hvers vegna? Hvað var það í aðstæðum þínum eða atferli sem gerðu þetta tímabil svona slæmt?
- Hver finnst þér að hafi verið mesta ógæfa þín í lífinu?
[eða]
Segðu mér frá einhverju sem átti sér stað í skólanum eða vinnunni (eða innan mikilvægs iðjuhlutverks), þar sem þér fannst þér ganga einstaklega illa.
- Ef þú réðir framtíð þinni algjörlega, hvað værir þú þá að gera?
Hvað heldur þú að þú munir vera að gera í framtíðinni?
[eða]
Hvað sérðu sjálfan þig vera að fást við í framtíðinni?
Er það það sem þú óskar þér?

