

„Maður þurfti auðvitað að læra allt upp á nýtt“

Breytingar á daglegu lífi í kjölfar mænuskaða

Nína Jensen
Þórunn Sif Héðinsdóttir

HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

Lokaverkefni til
BS gráðu í iðjuþjálfunarfræði

Iðjuþjálfunarfræðideild

Maí 2014

Verkefni þetta er lokaverkefni til BS gráðu í iðjuþjálfunarfræði

Verkefnið unnu:

Nína Jensen

Þórunn Sif Héðinsdóttir

Leiðbeinandi:

Kristjana Fenger

ÁGRIP

Mænuskaði er afdrifaríkur atburður sem hefur veigamikil áhrif á líf fólks og breytir stefnu þess á augabragði. Færni til að takast á við daglegar athafnir er ekki sú sama og áður og þarf fólk að tileinka sér nýjar aðferðir við framkvæmd verka. Í kjölfarið fer umhverfið að skipta mun meira máli, hlutir, samfélagshópar, rými og viðfangsefni í samfélaginu ásamt efnahag, menningu og stjórnarferli eru allt þættir sem ýmist ýta undir eða draga úr þátttöku fólks með mænuskaða. Markmið þessarar rannsóknar var að kanna upplifun fólks, sem hlotið hefur mænuskaða, af þeim breytingum sem verða á þátttöku í iðju, við skaðann og hvernig þeir brugðust við því. Eftirfarandi spurningar voru settar fram: (1) Hvaða breytingar upplifa einstaklingar á daglegu lífi í kjölfar mænuskaða? og (2) Hvernig takast þeir á við breytingarnar? Til að svara spurningunum varð eigindleg viðtalsrannsókn fyrir valinu og notast var við viðtalsramma Iðjusögu sem er matstæki byggt á Líkaninu um iðju mannsins (MOHO), en sú hugmyndafræði stýrði rannsókninni. Auglýst var eftir þátttakendum meðal félagsmanna Samtaka endurhæfðra mænuskaddaðra (SEM) og gerðust sex félagsmenn þátttakendur í rannsókninni. Viðtöl voru tekin við fjóra karlmenn og tvær konur, á aldrinum 24-50 ára, sem höfðu alskaða frá hryggjarlið C6 eða neðar og slösuðust fyrir a.m.k. þremur árum. Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt og síðan þemagreind. Helstu niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að ráðstöfun tíma og orku var breytt og þörf var á nýjum aðferðum til að takast á við dagleg verk vegna skertrar færni. Hlutverk þátttakenda tóku líka breytingum þar sem viðfangsefni sumra hlutverka þurfti að aðlaga að breyttri færni og öðrum gátu þeir ekki lengur gegnt vegna þess að þeir réðu ekki við þau. Þá tóku sumir að sér ný hlutverk s.s. að berjast fyrir réttindamálum fatlaðra. Ýmsir umhverfisþættir höfðu áhrif á þátttöku viðmælenda í daglegu lífi og ýttu ýmist undir eða takmörkuðu hana. Mikilvægt var fyrir þátttakendur að fá stuðning og hvatningu frá fjölskyldum og vinum en há þrep, þröng rými og torfær náttúra eru dæmi um hindranir sem þátttakendur upplifðu. Hugarfar hafði mikið að

segja um hvernig viðmælendum gekk að takast á við breytingar sem fylgdu mænuskaðanum. Jákvæðni og bjartsýni einkenndu suma en aðrir áttu erfiðara með að fóta sig í lífinu og sætta sig við hlutskipti sitt. Flestir höfðu það viðhorf að horfa ekki á vandana heldur tækifæri sem buðust.

Lykilhugtök: Mænuskaði, umrótarbreytingar, daglegt líf, þátttaka.

ABSTRACT

“Of course you had to learn everything from the beginning.”

Changes in daily life after spinal cord injury.

Spinal cord injury (SCI) is a catastrophic event that can change people's lives in a split second. Skills needed to cope with daily activities have changed and people need to adapt new ways of performance. Environment, such as social groups, spaces and social issues, as well as economics, culture and policies affect an individual's occupational life. It is therefore of an utmost importance for the participation of people with SCI that these factors are promoting their partaking in society rather than constraining it. The purpose of this study was to gain understanding of changes that occurred in occupational participation following an accident, from the experience and perspective of people with SCI. The following questions were put forward: (1) How did daily life change following a SCI? and (2) How do the participants cope with these changes? The method was qualitative with semi-structured interviews from The Occupational Performance History Interview (OPHI-II) which is an assessment based on The Model of Human Occupation (MOHO). Participation was advertised for among members of the Spinal Injuries Association (SEM). Six members, four men and two women, 24-50 years old with SCI from C6 or lower, volunteered. They were injured at least three years ago. The interviews were taped, transcribed verbatim followed by theme analysis. The results revealed that disposal of time and energy changed and there was a need to establish new methods in coping with daily activities due to impaired skills. There was also a shift in the participants' roles as some roles needed adjustments to altered performance while others could not be fulfilled. Some accepted new roles in life, such as advocating for the rights of people with disabilities. Various environmental issues influenced the respondents' participation in their daily life, either by supporting it or limiting. It was important for the participants to receive support and encouragement from their family and friends but examples of barriers are high

steps, narrow spaces and rough terrain. State of mind or attitude could influence how the respondents coped with the changes that result from SCI. Optimism and positivity were characteristic of some participants while others had a harder time adjusting to life and accepting their new situation. An attitude of not looking at the problems but rather at the opportunities at hand was prevalent.

Key words: Spinal cord injury, catastrophic change, daily life, participation.

EFNISYFIRLIT

KAFLI I INNGANGUR.....	1
KAFLI II FRÆÐILEG UMFJÖLLUN	5
Líkanið um iðju mannsins	5
Mænuskaði.....	9
Uppbygging og hlutverk mænu	9
Áhrif mænuskaða á líkamsstarfsemi	11
Andleg líðan í kjölfar mænuskaða	13
Breytingar í lífinu	13
Ferli uppbyggingar og nýrrar reynslu	14
Breytingar á iðju	15
Samantekt	18
KAFLI III AÐFERÐAFRÆÐI.....	19
Rannsóknarsnið	19
Framkvæmd	20
Þátttakendur	20
Viðtalsrammi.....	21
Gagnaöflun.....	22
Gagnagreining	22
KAFLI IV NIÐURSTÖÐUR	24
Breytt líf.....	25
Tími og orka.....	25
Breytt hlutverk	26
Tálmar og tækifæri í umhverfinu.....	27
Viðmót og stuðningur	27

Stjórnsýsla og efnahagur.....	28
Aðgengi.....	29
Hugarfar.....	30
Samantekt	31
KAFLI V UMRÆÐUR	33
Niðurstöður í ljósi fræða og ályktana	33
Takmarkanir og hagnýt gildi rannsóknar.....	39
Framtíðarrannsóknir	39
HEIMILDASKRÁ	41
FYLGISKJAL A - STAÐFESTING PERSÓNUVERNDAR	49
FYLGISKJAL B – AUGLÝSING Á HEIMASÍÐU SEM.....	50
FYLGISKJAL C - UPPLÝSINGABRÉF	51
FYLGISKJAL D - UPPLÝST SAMÞYKKI.....	53

YFIRLIT YFIR MYNDIR

<i>Mynd 1.</i> Líkanið um iðju mannsins	6
<i>Mynd 2.</i> Skýringarmynd fyrir umhverfi	8
<i>Mynd 3.</i> Uppbygging mánu	10
<i>Mynd 4.</i> Breytingar sem einstaklingur upplifir og samspil þeirra	24

ÞAKKARORÐ

Kærar þakkir færum við öllum þeim sem aðstoðuðu okkur á einn eða annan hátt við gerð þessa verkefnis. Leiðbeinanda okkar, Kristjönu Fenger, þökkum við fyrir faglega ráðgjöf og hvatningu. Arnari Helga Lárussyni, formanni Samtaka endurhæfðra mænuskaddaðra (SEM), þökkum við gott samstarf og jákvætt viðmót gagnvart rannsókninni. Þá viljum við senda viðmælendum okkar bestu þakkir fyrir að veita okkur viðtöl og þannig innsýn í líf sitt. Einnig viljum við þakka Áslaugu Magnúsdóttur fyrir yfirlestur verkefnisins og Deborah Júlíu Robinson fyrir þýðingu ágríps á ensku. Bekkjarfélögum okkar þökkum við ómældan stuðning, samheldni og samfylgd síðastliðin fjögur ár. Síðast en ekki síst þökkum við fjölskyldum okkar fyrir einstakan stuðning, umburðarlyndi, hvatningu og trú á okkur meðan á náminu stóð.

Takk fyrir okkur!

Nína og Þórunn Sif

„Eins og allt með mænuskaða sem að þú sérð, það er minnsta málið, en vandamálin eru þetta sem sést ekki...“

„Hún horfði út um gluggann og sá mig hlaupa burtu, það var síðasta skiptið sem hún sá mig hlaupa.“

„Það er alltaf þessi ímynd um að allir eigi að vera eins. Hún er svolítið mikið bull, það kemur kannski þess vegna sem mér líður, mér líður ekkert illa í hjólastól, skilurðu“

Frásagnir þátttakenda

KAFLI I

INNGANGUR

Afdrifaríkir atburðir í lífi fólks geta breytt aðstæðum þess og stefnu í lífinu á augabragði (Kielhofner, 2008). Atvik sem valda mænuskaða með tilheyrandi lömum og skyn- og hreyfiskerðingu eru einn slíkra atburða (Protos, Stone og Grinnell, 2009). Gert er ráð fyrir að um 250.000-500.000 einstaklingar hljóti mænuskaða ár hvert á heimsvísu. Í þessum hópi eru karlmenn helmingi fleiri en konur, flestir ungir, á aldrinum 20-29 ára en einnig í hópi 70 ára og eldri (World Health Organization (WHO), 2013). Á Íslandi hlutu 207 einstaklingar mænuskaða á árunum 1975-2009 (Knútsdóttir o.fl., 2012). Algengustu orsakir mænuskaða eru umferðarslys, föll og ofbeldi en tíðni orsakanna er ólík eftir svæðum heimsins t.a.m eru fleiri sem hljóta mænuskaða vegna ofbeldis í stríðshrjáðum löndum en á Vesturlöndunum. Slysni geta orðið við ólíkar aðstæður s.s. á heimilinu, í vinnunni eða í tómsundum (WHO, 2013). Líkt og annars staðar í heiminum eru helstu orsakir fyrir mænuskaða hér á landi umferðarslys (42,5%) og föll (30,9%) en þriðja algengasta orsökina eru íþrótt- og tómsundaslys (19%) en ekki ofbeldi líkt og annarsstaðar (Knútsdóttir o.fl., 2013). Lífslíkur eftir mænuskaða hafa stóraukist síðastliðna áratugi þar sem lækisfræðinni hefur fleygt fram og mun fleiri lifa mænuskaða af (Strauss, DeVivo, Paculdo, Shavelle, 2006).

Á Íslandi er markmið heilbrigðisþjónustunnar að veita bestu fánlegu heilbrigðisþjónustu sem kostur er á, hverju sinni, til verndar andlegu, líkamlegu og félagslegu heilbrigði (Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007). Hér á landi er starfrækt sérhæfð endurhæfingarstofnun sem þjónustar einstaklingum með mænuskaða. Þar eru styrkleikar þeirra eru greindir og leitað lausna á erfiðleikum til að efla færni við daglega iðju sem hefur þýðingu fyrir þá (Landspítali háskólasjúkrahús, e.d.). Einstaklingar með mænuskaða glíma við ýmsa erfiðleika í kjölfar skaðans. Áfall sem þetta hefur áhrif á hugsanir, tilfinningar og gjörðir einstaklinganna þar sem þeir missa færni til að gera það sem þeir gerðu áður, oftast

eitthvað sem skipti þá máli, þeir höfðu gaman af og trúðu á að þeir réðu við (Kielhofner, 2008). Einstaklingurinn þarf í slíkum aðstæðum oftast að hugsa líf sitt upp á nýtt þar sem hann stendur frammi fyrir vandamálum tengdum iðju og endurmati á eigin getu (Atkins, 2008; Kielhofner, 2008).

Við mænuskaða þurfa einstaklingar að takast á við vanda í tengslum við eigin umsjá s.s. að borða, flytja sig í og úr hjólastól, klæða sig, snyrta og fara í bað (Mingaila og Kriščiūnas, 2005). Mörgum er mikilvægt að öðlast á ný færni til að sjá um sjálfan sig (Ide-Okochi, Tadaka og Fujimura, 2013), mæta eigin þörfum og hafa þannig áhrif á sjálfstæði sitt (Mingaila og Kriščiūnas, 2005). Í vestrænum samfélögum eru störf (launuð og ólaunuð) talin vera mikilvægur þáttur í daglegu lífi. Við skilgreinum okkur oft út frá starfinu og er það hluti af sjálfmynd okkar og gildum (Watson og Wilson, 2003). Þá hefur verið sýnt fram á það að snúa aftur til starfa eftir mænuskaða er mikilvægt fyrir lífsgæði og þátttöku í samfélaginu (Hammell, 2007). Erfiðleikar varðandi félagslega þátttöku eru einnig til staðar þegar einstaklingarnir koma aftur út í þjóðfélagið. Takast þarf á við samfélagið á nýjan leik en umhverfið hefur mikið um það að segja hvort hægt sé að taka aftur þátt í sömu iðju og gert var fyrir skaðann. Einnig upplifa einstaklingarnir fordóma, bæði hjá sjálfum sér og öðrum sem hindra að þeir taki þátt í samfélaginu (Isakson, Josephsson, Lexell og Skär, 2007; Price, Stephenson, Krantz og Ward, 2011).

Misjafnt er hversu langan tíma það tekur einstaklinga að ná jafnvægi aftur í daglegu lífi. Einstaklingarnir þurfa að tileinka sér nýja hugsun, aðrar leiðir til að takast á við verk og ná tökum á breyttum aðstæðum. Þeir geta þurft að prófa ýmsar leiðir til þess að öðlast eins mikil lífsgæði og kostur er á en það krefst mikils af þeim. Bæði þættir hjá einstaklingnum sjálfum s.s. sjálfmynd eða vani og í umhverfinu t.d. aðgengi eða hjálpartæki geta ýtt undir og/eða torvelað að slíkt jafnvægi náist (Kielhofner, 2008). Fáar íslenskar rannsóknir hafa

verið gerðar sem beinast að lífi einstaklinga með mænuskaða og aðeins ein horfir á svipaða þætti (Kristín Þórðardóttir, 2013).

Tilgangur rannsóknarinnar er að kanna upplifun fólks, sem hlotið hefur mænuskaða, af þeim breytingum sem verða á þátttöku í iðju við skaðann og hvernig það tekst á við breytingarnar. Eftirfarandi spurningar eru settar fram.

1. Hvaða breytingar upplifa einstaklingar á daglegu lífi í kjölfar mænuskaða?
2. Hvernig takast þeir á við breytingarnar?

Til að svara þessum spurningum eru tekin viðtöl við sex einstaklinga með mænuskaða.

Notast er við viðtalsramma matstækisins Iðjusögu (Occupational Performance History Interview, OPHI-II, útgáfa 2,1). Það safnar viðamiklum upplýsingum sem veita góða innsýn í lífssögu þátttakanda með tilliti til hvernig hann lítur á sig sem iðjuveru í fortíð, nútíð og framtíð, hvernig færnin við iðju hefur fallið að þessari sjálfsmynd og umhverfið hefur ýmist ýtt undir eða torveldað alla framkvæmd (Kielhofner o.fl., 2008; Kristjana Fenger og Guðrún Pálmadóttir, 2007). Matstækið byggir á Líkaninu um iðju mannsins (e. Model of Human Occupation, (MOHO)) en það stýrir rannsókninni. Líkanið útskýrir daglega iðju einstaklinga með tilliti til þess hvað hvetur til þátttöku í iðju, hvernig lífsstíll verður til vegna vanamynsturs og hlutverka, hvenær og hvernig einstaklingar framkvæma ýmis verk og upplifa framkvæmd sína við verkið. Í líkaninu eru fjögur lykilhugtök, vilji (e. volition), vanamynstur (e. habitiation), framkvæmdageta (e. performance capacity) og umhverfi (e. environment). Líkanið útskýrir samspil þessara þátta og áhrif þeirra á færni við daglegar athafnir (Kielhofner, 2008).

Niðurstöður rannsóknarinnar og þá þekkingu sem hlýst af henni má nota til að styðja einstaklinginn til að takast á við hindranir í daglegu lífi eftir skaðann. Þetta veitir fagfólki upplýsingar sem nýtast til að koma betur til móts við þarfir og óskir skjólstaðinga og skilja

viðhorf þeirra. Þá hefur rannsóknin samfélagslegt gildi þar sem niðurstöðurnar geta opnað umræðu og gert samfélagið meðvitað um upplifanir og aðstæður þessa samfélagshóps.

Eftirfarandi lykilhugtök eru skilgreind svo ekki fari á milli mála hvað rannsakendur eigi við með þeim.

Mænuskaði er áverki sem leiðir af sér skyn- og hreyfiskerðingu frá þeim stað sem hann verður á mænu eða mænutaugum. Mænan getur ýmist farið í sundur, marist eða orðið fyrir þrýstingi (Protos, Stone og Grinnell, 2009).

Umrótarbreytingar eru þegar innri eða ytri aðstæður breyta á afdrifaríkan hátt lífi einstaklings og krefjast þess að hann endurskipuleggi allt upp á nýtt. Ekki var óskað eftir þessum breytingum og þær eru því óvelkomnar (Kielhofner, 2008).

Takmarkanir rannsóknarinnar eru hversu fáir viðmælendur eru í rannsókninni en sá hópur einstaklinga á Íslandi sem uppfyllir skilyrði fyrir þátttöku er mjög smár og þar af leiðandi er erfitt að komast hjá því að hægt sé að greina hverjir þátttakendur eru, líkt og Sigurður Kristinsson (2013) bendir á. Samkvæmt Sigríði Halldórsdóttur og Sigurlínu Davíðsdóttur getur það jafnframt verið takmörkun hversu óreyndir rannsakendur eru í eigindlegum rannsóknaraðferðum s.s. að afla og greina upplýsingarnar.

Rannsóknarskýrslunni er skipt í fimm megin kafla. Í öðrum kafla er fræðileg samantekt um viðfangsefni rannsóknarinnar. Í þriðja kafla er gerð grein fyrir aðferðafræði rannsóknarinnar og í fjórða kafla er fjallað um niðurstöður hennar. Í fimmta kafla eru svo umræður um niðurstöðurnar og þær bornar saman við fræðin.

KAFLI II

FRÆÐILEG UMFJÖLLUN

Í þessum kafla er fræðileg umfjöllun um efni sem tengist lífi einstaklinga með mænuskaða. Hún nær m.a. til tíðni, orsaka og áhrifa mænuskaða á þátttöku fólks í daglegum athöfnum s.s. að hugsa um sig og sína, tómstundaiðju og störf. Byrjað verður á að fjalla um hugmyndafræðina sem stýrir verkefninu, Líkanið um iðju mannsins, og hún sett í samhengi við efnið.

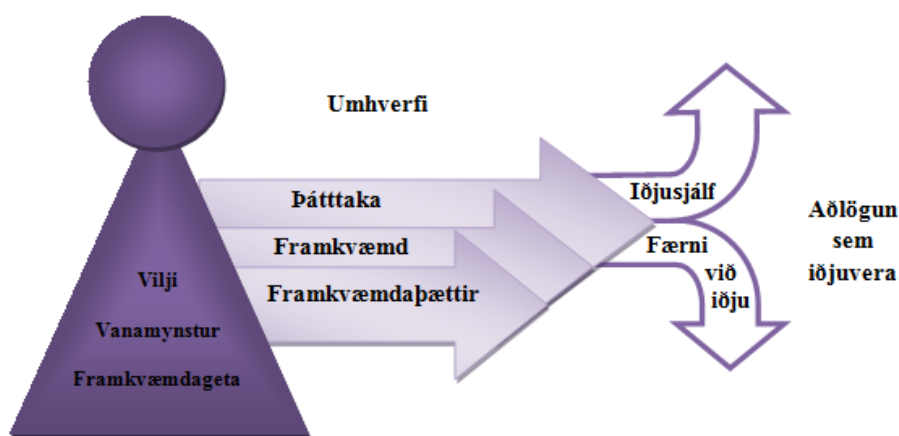
Við gagnaöflun var heimilda leitað á veraldarvefnum og í gagnasöfnunum Google scholar, Ebscohost, Proquest og Leitir.is. Auk þess var efni sótt í ýmsar fræðibækur. Íslensk leitarorð voru m.a.: Mænuskaði, mænan, áfall, skert líkamsstarfsemi og aðgengi. Erlend leitarorð voru m.a.: Spinal cord injury, different life after spinal cord injury, occupation, occupational therapy, changes in life, sexual function, bladder and bowel management, fatigue, leisure og work.

Líkanið um iðju mannsins

Líkanið um iðju mannsins (Kielhofner, 2008) lýsir og útskýrir hvernig vilji mannsins hefur áhrif á hugsanir, tilfinningar og gjörðir hans og hvernig áfall eins og að lamast getur breytt honum. Vanamynstur stýrir því hvernig og hvenær við framkvæmum þ.e. lífsstíll manns og þá um leið tímanotkun. Við mænuskaða þarf að hugsa allar gjörðir upp á nýtt og því er nauðsynlegt að koma sér upp nýjum lífsstíl sem felur í sér nýtt skipulag og breytta framkvæmd. Framkvæmdageta byggir á hlutlægum þáttum eins og líkamsbyggingu og líkamsstarfsemi og breytist hún töluvert við mænuskaða. Einnig byggir framkvæmdageta á huglægri upplifun af því að vera í líkama sínum. Þannig breytist upplifun fólks í gegnum líkama sinn mikið við mænuskaða s.s. að gera allt úr hjólastól fremur en að geta hlaupið til á tveimur jafnfljótum. Þessir einstaklingsþættir, vilji, vanamynstur og framkvæmdageta, ásamt

umhverfisþáttum hafa áhrif á þátttöku mannsins í daglegu lífi. Ef breyting verður hjá einstaklingnum t.d. hann lamast getur umhverfi sem áður ýtti undir þátttöku fjölbreytilegra viðfangsefna orðið dragbítur á þátttöku. Þátttaka ræðst því af þeirri víxlverkun sem á sér stað milli einstaklings- og umhverfisþátta (sjá mynd 1). Lömun hefur áhrif á breytta færni og mögulega hvernig einstaklingurinn lítur á sjálfan sig sem manneskju og þar af leiðandi hefur lömunin áhrif á aðlögun hans að nýjum aðstæðum. Hugmyndafræðin var valin til að stýra rannsókninni þar sem hún útskýrir hvernig samspil þessara þátta hefur áhrif á breytingar á daglegu lífi í kjölfar mænuskaða (Kielhofner, 2008).

Líkanið um iðju mannsins (MOHO) er notað í rannsóknum og starfi iðjuþjálfra um allan heim. Það er iðju-og skjólstæðingsmiðað og að baki því liggja hundruð rannsókna (Kielhofner, 2008; Kielhofner, Forsyth, Kramer, Melton og Dobson, 2009).



Mynd 1. Líkanið um iðju mannsins

Vilji samanstendur af hugsunum, tilfinningum og gjörðum og felur í sér að viðkomandi hafi áhuga á tilteknu verki, upplifi ánægju við framkvæmd þess (áhugi) og það sé honum mikilvægt (gildi). Slíkt getur breyst við mænuskaða þar sem breytt færni hefur áhrif á framkvæmd verka og verk sem áður voru talin sjálfsögð krefjast nú meiri athygli og skipulags t.d. að klæða sig eða fara um í samfélaginu. Í gegnum lífið byggir fólk upp trú á eigin

áhrifamátt út frá fyrri reynslu, hvað því fannst takast vel og hvað miður (Kielhofner, 2008).

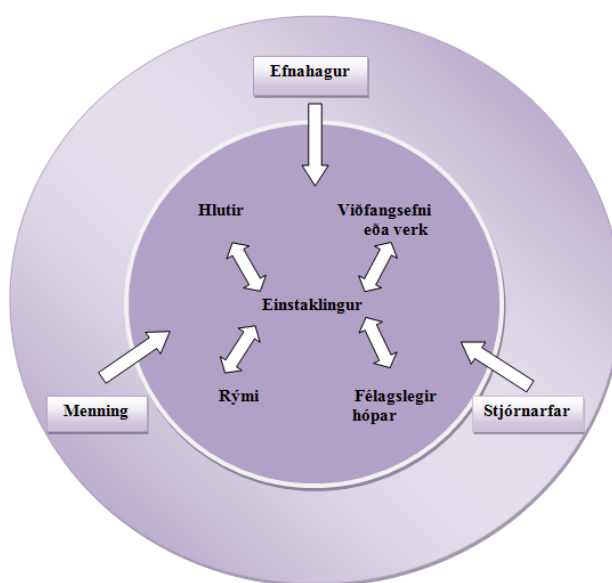
Við mænuskaða dugar fyrri reynsla ekki alltaf líkt og áður til að takast á við daglega iðju. Þá þarf að öðlast nýja reynslu með því að prófa sig áfram við breyttar aðstæður og skerta getu (Price o.fl., 2011).

Vanamynstur verður til þegar einstaklingur fylgir ómeðvitað sama hegðunarmynstri við framkvæmd ákveðinna verka. Það verður annars vegar til vegna hlutverka sem skapa stöðu í samfélaginu með tilheyrandi viðhorfum og gjörðum. Einstaklingar gegna mismunandi hlutverkum eftir aldri og þroska. Hins vegar verður vanamynstur til vegna rútínu og aðferða sem einstaklingar hafa komið sér upp með tilhneigingu til að bregðast við þekktum aðstæðum á ákveðinn hátt (Kielhofner, 2008). Þegar einstaklingar hljóta mænuskaða dugar gamli vaninn ekki lengur og þeir neyðast til að koma sér upp nýjum venjum t.d. við að klæða sig eða baða (Donnelly o.fl., 2004; Kielhofner, 2008; Price o.fl., 2011). Við mænuskaða getur sjálfsmyndin breyst þar sem einstaklingarnir upplifa hindranir og skort á tækifærum til að gegna sömu hlutverkum og áður t.a.m. starfshlutverkinu og ný hlutverk geta komið fram (Kielhofner, 2008).

Framkvæmdageta byggir á undirliggjandi hlutlægum þáttum eins og líkamsbyggingu og líkamsstarfsemi en einnig huglægrri upplifun einstaklingsins. Framkvæmdageta er sýnileg í hreyfingu, verkferli og boð- og samskiptum. Ljóst er að einstaklingar með mænuskaða hafa skerta framkvæmdagetu en mismikla eftir staðsetningu skaðans. Hún hefur alltaf áhrif á hreyfingar sem aftur hafa áhrif á athafnamynstur (Kielhofner, 2008).

Umhverfið hefur umtalsverð áhrif á iðju mannsins og ýmist ýtir undir eða dregur úr þátttöku. Því tilheyra efnisheimur, samfélag, menning, efnahagur og stjórnarfar (sjá mynd 2). Samspil þessara umhverfisþátta hefur áhrif á hvaða tækifæri umhverfið hefur að bjóða og þ.a.l. hvaða athafnir standa til boða í samfélaginu. Efnisheimur skiptir sköpum fyrir þátttöku fólks með mænuskaða þar sem hlutir eins og hjólastóllinn, gerð hans og stilling þurfa að hæfa

hverjum og einum. Mörg önnur hjálpartæki geta verið nauðsynleg s.s. rampar, lyftur og bleyjur. Rýmið sem hinn mænuskadaði fer um í, bæði innan húss og utan þarf að vera eins laust við efnislegar hindranir og mögulegt er, þröskuldar, þrep, þröng dyraop, snjóskafar og stórgrýti eru dæmi um hindranir sem torvela þátttöku. Félagshópar samfélagsins s.s. fjölskylda, vinir, samstarfsmenn og starfsfólk í heilbrigðis- og félagsþjónustunni, er allt fólk sem á í samskiptum við hinn mænuskadaða, og hefur þannig áhrif á þátttöku hans á einn eða annan hátt t.d. með stuðningi, þjálfun eða hvatningu. Viðfangsefnin sem standa til boða þeim sem sitja í hjólastól eru líklega færri en þau sem standa þeim til boða sem geta gengið. Stjórnarfar, efnahagur og menning hafa einnig áhrif á iðju (Kielhofner, 2008). Lög og reglugerðir heyra til stjórnarfars og efnahags og hafa áhrif á hve mikið fjármagn er sett í endurhæfingu, hjálpartæki, húsnæðisbreytingar og örorkubætur (Kielhofner, 2008; Tryggingastofnun, 2011). Á Íslandi eiga einstaklingar með mænuskaða rétt á styrkjum til kaupa á hjálpartækjum til eigin umsjár og öryggis en ekki til notkunar í frístundum eða til afþreyingar (Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja nr. 1138/2008). Viðhorf samfélagsins til fötlunar kemur fram í menningu þess og hefur áhrif á aðlögun einstaklingsins í nýjum aðstæðum (Kielhofner, 2008; WHO, 2013).



Mynd 2. Skýringarmynd fyrir umhverfi

Mænuskaði

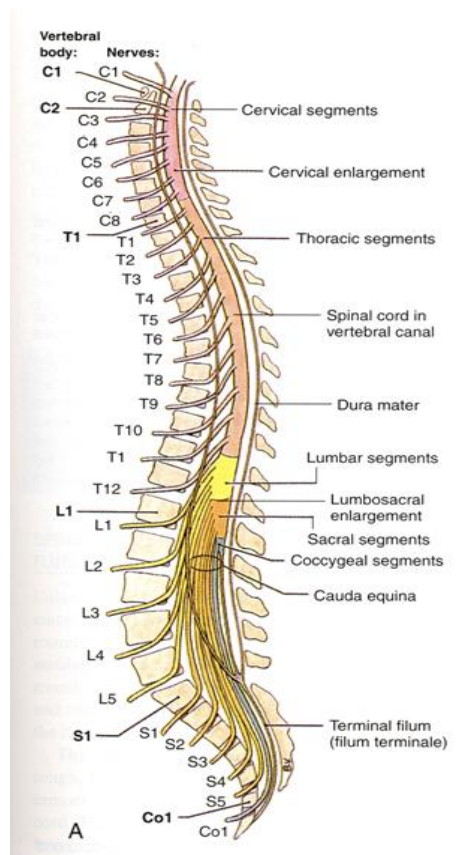
Áætlað er að um 250.000-500.000 einstaklingar hljóti mænuskaða ár hvert á heimsvísu. Í þessum hópi eru karlmenn helmingi fleiri en konur, flestir á aldrinum 20-29 ára en einnig margir í hópi 70 ára og eldri (WHO, 2013). Á Íslandi hlutu 207 einstaklingar mænuskaða á árunum 1975-2009 (Knútsdóttir o.fl., 2012). Þegar mænuskaði verður af völdum ytri áverka getur mænan ýmist farið í sundur, marist eða orðið fyrir þrýstingi frá hryggjarliðum. Þetta veldur skyn- og hreyfiskerðingu frá þeim stað þar sem áverkinn verður á mænunni eða mænutaugum (Protos o.fl., 2009). Algengustu orsakir mænuskaða eru umferðarslys, föll og ofbeldi en tíðni orsakanna er ólík eftir heimshlutum t.a.m. eru fleiri sem hljóta mænuskaða vegna ofbeldis í stríðshrjáðum löndum en á Vesturlöndunum. Slysín geta átt sér stað við ýmsar aðstæður s.s. á heimilinu, í vinnunni eða í tómstundum (WHO, 2013). Helstu orsakir fyrir mænuskaða hér á landi eru umferðarslys (42,5%) og föll (30,9%). Þriðja algengasta orsökina er íþrótt- og tómstundaslys (19%) en ekki ofbeldi líkt og annars staðar í heiminum (Knútsdóttir o.fl., 2012). Lífslíkur eftir mænuskaða hafa stóruaukist síðastliðna áratugi þar sem læknisfræðinni hefur fleygt fram og mun fleiri lifa mænuskaða af en áður (Strauss o.fl., 2006). Lífslíkur verða meiri eftir því sem skaðinn er neðar á mænunni (Protos o.fl., 2009).

Uppbygging og hlutverk mænu

Mænan er eitt mikilvægasta líffærið þegar kemur að stjórnun hreyfinga og innri líffæra. Mæna og heili mynda saman miðtaugakerfi líkamans og er hlutverk mænunnar að tengja miðtaugakerfið við úttaugakerfið. Mænan kemur niður úr mænukylfu (e. medulla oblongata) og er umlukin hryggsúlunni sem ver hana og styður. Í kringum mænuna er glær heila- og mænuvökvi sem einnig ver hana fyrir áverkum og tekur af henni mesta höggið. Mænan er ekki eins löng og hryggurinn heldur endar hún við hryggjarliði L1-L2 (sjá mynd 3)

og við enda hennar mynda neðstu taugarnar mænutaqlið (e. cauda equina) (Crossman og Neary, 2010; Tortora og Nielsen, 2009).

Mænutaugarnar koma frá mænu, út á milli hryggjarliða og sinna flutningi taugaboða milli heila og líffæra líkamans. Þær samanstanda af 31 pari og hefur hver mænutaug tvær rætur, aftari rót (e. dorsal root) og fremri rót (e. ventral root). Fremri rótin flytur skynboð til heila í gegnum mænu frá skynnemum alls staðar í líkamanum en aftari rótin flytur hreyfiboð frá heila til vöðva og kirtla sem annað hvort letja eða örva starfsemina. Mænan sér einnig um mænuviðbrögð (e. spinal reflex) t.d. hnéviðbragðið en þá fær heilinn aldrei upplýsingarnar heldur bregðast mænutaugarnar við áreitinu (Crossman og Neary, 2010; Tortora og Nielsen, 2009).



Mynd 3. Uppbygging mænu

Mænutaugum er gefið heiti eftir því hvar þær koma út á milli hryggjarliða. Það eru átta hálstaugapör (e. cervical spinal nerves) sem sjá um hreyfingu háls, höfuðs og efri útlíma auk þess að stjórna öndun og hjartslætti. Tólf brjósttaugapör (e. thoracic spinal nerves) sjá um hreyfingar búks, kviðvöðva og hitastjórnun. Fimm lendartaugapör (e. lumbar spinal nerves) stjórna hreyfingum neðri útlíma. Fimm spjaldhryggjartaugapör (e. sacral spinal nerves) ítauga þvagblöðru, ristil og kynfæri og eitt par af rófutaugum (e. coccygeal nerve) ítaugar húð á neðsta hluta baks (WHO, 2013). Þar sem mænan ítaugar mismunandi líffæri verður færniskerðing mismunandi eftir því hvar áverkinn verður á henni. Því ofar sem skaðinn er því meiri röskun verður á líkamsstarfsemi. Skaði á hálshrygg veldur fjórlömun (e. tetraplegia) en

þá verður skerðing á hreyfingu og/eða skynjun í bæði efri og neðri útlimum, bók og grindarholslíffærum. Tvenndarlömun (e. paraplegia) orsakast af áverka sem verður á brjóst-, lendar- eða spjaldhrygg og skerðing verður á hreyfingu og/eða skynjun í neðri útlimum, bók og grindarholslíffærum en ekki í efri útlimum. Jafnframt hefur það áhrif hvort um er að ræða alaskaða (e. complete injury) eða hlutskaða (e. incomplete injury). Við alaskaða er hvorki skynjun né hreyfifærni til staðar fyrir neðan svæðið sem áverkinn verður á en við hlutskaða er skynjun og/eða hreyfigeta að einhverju marki til staðar fyrir neðan áverkann (Atkins, 2008).

Áhrif mænuskaða á líkamsstarfsemi

Mænuskaði hefur í för með sér ýmiss konar erfiðleika auk hreyfi- og skynskerðingar. Algengt er að erfiðleikarnir tengist þreytu, verkjum, hægðum, þvagláti og getu til kynlífs og barneigna, en allir þessir fylgikvillar geta haft veruleg áhrif á líf einstaklinga (Atkins, 2008; Hammell, 1995; Hammell, 2007).

Þreyta hefur áhrif á daglegt líf margra einstaklinga með mænuskaða og skerðir lífsgæði þeirra (Jensen, Kuehn, Amtmann og Cardenas, 2007). Hammell, Miller, Forwell, Forman og Jacobsen (2009) gerðu eigindlega rannsókn þar sem 29 þátttakendur tóku þátt í fjórum rýnihópum. Markmiðið var að kanna upplifun fólks af þreytu eftir mænuskaða og áhrifavalda hennar. Niðurstöðurnar sýndu að fólk getur upplifað þreytu á þrennan hátt. *Andlega* þar sem það gat verið yfirþyrmandi að þurfa að skipuleggja allar athafnir og beita líkamanum á annan hátt en áður, *líkamlega* m.a. vegna breyttrar færni, vöðvaspennu og verkja og *tilfinningalega* þar sem erfitt var að geta ekki gert hlutina eins og áður. Algengt var að þreyta orsakaðist af verkjum, þunglyndi, svefnvandamálum eða aukaverkunum lyfja (Hammell o.fl., 2009). Framkvæmd athafna getur tekið lengri tíma og meiri orku en áður og getur það bæði verið orsök og afleiðing þreytu. Algengt er að einstaklingarnir framkvæmi athafnir sem tengjast eigin umsjá og störfum en láti tómstunda- og félagslíf sitja á hakanum

(Hammell o.fl., 2009; Magnus, 2001). Það er þó í þversögn við þau jákvæðu áhrif sem félagsleg þátttaka í athöfnum er talin hafa á lífsgæði (Hammell, 2004).

Verkir eru oft fylgikvilli mænuskaða og geta þeir bæði verið langvarandi og bráðir. Breytilegt er hversu mikil áhrif verkir hafa á fólk en þeir geta dregið úr lífsgæðum og lífsánægju (Atkins, 2008; Hammell, 1995). Þá geta þeir leitt til þunglyndis, haft áhrif á hlutverk og venjur fólks og komið í veg fyrir að einstaklingarnir stundi athafnir sem hafa þýðingu fyrir þá (Atkins, 2008).

Stjórnun hægða og þvags skerðist við alskaða á mænu. Þeirri starfsemi er stjórnað af mænutaugum S2-S5 og þegar skerðing verður á því svæði eða fyrir ofan missa einstaklingar skynjun og hreyfigetu vöðva í kringum endaparm og þvagrás. Þeir þurfa því að tileinka sér nýjar venjur við þessar athafnir til að geta tekið þátt í daglegu lífi án vandkvæða t.d. að skipuleggja salernisferðir, nota hjálparkæki til að tæma þvagblöðru og ristil og reyna þannig að koma í veg fyrir að óhöpp eigi sér stað (Atkins, 2008; Hammell, 1995).

Eftir mænuskaða geta bæði karlar og konur átt erfitt með að uppfylla væntingar sínar og hlutverk þegar kemur að kynlífi. Skaðinn hefur áhrif á skynjun og getu til samfara (Atkins, 2008) en örvun fer fram í hugum einstaklinganna og þörf fyrir samlífi því til staðar (Anderson, Borisoff, Johnson, Stiens og Elliott, 2007a; Anderson, Borisoff, Johnson, Stiens og Elliott, 2007b). Frjósemi kvenna verður fyrir minni skerðingu heldur en frjósemi karla. Þær halda áfram á blæðingum og eiga auðveldara með að stunda kynlíf. Þó geta þær átt í erfiðleikum með meðgöngu og fæðingu (Atkins, 2008). Karlar hafa möguleika á að verða feður með hjálp tækninnar þar sem stinning og sáðlát er framkvæmt og egg konu frjóvgað (Anderson o.fl., 2007b; Atkins, 2008).

Andleg líðan í kjölfar mænuskaða

Afdrifaríkar breytingar eins og mænuskaði hafa neikvæð áhrif á andlega líðan sem leitt getur til takmarkaðrar virkni og þátttöku (Lohne, 2009). Við svo miklar og skyndilegar breytingar eins og mænuskaða, er eðlilegt að finna fyrir kvíða, þunglyndi, afneitun og reiði, en flestir ná einhvers konar sátt í lokin. Misjafnt er hvaða viðbrögð koma fram og í hvaða röð (Atkins, 2008). Talið er að einstaklingar með mænuskaða séu í aukinni hættu á að veikjast af þunglyndi og kvíða en allt að 30% þeirra sýna einkenni þunglyndis, bæði á meðan á endurhæfingu stendur og eftir að henni lýkur. Þá hefur alvarlegt þunglyndi verið tengt við langar sjúkrahúsvistir, aukin heilsufarsvandamál og minna sjálfstæði við eigin umsjá ásamt löngum rúmlegum, fáum stundum utan sjúkrahúss og erfiðleikum við flutning (Craig, Tran og Middleton, 2009). Niðurstöður eigindlegar rannsóknar, á Íslandi, sem byggðu á sjö viðtölum sýndu að ekki væri unnið eins markvisst að því að efla andlega líðan eins og líkamlega færni og sálfélaglegri þjónustu í endurhæfingarferlinu væri ábótavant. Mikilvægt væri að einstaklingar fengju stuðning og leiðsögn til þess að vinna úr áfallinu svo hægt sé að aðlagast breyttu lífi. Einstaklingarnir áttuðu sig ekki alltaf á því fyrr en seint í endurhæfingarferlinu eða eftir að heim var komið hve mikil þörf væri á sálfélaglegri þjónustu (Kristín Þórðardóttir, 2013).

Þeir sem hafa einkenni þunglyndis taka síður þátt í félagslegum athöfnum s.s. vinnu, skóla eða sjálfboðaliðastarfi (Atkins, 2008). Góður félagslegur stuðningur frá aðstandendum hefur áhrif á andlega líðan og er mikilvægt fyrir þann sem hlotið hefur mænuskaða að hafa gott bakland þegar kemur að því að taka ákvarðanir tengdar framtíðinni (Kilgore o.fl., 2001).

Breytingar í lífinu

Allar breytingar í lífi fólks hafa áhrif á vilja, vanamynstur og framkvæmdagetu þess.

Samkvæmt Kielhofner (2008) gerast þær með þrennum hætti: Hægfara (e. incremental

change), ummyndandi (e. transformational change) og með umróti (e. catastrophic change). Dæmi um hægfara breytingar er þroska- og hnignunarferli mannsins, breytingar sem gerast svo hægt að varla er tekið eftir þeim. Ummyndunarbreytingar breyta lífi manns umtalsvert en þær verða vegna eigin ákvarðana s.s. þegar fólk tekur ákvörðun um að flytja að heiman eða gifta sig (Kielhofner, 2008). Þriðju breytingarnar, umrótarbreytingar, bera brátt að, eru óvelkomnar og breyta lífsstefnu einstaklinga (Kielhofner, 2008; Lohne, 2009). Að hljóta mænuskaða er dæmi um slíkar breytingar þar sem einstaklingurinn þarf að endurmóta sjálfsmynd sína og takast á við breytta færni við athafnir. Í kjölfarið þurfa einstaklingar að skipuleggja líf sitt á nýjan leik því ekki er mögulegt að halda áfram því lífsmynstri sem viðkomandi var búinn að koma sér upp (Atkins, 2008; Kielhofner, 2008). Mistök, vonbrigði og barátta geta oft verið hluti af þessum breytingum (Kielhofner, 2008).

Ferli uppbyggingar og nýrrar reynslu

Þegar fólk kemur í nýjar aðstæður eða er að takast á við ný viðfangsefni gengur það í gegnum þriggja þrepa ferli (Kielhofner, 2008). Í fyrstu þarf fólk að *kanna* (e. exploration) aðstæður eða viðfangsefni þ.e. að prófa sig áfram, uppgötva eigin getu og læra nýjar leiðir til að framkvæma verk. Á þessu stig er mikilvægt að umhverfið sé styðjandi og bjóði upp á tækifæri og úrræði við hæfi. Hjá fólki með mænuskaða snýst það um að koma sér upp nýjum leiðum við framkvæmd verka sem þeir gerðu áður. Þessi tækifæri hafa mikið að segja um hvernig til tekst þ.e. hversu mikla ánægju verkið gefur og hvaða þýðingu það hefur. Í nýjum aðstæðum þar sem einstaklingurinn þekkir ekki enn eigin getu er mikilvægt að fá að kanna (Kielhofner, 2008). Að *geta* (e. competency) er annað þrepið í vaxtarferlinu. Þá notar einstaklingur nýfengna þekkingu og leikni við framkvæmd verka. Hann reynir að verða við kröfum sem verkin gera með því að aðlaga sjálfan sig kröfum og væntingum umhverfisins. Þegar hann hefur öðlast nýja færni umbreytist hún í nýjan vana ef hann hefur endurtekið

athöfnina við sömu aðstæður mörgum sinnum. Þetta leiðir til þess að framkvæmd athafna verður viðráðanlegri og hann upplifir sig vera við stjórn. Vanabundin framkvæmd í takt við umhverfið gerir það að verkum að einstaklingur fær tilfinningu fyrir því að afkasta einhverju (Kielhofner, 2008). Þriðja þrep uppbyggingar er *að afreka* (e. achievement). Þá hefur einstaklingurinn þróað með sér færni og vana til að taka þátt í athöfnum lífsins. Þátttaka hans í athöfnunum er breytt og hann hefur þróað með sér nýja vana sem styðja við nýfengna færni sem verður að ómeðvituðu vanamynstri. Hann finnur að hann ræður við hlutina, er við stjórn og getur axlað ábyrgð, um leið vex trú hans á sjálfan sig og hann er tilbúinn að takast á við breytt lífsmynstur (Kielhofner, 2008).

Ferli uppbyggingar og nýrrar reynslu er í fæstum tilfellum beinn og breiður vegur þar sem ofantalin þrep taka við hvert af öðru. Einstaklingar með mænuskaða, jafnt sem aðrir, fara fram og til baka milli þrepanna og misjafnt er hversu langan tíma uppbyggingarferlið tekur. Við umrótarbreytingar líkt og mænuskaða er fólk fyrst í áfalli, upplifir missi og truflun á fyrra lífi og er ekki tilbúið til að takast á við breytingar. Því næst upplifir fólk miklar tilfinningar líkt og reiði, vanmáttarkennd, ótta og jafnvel þunglyndi. Í framhaldi af því horfist það í augu við breyttan veruleika og fer að takast á við uppbyggingu með því að kanna eigin getu og nýjar leiðir (Hammel, 1999).

Breytingar á iðju

Flestum er mikilvægt að geta séð um sjálfan sig án utanaðkomandi aðstoðar og kjósa einstaklingar með mænuskaða oft að vinna að því í upphafi endurhæfingarferilsins (Ide-Okochi, Tadaka og Fujimura, 2013). Margir upplifa erfiðleika í tengslum við að klæða sig, baða sig, snyrta sig og að borða. Þessi atriði ásamt hreyfanleika eru talin vera grundvallaratriði fyrir sjálfstæði (Donnelly o.fl., 2004; Kirchberger o.fl., 2010; Mingaila og Kriščiūnas, 2005; Silver o.fl., 2012). Hreyfanleiki er þýðingarmikill en í samfélaginu getur

verið litið á það sem fötlun ef getan til að fara um og kanna umhverfið er ekki til staðar (Donnelly o.fl., 2004). Í upphafi endurhæfingar er algengt að einstaklingar setji sér það markmið að geta gengið að nýju en í fæstum tilfellum verður það raunin (Kilgore o.fl., 2001). Hreyfanleiki er háður þeirri leikni sem einstaklingar ná í notkun hjólastólsins en sýnt hefur verið fram á að hann sé mikilvægasta hjálpartæki einstaklinga með mænuskaða og gefur þeim tækifæri til að vera virkir við þá iðju sem þeir vilja sinna (Chaves o.fl., 2004; Routhier, Vincent, Desrosiers og Nadeau, 2003).

Aðgengi í samfélaginu s.s. á heimilum, að samgöngum og opinberum byggingum getur hindrað þátttöku í starfi eða tómstundum þar sem t.d. römpum, lyftum og öryggisbúnaði er ábótavant. Algengt er að félagsleg samskipti minnki vegna þessa og geta einstaklingar átt erfitt með að verða aftur þátttakendur í samfélagshópum (Whiteneck o.fl., 2004; WHO, 2013). Á Íslandi eiga opinberar byggingar að vera aðgengilegar öllum (Byggingarreglugerð nr.112/2012) en sú er ekki raunin (Pétur Gunnarsson, 2014, 15. apríl).

Í vestrænum samfélögum eru störf, launuð og ólaunuð, talin vera mikilvægur þáttur í daglegu lífi. Við skilgreinum okkur oft út frá starfinu og það er hluti af sjálfsmynd okkar og gildum (Watson og Wilson, 2003). Sýnt hefur verið fram á, að það að snúa aftur til starfa eftir mænuskaða er mikilvægt fyrir lífsgæði og þátttöku í samfélaginu (Hammell, 2007) ásamt því að einstaklingarnir upplifa aukið sjálfsmat og vellíðan (Hess, Meade, Forchheimer og Tate, 2004). Í þversniðsrannsókn sem Marti, Reinhardt, Graf, Escorpizo og Post birtu árið 2012 kom fram að hvatinn fyrir endurkomu á vinnumarkaðinn eftir mænuskaða væri mjög oft sú gleði sem starfið veitti, félagsleg samskipti og fjárhagslegur ávinningur. Þar kom einnig fram að algengustu ástæður þess að einstaklingar með mænuskaða sneru ekki aftur til vinnu væru vegna heilsufarsvandamála, verkja og að starfið hæfði ekki breyttum aðstæðum þeirra. Þetta kom einnig fram í rannsókn Fadyl og McPherson (2010). Ýmsir aðrir þættir hafa einnig áhrif á hvort fólk með mænuskaða snúi aftur á vinnumarkaðinn þ.á.m. hvað einstaklingurinn er

gamall þegar skaðinn verður, hjúskaparstaða, hversu langt er liðið frá skaðanum, kyn, aldur, menntun, færni við eigin umsjá og samgöngumöguleikar (Jang, Wang, Wang, 2005; Kurtaran o.fl., 2009; WHO, 2013). Jafnframt hefur það jákvæð áhrif ef einstaklingar búast við því frá upphafi að fara aftur út á vinnumarkaðinn (Schönherr, Groothoff, Mulder, Schoppen og Eisma, 2004). Þá hafa þættir í stjórnsýslunni líkt og bætur og endurhæfingarúrræði sem eru í boði í samfélaginu einnig áhrif (Marini, Lee, Chan, Chapin og Romero, 2008) en á Íslandi eiga einstaklingar sem metnir eru til 75% örorku vegna sjúkdóma og fötlunar rétt á örorkubótum sem skerðast þegar ákveðnum tekjum er náð (Lög um almannatryggingar nr. 100/2007). Veigamikil rannsókn var gerð árið 2013 á búsetu fólks með fötlun og þjónustu sveitarfélaga. Þar var eigindlegum og megindlegum aðferðum beitt til safna upplýsingum frá almenningi, sveitarstjórnarfólki og starfsfólki sveitarfélagana, öryrkjum og fólki með fötlun. Niðurstöður rannsókn sýndu að um helmingur þátttakenda átti erfitt með að ná endum saman þegar þeir voru beðnir um að lýsa fjárhagslegri afkomu sinni (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum, 2014).

Lífsánægja, lífsgæði og sjálfstraust hafa verið tengd félagslegri þátttöku hjá fólki með mænuskaða (Hammell, 2004; Whiteneck o.fl., 2004). Algengt er að það upplifi fordóma og neikvæð viðhorf í samfélaginu gagnvart fötlun sinni en slíkir fordómar draga úr félagslegri þátttöku (Isakson, Josephsson, Lexell og Skär, 2007; Levins, Redenbach og Dyck, 2004; Price o.fl., 2011). Félagslegur stuðningur m.a. frá fjölskyldu og vinum er mikilvægur til þess að taka þátt í athöfnum sem hafa þýðingu og gildi (Kielhofner, 2008; Magnus, 2001) en misjafnt er hvort vinir stígi fram og styðji viðkomandi eða dragi úr samskiptum við hann. Eftir mænuskaða getur færnin til að taka þátt í sömu tómsundaiðju og áður verið skert (Magnus, 2001; Van de Velde o.fl., 2013). Slík skerðing getur valdið vonbrigðum og hafa sumir nýtt þann kraft og fundið aðrar leiðir til að geta tekið þátt í tómsundaiðjunni á nýjan leik, en aðrir hafa fundið sér önnur áhugamál þar sem þátttakan er mikilvægari en tómsundaiðjan sjálf

(Van de Velde o.fl., 2013). Talið er að þeir sem stundi reglulega áhugamál sín séu í minni hættu á að þjást af þunglyndi og jafnframt er félagsleg þátttaka þeirra meiri og minna um endurinnlagnir á sjúkrahús. Þá velja þeir að taka þátt í tómskundaiðju vegna ánægjunnar sem henni fylgir, samskiptanna við aðra og hvatans til að lifa heilbrigðu lífi (Hanson, 2008).

Samantekt

Miklar breytingar verða á lífi einstaklings við mænuskaða. Færni hans til að takast á við daglegar athafnir er ekki sú sama og áður og þarf hann að tileinka sér nýjar aðferðir við framkvæmd verka. Sjálfsmynd hans veikist og erfitt getur verið að taka þátt í iðju sem áður veitti gleði. Einstaklingurinn þarf að koma sér upp nýjum venjum um leið og hann yfirstígur hindranir í umhverfinu og hjá sjálfum sér. Sum hlutverk taka breytingum, önnur hverfa og ný koma. Umhverfið hefur mikil áhrif á upplifun fólks af eigin færni en félagslegur stuðningur, gott aðgengi og skilningur eru m.a. þættir sem ýta undir hversu vel aðlögun einstaklingsins gengur.

Í kjölfar lömunar með tilheyrandi skyn- og hreyfiskerðingu upplifir einstaklingurinn ýmis vandamál í tengslum við innri líkamstarfsemi m.a. við þvag, hægðir, verki, kynlíf og barneignir, sem hafa áhrif á færni og framkvæmd. Þá er algengt að hann upplifi þreytu t.d. í tengslum við verki og svefnvandamál. Það getur leitt til þess að ástundun tómskundaiðju sitji á hakanum þar sem orkan fer að mestu í að sinna eigin umsjá og störfum. Atvinna er mikilvægur þáttur í daglegu lífi en ekki hafa allir tök á að fara út á vinnumarkaðinn eftir mænuskaða t.d. vegna heilsufarsvandamála eða þess að fyrra starf hæfi ekki breyttum aðstæðum. Félagsleg þátttaka eykur lífsánægju og lífsgæði, en fordómar í samfélaginu draga að öllu jöfnu úr henni. Ánægja sem fylgir tómskundaiðju og samskiptum við aðra veitir vellíðan og lífsánægju.

KAFLI III

AÐFERÐAFRÆÐI

Í þessum kafla verður fjallað um það snið sem notað var við rannsóknina, helstu kosti þess og takmarkanir. Greint verður frá framkvæmd rannsóknarinnar, þ.e. vali á þátttakendum, viðtalsramma og hvernig gagnaöflun og gagnagreining fóru fram. Þá verða siðferðislegum þáttum jafnframt gerð skil þar sem við á.

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna hvaða breytingar fólk upplifir á daglegri iðju í kjölfar mænuskaða og hvernig það tekst á við breytingarnar.

Rannsóknarspurningar sem stýra verkefninu eru:

1. Hvaða breytingar upplifa einstaklingar á daglegu lífi í kjölfar mænuskaða?
2. Hvernig takast þeir á við breytingarnar?

Rannsóknarsnið

Til þess að svara rannsóknarspurningunum var notuð eigindleg viðtalsrannsókn sem byggir á fyrirbærafræðilegri nálgun (e. phenomenology). Þessi rannsóknaraðferð gefur rannsakendum tækifæri til að fá fram reynslu þátttakenda og upplifun þeirra af mænuskaða sem annars væri erfitt að fá fram með öðrum hætti. Kostur eigindlegra viðtalsrannsókna er að rannsakendur hitta þátttakendur í eigin persónu í sínu umhverfi (Bogdan og Biklen, 1992; Sigurlína Davíðsdóttir, 2013) og gefst færi á að lesa í og fylgjast með líkamstjáningu viðmælenda (Sigríður Halldórsdóttir og Ragnheiður Harpa Arnardóttir, 2013). Þá geta rannsakendur fengið djúpar og greinargóðar upplýsingar um fyrirbærið og fengið staðfestingu á að skilningur þeirra á svörum viðmælenda sé réttur (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Ekki er hægt að alhæfa um alla einstaklinga með mænuskaða út frá niðurstöðum slíkrar rannsóknar (Kielhofner, 2006; Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Viðtölin byggja á hálfopnum spurningum um fyrirfram ákveðið efni (Sigríður Halldórsdóttir og Ragnheiður Harpa Arnardóttir, 2013)

og leggja rannsakendur sig fram við að mæta viðmælendum á jafningjagrundvelli til þess að skapa traust og trúnað á milli sín og viðmælanda (Helga Jónsdóttir, 2013).

Framkvæmd

Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar (Fylgiskjal A) og meðferð gagnanna var samkvæmt lögum nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Haft var samband við formann Samtaka endurhæfðra mænuskaddaðra (SEM) þann 18. janúar 2014 í gegnum tölvupóst með ósk um sex þátttakendur í rannsóknina. Hann tók vel í málið, birti auglýsingu, þar sem rannsóknin var kynnt, á heimasíðu SEM (fylgiskjal B) og hafði samband við félagsmenn sína. Að þrem vikum liðnum sendi hann rannsakendum nöfn, símanúmer og netföng þeirra sem tilbúnir voru að taka þátt í rannsókninni. Rannsakendur höfðu samband símleiðis til að ákveða stað og stund fyrir viðtalið og höfðu þátttakendur val um að fá sent kynningarbréf (fylgiskjal C) í tölvupósti eða afhent síðar. Við öflun þátttakenda í rannsóknina var notað tilgangsrúttak þar sem þátttakendur voru valdir vegna þekkingar sinnar og reynslu af því efni sem rannsaka átti (Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni voru sex einstaklingar á aldrinum 24-50 ára, fjórir karlmenn og tvær konur. Í upphafi voru ákveðin skilyrði til þátttöku sett fram af rannsakendum þ.e. að þátttakendur væru með alskaða á svæði T1 eða neðar, aldur þeirra væri á bilinu 25-55 ára og a.m.k. þrjú ár væru liðin frá skaða. Ástæður fyrir þessum skilyrðum eru að þá nær skaðinn ekki til efri útlíma og þátttakendur því síður háðir öðrum um aðstoð við daglegar athafnir. Auk þess sem fólk á þessum aldri er líklegt til að sinna fjölbreyttum hlutverkum og er komið með reynslu af því að lifa með mænuskaða eftir að hafa lokið frumendurhæfingu. Eftir ábendingar frá formanni SEM um að þátttökuskilyrðin væru of þröng fyrir svo lítinn

samfélagshóp, sem endurhæfðir einstaklingar með mænuskaða eru, var ákveðið að víkka út skilyrðin. Aldurstakmark var lækkað niður í 23 ára og svæði skaðans var hækkað upp í C6.

Þátttakendur voru með skaða frá hryggjarlið C6 til T12 og voru á aldrinum 15-40 ára þegar þeir hlutu mænuskaða. Þegar rannsóknin var gerð voru liðin 7-34 ár frá slysi.

Þátttakendur hlutu skaðann við ólíkar aðstæður þ.e. í umferðar-, vinnu- og tómsfundaslysum og höfðu ólíkum hlutverkum að gegna þegar slysið átti sér stað t.d. bjuggu sumir hjá foreldrum og voru í skóla á meðan aðrir áttu maka og börn og voru á atvinnumarkaði.

Viðtalsrammi

Til að afla upplýsinga, um hvaða breytingar einstaklingar upplifðu á daglegu lífi sínu í kjölfar mænuskaða, var viðtalsrammi matstækisins Iðjusögu (e. Occupational Performance History Interview, OPHI-II, útgáfa 2,1) notaður (Kielhofner, 2008; Kielhofner o.fl., 2004). Matstækið byggir á Líkaninu um iðju mannsins (MOHO) og var þýtt yfir á íslensku árið 2007 af Kristjönu Fenger og Guðrúnu Pálmadóttur. Þar sem viðtalsramminn gerir ráð fyrir hálfbundnu viðtali og um leið ákveðnum sveigjanleika aðlagði hvor rannsakandi um sig viðtalsrammann að aðstæðum viðmælenda og viðtalsstíl sínum. Viðtalsramminn felur í sér spurningar sem snerta persónuleg atriði og þarf rannsakandi að vera viðbúinn því að sárar tilfinningar geti komið fram (Kielhofner o.fl., 2004). Viðtalsrammi Iðjusögu skiptist í fimm kafla sem beinast að hlutverkum, daglegum venjum, vettvangi iðju (umhverfi), vali á athöfnum/iðju og afdrifaríkum atburðum í lífi fólks (Kristjana Fenger og Guðrún Pálmadóttir, 2007). Iðjusaga gefur því viðmælendum tækifæri til að lýsa lífssögu sinni frá sínu eigin sjónarhorni, þ.e. hvernig þeir líta á sig sem iðjuveru í fortíð, nútíð og framtíð. Ásamt því að skoða hvernig færni við iðju og sjálfsmýnd hafa haft áhrif á aðlögun þeirra vegna áfalla og áskorana. Einnig er litið til þess hvernig umhverfið hefur ýmist ýtt undir eða torvelað alla framkvæmd (Kielhofner, 2008).

Gagnaöflun

Öflun gagna fór fram á tímabilinu 4.-7. mars 2014 og voru viðtölin ýmist tekin á heimilum viðmælanda eða á vinnustað þeirra. Áður en gagnaöflun hófst formlega æfðu rannsakendur sig og fengu svörun frá leiðbeinanda. Í upphafi hvers viðtals fengu allir viðmælendur afhent kynningarbréf þar sem fram kom tilgangur verkefnisins en mikilvægt er að þátttakendur séu vel upplýstir og veiti samþykki fyrir þátttöku af fúsum og frjálsum vilja (Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000; Sigurður Kristinsson, 2013). Í kynningarbréfinu kom skýrt fram að þátttakandi hefði fullt leyfi til að hafna eða hætta þátttöku þegar hann vildi, þó svo að rannsókn væri hafin, án þess að gefa neina ástæðu fyrir ákvörðun sinni (Sigurður Kristinsson, 2013). Að því loknu skrifaði þátttakandi undir upplýst samþykki fyrir þátttöku í rannsókninni (fylgiskjal D). Eitt viðtal var tekið við hvern þátttakanda, alls sex viðtöl, og var lengd þeirra á bilinu 42 til 83 mínútur, að meðaltali 66 mínútur. Hvert viðtal var hljóðritað með leyfi þátttakenda og afritað orðrétt. Við afritun var þátttakendum gefið dulnefni og athugasemdum rannsakenda bætt við. Afritað efni var alls 221 blaðsíða og að lokinni afritun fór fram gagnagreining.

Gagnagreining

Við gagnagreiningu var fyrirbærafræðileg nálgun notuð, þar sem reynsla einstaklinga með mænuskaða var rannsökuð með opnum huga. Við greiningu gagna hlustuðu rannsakendur á hvert viðtal fyrir sig, lásu þau síðan yfir og kóðuðu opið, en í því felst að finna hugtak sem einkennir innihald textans (Strauss og Corbin, 1998; Unnur Guðrún Óttarsdóttir, 2013). Fyrsta viðtalið kóðuðu rannsakendur saman en eftir það kóðuðu þeir hin fimm viðtölin hvor í sínu lagi. Að því loknu báru þeir saman kóð hvers viðtals, samræmdu þau og flokkuðu kóð hvers viðtals í þemu. Að lokum voru öll viðtölin borin saman og fundið það sem var þeim

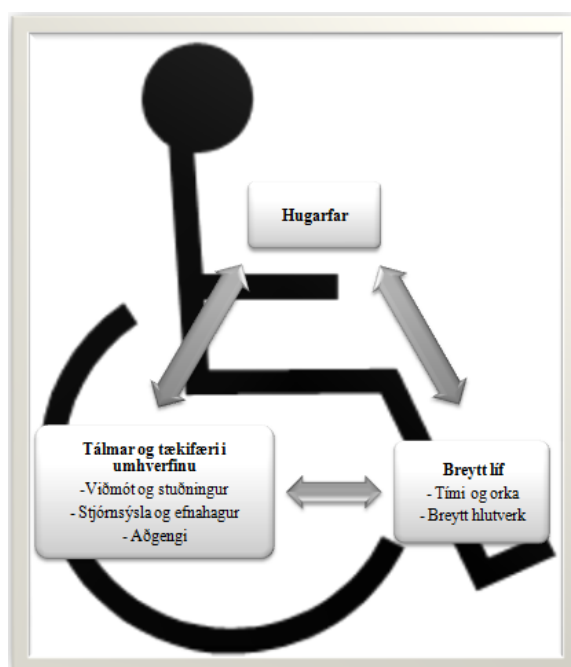
sameiginlegt og hvað aðgreindi þau. Á þeim grundvelli voru yfir- og undirþemu þeirra dregin fram og sett í samhengi hvert við annað.

KAFLI IV

NIÐURSTÖÐUR

Í þessum kafla verður greint frá helstu niðurstöðum gagnagreiningar. Leitast verður við að endurspegla upplifun fólks með mænuskaða og svara rannsóknarspurningunum: „Hvaða breytingar upplifa einstaklingar á daglegu lífi í kjölfar mænuskaða?“ og „Hvernig takast þeir á við breytingarnar?“

Við greiningu gagna komu fram þrjú megin þemu, þau eru: *Breytt líf, tálmar og tækifæri í umhverfinu* og *hugarfar*. Tvö þeirra hafa undirþemu sem útskýra nánar yfirþemun (sjá mynd 4). Þemun eru öll hluti af breytingum sem einstaklingur upplifir og hvernig hann tekst á við þær. Einnig hafa þau víxlverkandi áhrif hvert á annað, þó mismikil, t.a.m. hafa tálmar og tækifæri í umhverfinu áhrif á hugarfar fólks sem aftur stýrir því hvort það leggur árar í bát eða tvíeflist og tekst á við breyttar aðstæður. Lífið breytist einnig því meiri orka og tími fara í flestar athafnir en tálmar í umhverfinu s.s. aðgengismál hafa þar áhrif á.



Mynd 4. Breytingar sem einstaklingur upplifir og samskipti þeirra

Breytt líf

Allir þátttakendur töluðu um að daglegt mynstur hafi breyst þar sem huga þurfti meira að því í hvað orkan fór og hvernig tímanum var ráðstafað. Athafnir sem áður þótti sjálfsagt að framkvæma án umhugsunar kröfðust þess að þeir aðlöguðu sig að breyttri færni og notuðu nýjar aðferðir við framkvæmd verka. Hlutverk tóku einnig breytingum, sum hurfu af sjónarsviðinu og öðrum þurfti að sinna á annan hátt. Sumir tóku sér ný hlutverk eftir mænuskaðann og fóru að berjast fyrir breytingum í samfélaginu í þágu einstaklinga með hreyfihömlun. Aldur og þroski höfðu áhrif á hvaða hlutverk skiptu þá mestu máli þegar hinn afdrifaríki atburður gerðist.

Tími og orka

Þátttakendur greindu frá því að ýmislegt sem þeir gengu út frá sem sjálfsögðum hlut fyrir mænuskaða hefði krafist endurmats í kjölfar hans, kallað á breyttar hugsanir og gjörðir. Tíminn nýttist ekki eins vel og áður og orkan fór í athafnir sem áður kröfðust lítillar orku og voru jafnvel framkvæmdar hugsunarlaust. „*Ja, bara það að klæða sig tekur korter*“ (*Erlendur*). Eftir mænuskaðann virkaði líkaminn ekki á sama hátt og áður og kynnast þurfti honum upp á nýtt. Þátttakendur urðu að læra að bjarga sér á nýjan leik og fást við dagleg verk með þessum „nýja“ líkama og dagleg rúttína var skipulögð út frá því. Salernisferðir voru helst nefndar í því samhengi en mikill tími fór í losun þvags og hægða. Einnig höfðu verkir, vanlíðan og svefnvandamál áhrif á orkubúskap þátttakenda.

Misjafnt var hversu mikilli orku einstaklingarnir bjuggu yfir eftir skaðann og í hvað þeir notuðu hana. Orka og tími sumra fór að stórum hluta í að sjá um sig og sína ásamt því að sinna störfum sem þeir báru ábyrgð á og kom það þá gjarnan niður á tómskundaiðkun og félagslegu samneyti. Margir fundu fyrir orkuleysi þegar líða tók á daginn og nýttu oft frítíma sinn til hvíldar fyrir komandi átök næsta dags.

Breytt hlutverk

Þátttakendur voru á misjöfnum aldri og höfðu því ólíkum hlutverkum að gegna þegar skaðinn varð. Mikilvægasta hlutverk yngri þátttakendanna á þeim tíma var vinahlutverkið á meðan þeir eldri töldu atvinnuna og samband sitt við maka skipta mestu máli. Við slysið misstu sumir hlutverk sem þeir gegndu eða þurftu að sinna því á annan hátt. Sem dæmi má nefna að flestir þeir sem voru í vinnu gátu ekki snúið aftur til sömu vinnu vegna breyttrar færni, þar sem þeir stóðust ekki kröfur vinnunnar. Þó var það ósk þeirra að sinna fyrra starfi á nýjan leik. Sambandsslit urðu hjá nær öllum sem áttu maka þegar skaðinn varð, þar sem álag og breytingar í kjölfar skaðans höfðu ekki einungis áhrif á einstaklinginn sjálfan heldur einnig aðstandendur hans. Hvað varðar félagsleg samskipti og vinahlutverkið, eitt það mikilvægasta sem unglingar gegna, þá kvaðst Guðríður hafa misst alla vini sína, sú eina af þátttakendum, og lýsti því á þennan hátt:

Það var svo skrítið það bara hurfu allir sem ég hafði átt sem vini og það bara var allt svo breytt, allt saman. Ég var bara einmana stelpa heima hjá mömmu og pabba sem enginn heimsótti og enginn þorði að skipta sér af

Þátttakendur tóku að sér ný hlutverk eftir skaðann en áberandi var hversu margir fóru að berjast fyrir bættri þjónustu og aðgengi í samfélaginu fyrir fatlaða og hafa þeir beitt sér fyrir því á ýmsum vígstöðum. Þeir gerðu sér ekki grein fyrir hvernig aðgengismálum í samfélaginu var háttað fyrr en þeir upplifðu það á eigin skinni. Einn viðmælandi sem vann á skrifstofu og tók á móti viðskiptavinum bauð þeim að setjast í hjólastól á móti sér á meðan á viðtali stóð í stað hefðbundins stóls. Með þessum aðgerðum taldi viðkomandi að viðskiptavinirnir þyrftu að horfast í augu við eigin fordóma. Hún sagði: „Það áttu sumir mjög erfitt með þetta, fannst þetta vera svolítið svona erfitt, voru feimnir við þetta, þennan stól og ég sagði, bíddu þetta er alveg eins og það væri skrifborðstóll, hann er á hjólum“ (Unnur).

Tálmar og tækifæri í umhverfinu

Umhverfið hafði veruleg áhrif á þátttöku viðmælenda í daglegu lífi. Viðmót og stuðning, stjórnsýslu, efnahag og aðgengi bar oft á góma og voru ýmist taldir eflandi eða hindrandi umhverfisþættir. Starfsfólk heilbrigðis- og félagsþjónustunnar, fjölskylda, almenningur og tálmar sem íslenska ríkinu ber að draga úr voru þar á meðal.

Viðmót og stuðningur

Viðmót frá hinum almenna borgara sem þátttakendur mættu á ólíkum vettvangi mannlífsins voru önnur eftir að þeir voru komnir í hjólastól, að mati flestra þátttakenda. Þeim fannst sumum sem öryrkjar væru stimplaðir sem afgangsstærð eða vesalingar sem lifðu á kerfinu og ekki væri hlustað á sjónarmið fólks með fötlun t.d. varðandi aðgengismál. Auk þess sem fólk gerði sér ekki fyllilega grein fyrir hvað fylgir því að vera með mænuskaða. Guðríður lýsti því sem svo „...ég hef bara þessar hendur tvær og ég er búin að þurfa að nota þær ... bæði sem lappir og hendur...“. Þeir upplifðu líka óviðeigandi athugasemdir eins og hvort þeir svæfu ekki fram að hádegi fyrst þeir ynnu „bara“ hálfan daginn eða viðkomandi var kallaður gaurinn í stólnum. Einnig var rætt um hundsun t.d. á stefnumótasíðum um leið og vitað var að sá sem var á spjallinu var í hjólastól. Þrátt fyrir að finna fyrir neikvæðu viðmóti í samfélaginu upplifðu þátttakendur einnig að samborgarar veittu þeim hvatningu, sýndu þeim vinalegt viðmót og sveigjanleika og höfðu þannig jákvæð áhrif á líf þeirra.

Þátttakendur voru flestir ánægðir með viðmót heilbrigðisstarfsfólks sem vann með þeim eftir að þeir hlutu mænuskaðann og nefnt var að starfsfólk á Grensás hefði verið hlýlegt og tilbúið til að taka slaginn með þeim. Þó kom fyrir að einstaka þátttakanda fannst hann mæta skilningsleysi, virðingarleysi eða valdníðslu af hendi starfsfólksins og var nefnt sem dæmi að starfsmanni þótti sjálfsagt að einn þátttakandi færi fram úr rúminu á nóttunni til að pissa, sem var mikil fyrirhöfn fyrir hann.

Þátttakendur höfðu misgreiðan aðgang að félagslegum stuðningi. Flestir greindu frá því að hafa gott bakland í fjölskyldu og vinum. Allir sem að þeim stæðu væru tilbúnir að aðstoða þegar á þyrfti að halda, bæði þegar slysið varð og enn þann dag í dag. Voru þeir sammála um að slíkur stuðningur væri ómetanlegur til þess að takast á við áfallið og lífið í framhaldi af því. Stuðningurinn sem fólk veitti fólst meðal annars í hjálp við að breyta aðgengi heima fyrir, andlegum stuðningi og aðstoð við verk sem kröfðust líkamlegs styrks. Erlendur komst svo að orði „*allur þessi móralski stuðningur ... hann náttúrulega var ómetanlegur sko*“. Þeim sem höfðu góðan félagslegan stuðning virtist ganga betur og eiga auðveldara með að aðlaga sig að breyttu lífi og töluðu þeir um að áfallið hafi þjappað fjölskyldunni saman. Undantekningin var einn þátttakandi sem sagði að hann væri ekki í góðu sambandi við fjölskylduna sína og að hann myndi ekki leita til hennar nema í ýrtruðu neyð og þá aðeins eftir að vera búinn að reyna allt annað áður.

Stjórnsýsla og efnahagur

Allir þátttakendur höfðu eitthvað að segja um heilbrigðis- og félagsþjónustuna, hvort sem um var að ræða endurhæfingu, þjónustu sveitarfélaganna, hjálpartækjamál eða málefni sem sneru að tryggingum og fjármálum. Flestir voru ánægðir með heilbrigðisþjónustuna sem þeir fengu en einstaka þættir hennar voru gagnrýndir. Gagnrýnin beindist að miðstýringu, eftirfylgd og sálfélagslegri þjónustu sem hafi verið af skornum skammti bæði meðan á endurhæfingu stóð og eftir útskrift. Félagsþjónusta sveitarfélaga hlaut einnig gagnrýni af hendi þeirra sem þurftu á henni að halda. Ýmist var það vegna þess að ekki var farið að lögum um öryggisbúnað við ferliþjónustu fatlaðra eða að heimaþjónusta kom ekki til móts við færniskerðingu og nýttist því ekki sem skyldi. Sem dæmi var nefnt að verklagsreglur banna að starfsmenn stígi upp á stól til þess að skipta um ljósaperu. Einnig var sett út á það að sveitarfélagið áætlaði þörf fyrir þjónustu í stað þess að leita upplýsinga hjá þjónustuþega um

hvar þörfin lægi helst. Þá kom fram óánægja með afgreiðslutíma á hjálpartækjum og lýsti Erlendur því þannig: „... við til dæmis sóttum um dyraopnara í október og fengum þá samþykktu núna mánaðamótin febrúar/mars...“.

Fjármál bar á góma í flestum viðtölunum, ýmist vegna fjárhagsvanda sem viðmælendur áttu í, kostnaðar við kaup á tækjum til tómskundaiðkunar eða skerðinga á bótum. Þriðjungur viðmælenda sagði frá því að þegar búið væri að greiða föst útgjöld um hver mánaðamót væri lítið aflögu til að sjá um sig og sína og þeir upplifðu öryggisleysi. Fjárhagserfiðleikar leiddu til þess að þeir gátu ekki komið til móts við þarfir sínar eins og að greiða fyrir sjúkraþjálfun, gert það sem þá langaði til t.d. fara í meira nám til að eiga möguleika á nýrri vinnu eða fara á kaffihús, né lagt pening til hliðar s.s. fyrir heimilistækjum eða utanlandsferð. Þá kom einnig fram að dýrt væri að kaupa sér hjálpartæki til notkunar í frítíma vegna hárra tolla og engrar niðurgreiðslur væru af hálfu Sjúkratrygginga Íslands. Unnur komst svo að orði: „...þarna mætti kerfið til dæmis breyta[st] svolítið. Við erum varla svo mörg að við myndum setja þjóðina á hausinn“. Einn þátttakandi sá sér ekki fært að fara út á vinnumarkað vegna þess að við auknar tekjur myndu mánaðarlegar örorkubætur hans skerðast.

Aðgengi

Aðgengismál bárust í tal hjá öllum þátttakendum og voru þeir sammála um að þröskuldar, stigar, náttúrulegt umhverfi, aðgengi að opinberum byggingum og aðrar hindranir drægju úr möguleikum þeirra til athafna og þátttöku í samfélaginu. Þeir bentu á að þetta væri lögbrot og ganga þyrfti betur eftir því að farið yrði að lögum í þessu máli, sjálfum sér og í raun öllum þjóðfélagsþegnum til hagsbóta. Bjarni lýsti þessu á þennan hátt:

...samfélagið er alltaf að kalla á það að við sem erum eitthvað hömluð, hreyfihömluð ... eigum að taka þátt í daglegu lífi bara eins og allir aðrir, þá verður bara lífið eða umhverfið að taka á móti okkur eins og hinum.

Flestir sögðu jafnframt að þeir upplifðu sig ekki fatlaða heldur væru það aðstæðurnar sem gerðu þá fatlaða. Þeir létu þó hindranir og lélegt aðgengi ekki stöðva sig heldur reyndu aðrar leiðir t.d. að fara annars staðar inn í byggingar en um hefðbundinn inngang.

Farartálmur voru víða í náttúrunni og kröfðust þess oft á tíðum að þátttakendur hefðu yfir vélknúnu farartæki að ráða. Þótti flestum leitt að geta ekki lengur farið um og notið íslenskrar náttúru sem skyldi. Hvað heimili þeirra varðaði var misjafnt hversu miklar breytingar þurfti að gera á þeim vettvangi og fór að sjálfsögðu eftir því hvernig húsnæði þeir bjuggu í fyrir. Sumir neyddust til að flytja í húsnæði þar sem gert var ráð fyrir hjólastólum. Aðrir gerðu dýrar breytingar á húsnæði sínu s.s að láta setja upp lyftu og enn aðrir þurftu eingöngu að gera smávægilegar breytingar á húsnæði sínu t.d. setja upp handföng. Einn þátttakandi greindi frá því að hafa á tímabili búið í húsnæði sem hæfði ekki hjólastól og hafi þar af leiðandi verið háður þáverandi maka sínum um aðstoð til að komast um á heimili sínu. Hann hafi í raun verið fangi í eigin íbúð.

Hugarfar

Hugarfar, við áfall og í dag, var ólíkt meðal þátttakenda og virtist hafa áhrif á hvernig þeir tókust á við áfallið og breytta stöðu sína. Sumir ákváðu strax að hafa bjartsýni og jákvæðni að leiðarljósi þegar þeir vissu hvernig fyrir þeim var komið. Mænuskaðinn var öðrum þátttakendum þungbær og áttu þeir erfitt með að setta sig við orðinn hlut. Vonbrigði og biturð yfir örlögunum komu berlega í ljós og fannst viðmælendum sem þeir færu á mis við margt sem lífið hafði uppá að bjóða t.d. að stjórna líkamanum fyrir neðan skaða, upplifa fullnægingu og taka þátt í iðju sem krefst líkamlegrar færni. Sumir söknuðu skynjunarinnar „... þú stendur í sandi ... bara svona, finna fyrir svona hlutum“ (Unnur). Einmanaleiki og svartsýni sást einnig, þar sem þátttakendur voru óöruggir með hvað framtíðin bæri í skauti sér t.d. hvort þeir yrðu alltaf háðir hjólastól og fjárhagslegt óöryggi.

Þrátt fyrir að mismunandi hugarfar einkenndi þátttakendur völdu flestir sér það viðhorf að horfa ekki á vandamálin sem þeir stóðu frammi fyrir heldur frekar á möguleikana í kring og litu á það að hljóta mænuskaða sem lærdómsríkt ferli. „...ég breyttist ekki skilurðu. Ég meina það eina sem skeði er að ég braut á mér bakið og lenti í stól sko“ (Lárus). Helmingur þátttakenda sagði að mænuskaðinn hafi veitt þeim tækifæri til að takast á við hluti sem þeir hefðu annars ekki gert eins og að helga líf sitt íþróttum.

Sumir þátttakendur höfðu drauma um að hægt væri að lækna mænuskaða og þeir hefðu möguleika á að geta gengið að nýju. „...ég væri ósköp sátt ..., nú er þetta orðið gott, get ég ekki fengið að standa upp?“ (Unnur). Misjafnt var hversu mikið einstaklingarnar gerðu til þess að láta drauma sína rætast.

Samantekt

Þegar skoðað var hvaða breytingar þátttakendur upplifðu í kjölfar mænuskaðans kom fram að helst fundu þeir fyrir því að ráðstöfun tíma og orku var breytt og þörf var á nýjum aðferðum til að takast á við dagleg verk þar sem aðlagast þurfti breyttri færni. Hlutverk þátttakenda tóku líka breytingum, sumum þeirra gátu þeir ekki lengur gegnt vegna þess að verkin voru þeim of erfið og ekki hægt að aðlaga þau að breyttri færni en við önnur verk var hægt að aðlaga aðferðir og/eða umhverfi. Þá tóku einhverjir að sér ný hlutverk til að berjast fyrir réttindamálum fatlaðra þ.e. fyrir breytingum í samfélaginu til hagsbóta fyrir hreyfihamlaða. Ýmsir umhverfisþættir ýttu undir þátttöku þeirra í samfélaginu t.d. stuðningur frá fjölskyldu og vinum og viðmót heilbrigðisstarfsmanna. Aðrir þættir lögðu stein í götu þeirra s.s. aðgengi í samfélaginu, fjárhagslegir erfiðleikar og skortur á sálfræðilegri þjónustu. Ljóst var að hugarfar þátttakenda hafði áhrif á hvernig þeim gekk að takast á við breytt líf. Jákvæðni og bjartsýni einkenndi flesta og má segja að þeim hafi gengið betur að aðlagast breyttu lífi í kjölfar mænuskaða en þeim sem áttu erfiðara með að sætta sig við hvernig komið

var fyrir þeim í lífinu. Flestir höfðu þó það viðhorf að horfa ekki á vandann heldur tækifærin í lífinu.

KAFLI V

UMRÆÐUR

Í þessari rannsókn leituðust rannsakendur við að varpa ljósi á hvaða breytingar urðu á daglegu lífi í kjölfar mænuskaða og hvernig einstaklingarnir tókust á við þær. Í kaflanum verða niðurstöður rannsóknarinnar tengdar við fræðilegar heimildir og hugmyndafræðina sem stýrði henni. Efni kaflans mun koma fram í sömu röð og það kemur fyrir í niðurstöðukaflanum þ.e. fyrst verður farið í breytt líf, þá tálma og tækifæri í umhverfinu og að lokum hugarfar. Auk þess verður sagt frá helstu takmörkunum rannsóknarinnar og settar fram hugmyndir að framtíðarrannsóknum á þessu sviði.

Niðurstöður í ljósi fræða og ályktana

Einstaklingurinn er flóknari en svo að hægt sé að flokka breytingar sem hann upplifir og hvernig hann tekst á við þær á einfaldan hátt í þemu, því samspil er á milli allra þemanna. Svörin við báðum rannsóknarspurningunum koma fram í öllum þemunum þó að misjafnt sé hversu mikið hvert þema svarar hvorri spurningu. Þá er fyrri spurningunni aðallega svarað með fyrstu tveimur þemunum og seinni spurningunni með því þriðja.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að mænuskaðinn hafði afdrifaríkar afleiðingar fyrir þátttakendur og áhrifanna gætti í vilja, vanamynstri og framkvæmdagetu þeirra. Í kjölfarið þurftu þeir að skipuleggja líf sitt að nýju því ekki var möguleiki að halda áfram á þeirri braut sem þeir voru. Þátttakendurnir þurftu að kynnast líkama sínum á nýjan leik og læra nýjar aðferðir við framkvæmd verka. Mænan er mikilvægt líffæri við stjórnun hreyfinga og starfsemi innri líffæra. Þegar hún skaðast er mismunandi hversu mikil röskun verður á starfsemi líkamans en það fer þó eftir því hvar á mænunni áverkinn er (Crossman og Neary, 2010; Tortora og Nielsen, 2009). Þetta samræmist því sem hugmyndafræðin segir að eigi sér stað við umrótabreytingar og uppbyggingu eftir áfall líkt og mænuskaða (Kielhofner, 2008).

Athafnir eins og að klæða sig, fara á milli staða eða fara á salerni, sem áður fyrr var jafnvel hægt að framkvæma án umhugsunar, kröfðust nú meiri orku og tíma. Þetta er samhljóma niðurstöðum rannsóknar Hammell, Miller, Forwell, Forman og Jacobsen (2009) sem sýnir að þreyta getur verið andleg, líkamleg og tilfinningaleg, þar sem skipulagning allra verka sem viðkomandi stendur frammi fyrir er orkufrek og vegna þess að líkaminn er notaður á annan hátt. Orkuleysi sem viðmælendur greindu frá var m.a. af völdum verkja, þunglyndis og svefnvandamála en það eru þekktir áhrifavaldar þreytu (Hammell o.fl, 2009). Flestir þátttakendur notuðu orkuna sem þeir bjuggu yfir í eigin umsjá og störf frekar en tómsundur svo virtist sem þeir sem áttu ekki maka og börn nýttu sína orku að stórum hluta í að sinna áhugamálunum. Algengt er að tómsundaiðja sitji á hakanum hjá einstaklingum með mænuskaða þar sem orkan og tími eru nýtt í aðrar athafnir (Hammell o.fl., 2009; Magnus, 2001). Þó var erfitt að sjá hvort fjölskylduhagir hefðu afgerandi áhrif, heldur virtist sem fleira spilaði inn í eins og fjárhagur og félagslegur stuðningur.

Eftir slysið þurftu sumir þátttakendur að horfast í augu við þá ömurlegu staðreynd að geta ekki lengur sinnt hlutverkum sem voru þeim mikilvæg. Þeir gátu þurft að sætta sig við að snúa ekki aftur til fyrri vinnu þar sem hún krafðist ákveðinnar líkamlegrar færni sem einstaklingurinn bjó ekki lengur yfir. Samræmist það rannsóknarniðurstöðum Marti, Reinhardt, Graf, Escorpizo og Post sem birtust árið 2012 þar sem heilsufarsvandamál og kröfur starfsins eru algengar ástæður sem hamla einstaklingum að snúa aftur til vinnu. Þá upplifðu þátttakendur einnig sambands slit við maka eftir mænuskaðann. Álag og breytingar í kjölfar hans voru nefnd sem hluti af orsökunum. Rannsakendur draga þá ályktun að breytingar eins og mænuskaði hafi víðtæk áhrif, s.s færni til að framkvæma athafnir er breytt og má þar nefna getuna til kynlífs en sú iðja er mikilvæg í flestum ástarsamböndum. Einstaklingurinn þarf að fara í gegnum mikla naflaskoðun á lífsgildum sínum og þar með getur verið að þör

gangi ekki lengur í takt auk þess sem geta einstaklingsins til þátttöku er breytt t.d. við störf innan veggja heimilisins.

Aðeins einn þátttakenda upplifði að vinahlutverkið hyrfi honum eftir að heim var komið sem og félagsleg þátttaka að stórum hluta. Í rannsókn Evu Magnus (2001) kom fram að þátttakendur upplifa bæði jákvæða og neikvæða lífsreynslu af samskiptum sínum við vini. Sumir vinir hætta að hafa samband en aðrir stíga fram og styðja þá eftir mænuskaðann. Rannsakendur velta fyrir sér hvort hugsanlegt sé að jafnaldrar þátttakandans, sem voru mjög ungir, hafi ekki haft þroska til að vita hvernig þeir ættu að nálgast einstaklinginn að nýju og því þótt „auðveldara“ að hundska hann. Samkvæmt MOHO (Kielhofner, 2008) eru hlutverk ólík eftir því hvar á lífsleiðinni við erum. Að sama skapi er mismunandi hvaða hlutverk skipta einstaklinginn mestu máli hverju sinni og hefur missir þeirra áhrif á vanamynstur fólks og mögulega sjálfsmynd þess.

Það kom rannsakendum verulega á óvart hversu margir þátttakendur höfðu tekið að sér hlutverk baráttuliða og börðust fyrir breytingum í samfélaginu til hagsbóta fyrir einstaklinga með hreyfihömlun. Þekkt er að fólk taki að sér nýtt hlutverk eftir áfall (Kielhofner, 2008). Rannsakendur telja að mögulega sé hlutfallið svona hátt þar sem einstaklingar með þessa hugsjón séu líklegri til að taka þátt í rannsóknum eins og þessari, þar sem þeir vilja tjá sig um aðstæður sínar og hvernig lífi þeirra er háttað eftir mænuskaðann og vilja á þann hátt taka þátt í að koma skilaboðum til samfélagsins.

Allir þátttakendur ræddu um að áhrif umhverfisins hefðu verið umtalsverð. Samkvæmt Líkaninu um iðju mannsins hefur umhverfið þ.e. efnisheimur og samfélag ásamt stjórnsýslu, efnahag og menningu, mikið um það að segja hvaða tækifæri eru í boði (Kielhofner, 2008). Viðmót samfélagsins í garð þátttakenda hafði breyst eftir slysið að þeirra mati. Þeim fannst sem almenningur gerði sér ekki grein fyrir fylgikvillum mænuskaða og kæmi oft með óviðeigandi athugasemdir og sýndi afskiptaleysi í þeirra garð. Þó svo að neikvætt viðmót í

samfélaginu hafi verið meira áberandi en jákvætt viðmót, fundu þátttakendur einnig fyrir hvatningu, sveigjanleika og góðri framkomu eftir mænuskaðann og höfðu þessir þættir góð áhrif á líf þeirra. Svipaðar niðurstöður sást í rannsóknum Levins, Redenbach og Dyck (2004) og Price, Stephenson, Krantz og Ward (2011). Báðar rannsóknirnar benda á að algengt sé að einstaklingar með mænuskaða upplifi fordóma og neikvætt viðhorf frá samfélaginu og að þau drægi úr félagslegri þátttöku þeirra.

Upplifun þátttakenda af félagslegum stuðningi var mismunandi. Stuðningur fjölskyldu og vina var þeim mjög mikilvægur og flestir höfðu greiðan aðgang að honum bæði þegar áfallið varð og eftir það. Þá hafa fjölmargar rannsóknir sýnt fram á að slíkur stuðningur sé mikilvægur og tengsl séu á milli félagslegrar þátttöku og aukinnar lífsánægju og -gæða (Hammell, 2004; Hammell, 2007; Magnus, 2001; Whiteneck ofl., 2004). Í Líkaninu um iðju mannsins kemur skýrt fram að fjölskylda og vinir, starfsfólk og aðrir sem tilheyra félagslegum hópum, hafa áhrif á þátttöku fólks á einn eða annan hátt t.d. í hvatningu eða hundsun (Kielhofner, 2008).

Aðgengismál voru öllum þátttakendum hugleikin enda skiptir skipulagning rýmis, bæði innanhúss og utan, miklu fyrir fólk í hjólastól. Allir þátttakendur voru sammála um að þröskuldar, stigar, náttúrulegt umhverfi o.fl. hamlaði þátttöku þeirra í daglegu lífi. Svipaðar niðurstöður fá Whiteneck, Meade, Dijkers, Tate, Bushnik og Forchheimer (2004) og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) (2013) um áhrif umhverfisþátta á þátttöku. Á Íslandi er í gildi reglugerð sem kveður á um að opinberar byggingar skuli vera öllum aðgengilegar (Byggingarreglugerð nr. 112/2012). Spurningar vöknudu hjá rannsakendum um hvernig koma mætti á vitundarvakningu meðal stjórnvalda til þess að fylgja eftir settum lögum um aðgengismál en einstaklingar í hjólastólum hafa barist lengi fyrir bættu aðgengi (Pétur Gunnarsson, 2014, 15. apríl).

Heilbrigðis- og félagsþjónusta var stór áhrifaþáttur í umhverfi einstaklinganna sem bæði sætti gagnrýni og ánægju þeirra. Hve mikið fjármagn er sett í endurhæfingu byggir á ákvörðunum og efnahag þjóðar. Lög segja jafnframt til um hvaða þjónustu fólk á rétt á en þessi atriði geta stangast á (Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007). Flestir voru ánægðir með þá þjónustu sem þeir fengu í endurhæfingunni. Þar fengu þeir tækifæri til að öðlast nýja færni með uppbyggingu, prófa sig áfram og uppgötva eigin getu. Jafnframt gafst þeim tækifæri til að læra nýjar leiðir til að framkvæma og í kjölfarið þróa með sér nýja vana sem urðu að breyttu lífsmynstri. Þetta er í takt við þá uppbyggingu sem Líkanið um iðju mannsins greinir frá (Kielhofner, 2008). Endurhæfingarferlið beinir sjónum að því að fólk verði sjálfstæðara og betur í stakk búíð til þess að vera við stjórn í eigin lífi og takast á við dagleg viðfangsefni (Donnelly o.fl., 2004; Kirchberger o.fl., 2010; Silver o.fl., 2012). Gagnrýnin kom helst fram á eftirfylgd og að sálfélagslegri þjónustu væri ábótavant á meðan endurhæfingarferlinu stóð og eftir það. Mænuskaði getur haft neikvæð áhrif á andlega líðan og því er mikilvægt að fólk fái þjónustu á því sviði. Í rannsókn Kristínar Þórðardóttur (2013) kemur fram að mikilvægt sé að einstaklingar fái aðstoð og handleiðslu við úrvinnslu áfallsins og aðlögun að breyttu lífi.

Fjármál höfðu mikil áhrif á þátttöku og líðan þátttakenda. Sumir þeirra áttu í fjárhagsvanda sem birtist í því að þeim reyndist erfitt að veita sér og sínum nauðsynjar líkt og sjúkráþjálfun ásamt því að leggja til hliðar s.s. fyrir heimilistækjum. Á Íslandi eiga einstaklingar sem metnir eru til 75% örorku vegna sjúkdóma og fötlunar rétt á örorkubótum (Lög um almannatryggingar nr. 100/2007) en nýleg skýrsla sýnir að einstaklingar á örorkubótum eiga erfitt með að láta enda ná saman (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum, 2014). Hluti þátttakenda ræddi um að kostnaður við kaup á hjálpartækjum til notkunar í frístundum væri mikill og það takmarkaði þátttöku þeirra. Á Íslandi er í gildi reglugerð nr. 1138/2008 sem kveður á um að ekki sé greiddur styrkur til

hjálpartækja sem einungis á að nota til afþreyingar heldur aðeins vegna þeirra sem nýtast til eigin umsjár og aukins öryggis.

Berlega kom í ljós að hugarfar þátttakenda hafði mikið um það að segja hvernig þeir tókust á við breytingarnar sem urðu í kjölfar mænuskaðans. Sumir tóku strax þá ákvörðun að láta jákvætt hugarfar og bjartsýni vera leiðarljós sitt til að komast í gegnum erfiðleikana sem þeir stóðu frammi fyrir eftir slys. Aðrir létu í ljós biturð og vonbrigði yfir því hvernig fyrir þeim var komið. Þetta er í takt við niðurstöður rannsóknar Hammel (1999) sem sýna að mikil tilfinningaleg viðbrögð eru eðlileg við svo dramatískum atburði þar sem sorg, kvíði, afneitun, reiði og sátt geta komið í ljós en mislangan tíma getur tekið að ná jafnvægi á ný. Sumir viðmælendur upplifðu sig ekki fatlaða á meðan aðrir veltu fyrir sér hvort þeirra örlög væru að vera bundinn hjólastól það sem eftir væri ævinnar. Það hvernig fólk upplifir sjálft sig í gegnum „nýjan“ líkama getur haft áhrif á það hugarfar sem þátttakendur hafa (Kielhofner, 2008). Rannsakendum fannst sem þeir sem væru neikvæðari ættu í meiri erfiðleikum s.s. félags- og fjárhagslegum, heldur en þeir sem ákváðu að taka breytingunum með jákvæðu og opnu hugarfari frá fyrstu stundu. Þeir sem voru hvað neikvæðastir sýndu sumir einkenni depurðar og framtaksleysi. Eins og fram kom í rannsókn Craig, Tran og Middleton (2009) sýna rúmlega 30% einstaklinga með mænuskaða einkenni þunglyndis og kvíða á meðan endurhæfingarferlið stendur yfir og eftir að komið er út í samfélagið.

Tveir viðmælendur töluðu um að eiga sér þann draum að lækning við mænuskaða kæmi fram og þeir gætu gengið á ný. Rannsakendur skildu vel þá von sem þeir báru í brjósti og á sá draumur samhljóm með öðrum einstaklingum með mænuskaða, miðað við niðurstöður rannsóknar Kilgore o.fl. (2001) sem gerð var meðal níu einstaklinga í Ohio ríki í Bandaríkjunum.

Takmarkanir og hagnýt gildi rannsókna

Takmarkanir rannsóknarinnar eru hversu fáir einstaklingar á Íslandi uppfylla skilyrði fyrir þátttöku og þar af leiðandi er erfitt að komast hjá því að hægt sé að greina hverjir þátttakendur séu, líkt og Sigurður Kristinsson (2013) segir frá. Misjafnt var hversu langt var liðið frá því að slysið átti sér stað og mögulega getur það haft áhrif á hvernig þátttakendum gekk að rifja upp hvaða breytingum þeir stóðu frammi fyrir. Jafnframt getur verið að ekki hafi skapast nægilegt traust milli rannsækenda og viðmælanda til þess að ræða persónuleg málefni t.d. kynlíf, losun hægða og þvags og andlega líðan þar sem þeir hittust einungis einu sinni. Samkvæmt Sigríði Halldórsdóttur og Sigurlínu Davíðsdóttur (2013) getur það einnig verið takmörkun hversu óreyndir rannsækendur eru í eigindlegum rannsóknaraðferðum s.s. að afla og greina upplýsingarnar.

Niðurstöður rannsóknarinnar og þá þekkingu sem hlýst af henni má nota til að styðja einstaklinga með mænuskaða til að takast á við hindranir í daglegu lífi eftir skaðann. Þetta veitir fagfólki einnig upplýsingar sem gætu nýst til að koma betur til móts við þarfir og óskir skjólstaðinga og skilja viðhorf þeirra. Þá hefur rannsóknin samfélagslegt gildi þar sem niðurstöðurnar geta opnað umræðu og gert samfélagið meðvitaðra um upplifanir og aðstæður þessa samfélagshóps.

Framtíðarrannsóknir

Við gerð þessarar rannsóknar komu fram hugmyndir um frekari rannsóknir tengdar viðfangsefninu. Rannsækendur telja að gagnlegt væri að skoða nánar hvort heilbrigðisstarfsfólk hafi valdeflingu og skjólstaðingsmiðað starf að leiðarljósi í samstarfi sínu við einstaklinga með mænuskaða. Þá væri athyglisvert að rannsaka hvort þjónusta sveitarfélaga komi almennt til móts við þarfir einstaklinga með mænuskaða t.d. heimaþjónusta og ferliþjónusta eða hvort Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) hæfi betur þessum

einstaklingum. Einnig væri áhugavert að fá upplýsingar um upplifun aðstandenda einstaklinga með mænuskaða á þeim breytingum sem verða og hvaða áhrif þetta hafði á daglegt líf þeirra. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu óánægju með aðgengi í samfélaginu og því væri áhugavert að skoða aðgengismál t.a.m. í einu eða tveimur sveitarfélögum.

HEIMILDASKRÁ

- Anderson, K. D., Borisoff, J. F., Johnson, R. D., Stiens, S. A. og Elliott, S. L. (2007a). Spinal cord injury influences psychogenic as well as physical components of female sexual ability. *Spinal Cord*, 45, 349-359. doi: 10.1038/sj.sc.3101979
- Anderson, K. D., Borisoff, J. F., Johnson, R. D., Stiens, S. A. og Elliott, S. L. (2007b). Long-term effects of spinal cord injury on sexual function in men: Implications for neuroplasticity. *Spinal Cord*, 45, 338-348. doi: 10.1038/sj.sc.3101978
- Atkins, M. S. (2008). Spinal Cord Injury. Í M. V. Radomsky og C. A. Trombly Latham (ritstjórar), *Occupational therapy for physical dysfunction* (6. útgáfa) (bls. 1171-1213). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (1992). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods* (2.útgáfa). Boston: Allyn and Bacon
- Byggingarreglugerð nr.112/2012.*
- Chaves, E. S., Boninger, M. L., Cooper, R., Fitzgerald, S. G., Gray, D. B. og Cooper, R. A. (2004). Assessing the influence of wheelchair technology on perception of participation in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 1854-1858. doi:10.1016/j.apmr.2004.03.033
- Craig, A., Tran, Y. og Middleton, J. (2009). Psychological morbidity and spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord*, 47, 108-114. doi: 10.1038/sc.2008.115
- Crossman, A. R. og Neary, D. (2010). *Neuroanatomy. An Illustrated colour text* (4. útgáfa). Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier.
- Donnelly, C., Eng, J. J., Hall, J., Alford, L., Giachino, R., Norton, K. og Kerr, D. S. (2004). Client- centred assessment and the identification of meaningful treatment goals for individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 42, 302-307. doi: 10.1038/sj.sc.3101589

- Fadyl, J. K. og McPherson, K. M. (2010). Understanding decisions about work after spinal cord injury. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 20(1), 69-80. doi: 10.1007/s10926-009-9204-1
- Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum. (2014). *Fatlað fólk og öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga. Samantekt á helstu niðurstöðum. Janúar 2014*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Sótt af http://www.obl.is/media/utgafa/Dreifirit_OBI.pdf
- Hammel, J. (1999). The Life Rope: A transactional approach to exploring worker and life role development. *Work: Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 12(1), 47-60. Sótt af <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=94c98257-a093-479d-85e5-66c581144642%40sessionmgr4005&vid=2&hid=4107>
- Hammell, K. W. (1995). *Spinal Cord Injury Rehabilitation*. London: Chapman & Hall.
- Hammell, K. W. (2004). Exploring quality of life following high spinal cord injury: A review and critique. *Spinal Cord*, 42, 491-502. doi: 10.1038/sj.sc.3101636
- Hammell, K. W. (2007). Quality of life after spinal cord injury: A meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45, 124-139. doi: 10.1038/sj.sc.3101992
- Hammell, K. W., Miller, W. C., Forwell, S. J., Forman, B. E. og Jacobsen, B. A. (2009). Fatigue and spinal cord injury: A qualitative analysis. *Spinal Cord*, 47, 44-49. doi: 10.1038/sc.2008.68
- Hanson, C. (2008). Restoring competence in leisure pursuits. Í M. V. Radomsky og C. A. Trombly Latham (ritstjórar), *Occupational therapy for physical dysfunction* (6. útgáfa) (bls. 909-923). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Helga Jónsdóttir. (2013). Viðtöl í eiginlegum og meginlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 137-153). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

- Hess, D. W., Meade, M. A., Forchheimer, M. og Tate, D. G. (2004). Psychological well-being and intensity of employment in individuals with a spinal cord injury. *Topic in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 9(4), 1-10. Sótt af <http://thomasland.metapress.com/content/uyqv7kl9qlprtwyh/fulltext.pdf>
- Ide-Okochi, A., Tadaka, E. og Fujimura, K. (2013). The meaning of self-care in persons with cervical spinal cord injury in Japan: A qualitative study. *BMC Neurology*, 13, 115-125. doi: 10.1186/1471-2377-13-115
- Isaksson, G., Josephsson, S., Lexell, J. og Skär, L. (2007). To regain participation in occupations through human encounters - narratives from women with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 29(22), 1679-1688. doi: 10.1080/09638280601056061
- Jang, Y., Wang, Y-H. og Wang, J-D. (2005). Return to work after spinal cord injury in Taiwan: The contribution of functional independence. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(4), 681-686. doi: 10.1016/j.apmr.2004.10.025
- Jensen, M. P., Kuehn, C. M., Amtmann, D. og Cardenas, D. D. (2007). Symptom burden in persons with spinal cord injury, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(5), 638-654. doi: 10.1016/j.apmr.2007.02.002
- Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Úrtök og úrtaksaðferðir í eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 129-136). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Kielhofner, G. (2006) *Research in Occupational Therapy: Methods of inquiry for enhancing practice*. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation. Theory and application* (4. útgáfa). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

- Kielhofner, G., Forsyth, K., Kramer, J. M., Melton, J. og Dobson, E. (2009). The model of human occupation. Í E. B. Crepeau, E. S. Cohn og B. A. Boyt Schell (ritstjórar), *Willard & Spackman's occupational therapy* (11. útgáfa) (bls. 446-461). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G., Mallinson, T., Crawford, C., Nowak, M., Rigby, M., Henry, A. og Walens, D. (2004). *A user's manual for the occupational performance history interview OPHI-II (Version 2.1)*. Chicago: University of Illinois.
- Kilgore, K. L., Scherer, M., Bobblitt, R., Dettloff, J., Dombrowski, D. M., Godbold, N., ... Cash, L. A. (2001). Neuroprosthesis consumers' forum: Consumer priorities for research directions. *Journal of Rehabilitation. Research and Development*, 38(6), 655-660. Sótt af <http://search.proquest.com/docview/215290542/fulltextPDF/3A6DD0D6547B4227PQ/1?accountid=49537>
- Kirchberger, I., Sinnott, A., Charlifue, S., Kovindha, A., Lüthi, H., Campbell, R. ... Cieza, A. (2010). Functioning and disability in spinal cord injury from the consumer perspective: An international qualitative study using focus groups and the ICF. *Spinal Cord*, 48, 603-613. doi: 10.1038/sc.2009.184
- Knútsdóttir, S., Thórisdóttir, H., Sigvaldason, K., Jónsson, H., Björnsson, A. og Ingvarsson, P. (2012). Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in Iceland from 1975 to 2009. *Spinal Cord*, 50, 123-126. doi:10.1038/sc.2011.105
- Kristín Þórðardóttir. (2013). „ ... Þetta snýst ekki bara um líkamlega endurhæfingu... “ *Upplifun fólks með mænuskaða af endurhæfingu á Grensásdeild*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið

- Kristjana Fenger og Guðrún Pálmadóttir. (2007). *Iðjusaga. Íslensk þýðing og staðfæring matstækisins Occupational Performance History Interview (OPHI-II)*. Reykjavík: Iðjuþjálfafélag Íslands, Kristjana Fenger og Guðrún Pálmadóttir.
- Kurtaran, A., Akbal, A., Ersöz, M., Selçuk, B., Yalçın, E. og Akyüz, M. (2009). Occupation in spinal cord injury patients in Turkey. *Spinal Cord*, 47, 709-712. doi: 10.1038/sc.2009.79
- Landspítali háskólasjúkrahús. (e.d.). *Starfsemi*. Sótt af <http://www.landspitali.is/grensasdeild/forsida/starfsemi/#703a458c-bd52-11e2-a3c5-005056be0005>
- Levins, S. M., Redenbach, D.M., og Dyck, I. (2004). Individual and societal influences on participation in physical activity following spinal cord injury: A qualitative study. *Physical Therapy*, 84(6), 496-509. Sótt af <http://physther.org/content/84/6/496.full.pdf+html>
- Lohne, V. (2009). The incomprehensible injury – interpretations of patients' narratives concerning experiences with an acute and dramatic spinal cord injury. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 67-75. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00591.x
- Lög um almannatryggingar nr. 100/2007.*
- Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007.*
- Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.*
- Magnus, E. (2001). Everyday occupations and the process of redefinition: A study of how meaning in occupation influences redefinition of identity in women with a disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(3), 115-124. doi: 10.1080/110381201750464467
- Marini, I., Lee, G. K., Chan, F., Chapin, M. H. og Romero, M. G. (2008). Vocational rehabilitation service patterns related to successful competitive employment outcomes

- of persons with spinal cord injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 28(1), 1-13.
Sótt af <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=268c5211-0673-49cb-9447-40f453181dff%40sessionmgr4004&vid=2&hid=4107>
- Marti, A., Reinhardt, J. D., Graf, S., Escorpizo, R. og Post, M. W. M. (2012). To work or not to work: Labour market participation of people with spinal cord injury living in Switzerland. *Spinal Cord*, 50, 521-526. doi: 10.1038/sc.2011.181
- Mingaila, S. og Kriščiūnas, A. (2005). Occupational therapy for patients with spinal cord injury in early rehabilitation. *Medicina (Kaunas)*, 41(10), 852-856. Sótt af <http://medicina.kmu.lt/0510/0510-05e.pdf>
- Pétur Gunnarsson. (2014, 15. apríl). Vilja að fólk beini viðskiptum til þeirra sem eru með aðgengi í lagi. *Fréttatíminn*. Sótt af http://www.frettatiminn.is/frettir/vilja_ad_folk_beini_vidskiptum_til_theirra_sem_eru_med_adgengi_i_lagi/
- Price, P., Stephenson, S., Krantz, L. og Ward, K. (2011). Beyond my front door: The occupational and social participation of adults with spinal cord injury. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(2), 81-88. doi:10.3928/15394492-20100521-01
- Protos, K., Stone, K. L. og Grinnell, M. (2009). Spinal cord injury. Í E. B. Crepeau, E. S. Cohn og B. A. Boyt Schell (ritstjórar), *Willard & Spackman's occupational therapy* (11. útgáfa) (bls. 1065-1069). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja* nr. 1138/2008.
- Routhier, F., Vincent, C., Desrosiers, J. og Nadeau, S. (2003). Mobility of wheelchair users: A proposed performance assessment framework. *Disability and Rehabilitation*, 25(1), 19-34. Sótt af <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a0c7e9eb-233b-48f2-9521-aa4274622eee%40sessionmgr4004&vid=2&hid=4107>

Schönherr, M. C., Groothoff, J. W., Mulder, G. A., Schoppen, T. og Eisma, W. H. (2004).

Vocational reintegration following spinal cord injury: Expectations, participation and interventions. *Spinal Cord*, 42, 177-184. doi: 10.1038/sj.sc.3101581

Sigríður Halldórsdóttir og Ragnheiður Harpa Arnardóttir. (2013). Yfirlit yfir rannsóknarferlið.

Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 61-69).

Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Réttmæti og áreiðanleiki í

megindlegum og eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri),

Handbók í aðferðafræði rannsókna (bls. 211-227). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður

Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 281-297). Akureyri:

Háskólinn á Akureyri.

Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir

(ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71-88). Akureyri: Háskólinn á

Akureyri.

Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Eigindlegar eða meginlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður

Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 229-237). Akureyri:

Háskólinn á Akureyri

Silver, J., Ljungberg, I., Libin, A. og Groah, S. (2012). Barriers for individuals with spinal

cord injury returning to the community: A preliminary classification. *Disability and*

Health Journal, 5(3), 190-196. doi: 10.1016/j.dhjo.2012.03.005

Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2. útgáfa). California: SAGE Publications.

- Strauss, D. J., DeVivo, M. J., Paculdo, D. R. og Shavelle, R. M. (2006). Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(8), 1079-1085. doi:10.1016/j.apmr.2006.04.022
- Tortora, G. J. og Nielsen, M. T. (2009). *Principles of human anatomy* (11. útg.). United States of America: John Wiley and Sons.
- Tryggingastofnun. (2011). *Um Tryggingastofnun*. Sótt af <http://www.tr.is/tryggingastofnun/um-tryggingastofnun/>
- Unnur Guðrún Óttarsdóttir. (2013). Grunduð kenning og teiknaðar skýringarmyndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 361-375). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Van de Velde, D., Bracke, P., Van Hove, G., Josephsson, S. og Vanderstraeten, G. (2013). How do men with paraplegia choose activities in the light of striving for optimal participation? A qualitative study, based on a phenomenological-hermeneutical method. *Disability & Society*, 28(5), 645-659. doi: 10.1080/09687599.2012.728795
- Watson, D. E. og Wilson, S. A. (2003). *Task analysis: An individual and population approach* (2. útgáfa). American Occupational Therapy Association: Bethesda.
- Whiteneck, G., Meade, M. A., Dijkers, M., Tate, D. G., Bushnik, T. og Forchheimer, M. B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 1793-1803. doi: 10.1016/j.apmr.2004.04.024
- World Health Organization. (2013). *International Perspectives on Spinal Cord Injury*. Genf: World Health Organization.

FYLGISKJAL A - STAÐFESTING PERSÓNUVERNDAR

Kristjana Fenger
Akurholti 4
270 Mosfellsbær



Persónuvernd

Rauðlaugastíg 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 bréfasími: 510 9606
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík 24. febrúar 2014
Tilvísun: S6699/2014/ HGK/-

Hér með staðfestist að Persónuvernd hefur mótttekið tilkynningu í yðar nafni um vinnslu persónuupplýsinga. Tilkynningin er nr. S6699/2014 og fylgir afrit hennar hjálagt.

Vakin er athygli á því að tilkynningin hefur verið birt á heimasíðu stofnunarinnar. Tekið skal fram að með móttöku og birtingu tilkynninga hefur engin afstaða verið tekin af hálfu Persónuverndar til efnis þeirra.

Virðingarfyllst,


Helga Grethe Kjartansdóttir

Hjál.: - Tilkynning nr. S6699/2014 um vinnslu persónuupplýsinga.

FYLGISKJAL B – AUGLÝSING Á HEIMASÍÐU SEM

SEM samtökin
Sléttuvegi 3
103 Reykjavík

Akureyri, 16. janúar 2013

Ágæti viðtakandi

Tilfni þessa bréfs er að óska eftir sex þátttakendum í rannsókn á upplifun og reynslu einstaklinga með mænuskaða af breytingum á daglegri iðju í kjölfar skaðans. Rannsókn þessi er hluti af lokaverkefni nemenda í iðjubjálfunarfræði við Háskólann á Akureyri vorið 2014. Um er að ræða eigindlega viðtalsrannsókn og leitað er eftir þátttöku einstaklinga á aldrinum 25-55 ára sem hlutu alskaða (*e. complete*) á brjósthrygg (*e.thoracic*) eða lendarhrygg (*e.lumbar*) fyrir a.m.k. 3 árum.

Viðtölin taka um klukkustund og fara fram á þeim stað sem viðmælendur óska. Þau verða hljóðrituð og upptökum eytt eftir að hafa verið afrituð orðrétt. Í afrituninni er nöfnum og staðarháttum breytt svo ekki sé unnt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga. Allar upplýsingar sem þátttakendur veita í viðtölunum, verða meðhöndlaðar samkvæmt ströngustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið að íslenskum lögum varðandi persónuvernd, vinnslu og eyðingu frumgagna. Rannsóknargögn verða varðveitt á öruggum stað á meðan rannsókn stendur. Frumgögnum, ljósritum, hljódupptökum og tölvugögnum verður eytt að rannsókn lokinni. Niðurstöður rannsóknarinnar verða allar ópersónugreinanlegar.

Tekið skal fram að þátttakendum er ekki skylt að taka þátt í rannsókninni og geta hætt án útskýringa hvenær sem er. Þeir sem eru tilbúnir til að taka þátt í rannsókninni hafi samband við undirritaða nemendur.

Með von um góðar undirtektir,

4. árs nemar í iðjubjálfunarfræði við Háskólann á Akureyri.

Nína Jensen
Sími: 693-6434
Netfang: ha040477@unak.is

Þórunn Sif Héðinsdóttir
Sími: 848-8349
Netfang: ha100313@unak.is

Ábyrgðarmaður rannsóknar er:

Kristjana Fenger, lektor á heilbrigðisvísindasviði Háskólans á Akureyri. Sími:861-3763,
netfang: kfenger@unak.is.

FYLGISKJAL C - UPPLÝSINGABRÉF



Upplýsingar vegna rannsóknarinnar:

Breytingar á iðju í kjölfar áfalls: Upplifun fólks með mænuskaða

Ábyrgðarmaður: Kristjana Fenger, lektor við Iðjuþjálfunarfræðideild á Heilbrigðisvísindasviði Háskólans á Akureyri, Sólborg við Norðurslóð, netfang: kfenger@unak.is, símanúmer: 460-8469 (vs.) og 861-3763 (gsm).
Meðrannsakendur eru Nína Jensen, netfang ha040477@unak.is símanúmer: 693-6434 og Þórunn Sif Héðinsdóttir, netfang ha100313@unak.is, símanúmer: 848-8349, nemendur á fjórða ári í iðjuþjálfunarfræði við Háskólann á Akureyri.

Ágæti viðtakandi,

Takk fyrir að bjóða þig fram til þátttöku í rannsókninni *Breytingar á iðju í kjölfar áfalls: Upplifun fólks með mænuskaða*. Tilgangur rannsóknarinnar er að fá upplýsingar um reynslu og upplifun fólks, sem hefur hlotið mænuskaða (frá C6 og niður), á þeim breytingum sem urðu á lífi þess við skaðann. Þá er sérstaklega horft til daglegrar iðju, s.s. eigin umsjár, starfa og tómstundaiðju.

Rannsóknin er svokölluð eigindleg rannsókn, þar sem gögnum er safnað með viðtölum sem eru hljóðrituð og afrituð orðrétt. Viðtölin eru tekin á heimilum þátttakenda eða öðrum þeim stað sem þeir velja og tekur hvert viðtal u.þ.b. klukkustund. Í afrituninni er nöfnum og staðháttum breytt svo ekki sé unnt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga.

Allar upplýsingar sem þátttakandi veitir í viðtalinu, verða meðhöndlaðar samkvæmt ströngustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið að íslenskum lögum varðandi persónuvernd, vinnslu og eyðingu frumgagna. Rannsóknargögn verða varðveitt á öruggum stað á meðan á rannsókn stendur. Frumgöngum, ljósritum, hljóðupptökum og tölvugögnum verður eytt að rannsókn lokinni. Niðurstöður rannsóknarinnar verða allar ópersónugreinanlegar og fyrirhugað er að birta þær í lokaverkefni til BS gráðu í iðjuþjálfunarfræði, kynna á vísindaráðstefnum og með grein í fagtímariti.

Tekið skal fram að þátttakendum er ekki skylt að taka þátt í rannsókninni og geta hætt án útskýringa á ákvörðun sinni til rannsakenda. Rannsóknin hefur verið tilkynnt til Persónuverndar.

Nína Jensen og Þórunn Sif Héðinsdóttir, nemendur á 4. ári í iðjuþjálfunarfræði taka viðtölin.

Kær kveðja

Kristjana Fenger, lektor við Háskólann á Akureyri
og ábyrgðarmaður rannsóknarinnar

FYLGISKJAL D - UPPLÝST SAMÞYKKI



Upplýst samþykki

Ég, undirrituð/undirritaður, hef undir höndum og hef lesið kynningarbréf um þátttöku í rannsókninni **Breytingar á iðju í kjölfar áfalls: Upplifun fólks með mænuskaða**.

Þátttakan felur í sér viðtal um reynslu mína og upplifun af breytingum á iðju í kjölfar mænuskaða. Viðtalið verður hljóðritað og afritað orðrétt og upptökunni eytt að því loknu. Farið verður með allar upplýsingar sem trúnaðarmál og þess vandlega gætt að ekki verði unnt að rekja þær til ákveðinna einstaklinga.

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Kristjana Fenger, lektor við iðjuþjálfunarfræðideild Heilbrigðisvísindasviðs Háskólans á Akureyri.

Ég samþykki að taka þátt í rannsókninni eins og henni er lýst í kynningarbréfi. Mér er ljóst að ég get hafnað eða hætt þátttöku í rannsókninni á hvaða stigi hennar sem er án útskýringa eða nokkurra eftirmála.

Undirskrift þátttakanda

Staður og dagsetning

Ég undirrituð staðfesti hér með að ég hef upplýst ofangreindan þátttaka um tilgang og eðli rannsóknarinnar **Breytingar á iðju í kjölfar áfalls: Upplifun fólks með mænuskaða** í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir á heilbrigðisviði.

Undirskrift rannsakanda