

„Ég verð að sætta mig við það að ég get ekki allt”

Þátttaka fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi

Guðrún Helga Kjærnested / Henrietta Fríða Árnadóttir

HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

Lokaverkefni til

BS gráðu í iðjuþjálfunarfræði

Iðjuþjálfunarfræðideild

Maí 2017

Verkefni þetta er lokaverkefni til BS gráðu í iðjuþjálfunarfræði

Verkefnið unnu:

Guðrún Helga Kjærnested

Henrietta Fríða Árnadóttir

Leiðbeinandi

Guðrún Pálmadóttir

Ágrip

Þátttaka í daglegu lífi er mikilvægur hluti af lífsreynslu fólks og hefur sterk tengsl við lífsgæði. Með þátttöku öðlast fólk kunnáttu og hæfni til að tengjast öðrum og vera hluti af samfélagi. Færni og fötlun eru víðtæk hugtök og ýmsir þættir geta ýtt undir eða hindrað möguleika fólks til að taka þátt í daglegu lífi. Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi og þá þætti sem ýta undir eða hindra færni þess og þátttöku í daglegu lífi. Settar voru fram tvær rannsóknasurningar: (1) Hvernig lýsir fólk með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi þátttöku sinni í daglegu lífi? (2) Hvaða þættir ýta undir eða hindra færni og þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi? Til þess að svara spurningunum var notað eigindlegt rannsóknarsnið og tekin viðtöl við sex fullorðna einstaklinga með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi sem voru valdir með tilgangsúrtaki. Viðtölin tóku til þátta er vörðuðu þátttöku, færni, endurhæfingu, eftirfylgd og þjónustuúrræði sem þátttakendur höfðu reynslu af. Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt. Við gagnagreiningu voru viðtölin fyrst lesin ýtarlega og svo kóðuð opið til að fá heildarmynd af lýsingu þátttakenda. Kóðunum var síðan raðað í flokka sem endurspegluðu best reynslu þátttakenda með tillit til rannsóknarsurninganna. Niðurstöðurnar birtust í kjarnaþemanu „Þátttaka“ sem var undir áhrifum frá fjórum undirþemum en þau voru „Hugarfar“, „Stuðningur“, „Þjónusta“ og „Efnisheimur og samfélag“. Helstu niðurstöður voru þær að dregið hafði úr þátttöku sem krafðist líkamlegrar færni og þátttakendur höfðu leitað í rólegri athafnir. Þeir þættir sem ýttu undir þátttöku voru jákvætt hugarfar þátttakenda sjálfra og stuðningur sem aðstandendur, fagfólk og aðrir veittu. Það sem helst hindraði þátttöku voru umhverfisþættir, s.s. slæmt aðgengi og flókið kerfi m.t.t. ýmissa réttinda, s.s. endurhæfingar og annarrar þjónustu. Gildi rannsóknarinnar fyrir iðjuþjálfafagið er að hún veitir innsýn í reynslu og upplifun fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi og þá þætti sem ýta undir

eða hindra þátttöku þess í daglegu lífi. Með slíkri vitneskju er hægt að koma betur til móts við þarfir þessa hóps og veita honum viðeigandi þjónustu.

Meginhugtök: *færni, þátttaka, sjúkdómar og skaðar í miðtaugakerfi.*

Abstract

Participation in daily life is an important part of people's experience and is strongly linked to their quality of life. Through participation, people gain knowledge and skills to connect to others and become a part of the community. Occupational functioning and disability are broad terms, and various factors can either enable or hinder people's opportunities to participate in daily life. The purpose of this study was to investigate how people with central nervous system disorders participate in daily life, as well as which factors affect their occupational performance. Two questions were put forth: (1) How do people with central nervous system disorders describe their participation in daily life? (2) Which factors facilitate and hinder their participation? Purposive sampling was used and six adults, with central nervous system disorders, were interviewed. The interviews included discussions and their experience regarding participation, performance, rehabilitation, and other service possibilities. Each interview was taped and transcribed and then analyzed using open coding and selective coding to get a full picture of the participants' experiences. The results were reflected in the core theme "Participation", which was influenced by the sub-themes "Attitude", "Support", "Services" and "Physical and social world". Main conclusions were that participants had decreased their physical activities and focused instead more on quiet activities and social relation. Enabling factors included their own positive attitude and the support they received from relatives, professionals and others. The biggest barriers were in the physical and institutional environment, such as lack of accessibility and complex rules and regulations relating to health and social service. The study gives an insight into the lives and experiences of people with central nervous system disorders and the factors that influence their lives. With such knowledge occupational therapists and other professions ought to be better prepared to meet the needs of this group and provide appropriate services.

Keywords: functioning, engagement or participation, central nervous system disorders.

Þakkarorð

Við viljum byrja á því að þakka leiðbeinanda okkar, Guðrúnu Pálmadóttur dósent við Háskólann á Akureyri, fyrir góða og uppbyggileg leiðsögn og faglegan stuðning við gerð þessa lokaverkefnis. Einnig viljum við þakka Guðrúnu fyrir aðgang að rannsóknargögnum og þeirri vinnu sem hún hafði lagt í þau. Margréti Samúelsdóttur og Snædísi Valsdóttur þökkum við fyrir yfirlestur og gagnlegar ábendingar og einnig fær Ingvar Jón Hlynsson þakkir fyrir að þýða ágrip yfir á ensku. Að lokum viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir ómetanlegan stuðning og aðstoð í gegnum námið.

...aðilar að samningi þessum [Samningur sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks] ,viðurkenna jafnan rétt alls fatlaðs fólks til að lifa í samfélaginu og rétt þess til að eiga valkosti til jafns við aðra og skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk megi njóta þessa réttar til fulls og stuðla að fullri þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar...

(Sameinuðu þjóðirnar, e.d.)

Efnisyfirlit

KAFLI I INNGANGUR	1
KAFLI II FRÆÐILEG UMFJÖLLUN	4
Hugmyndafræði	4
Líkami, hugsun og tilfinningar fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi	6
Iðja og lífsgæði fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi	7
Umhverfi	10
Efnisheimur	10
Réttindi notenda	11
Endurhæfingarpjónusta	12
Færni og þátttaka fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi	14
KAFLI III AÐFERÐAFRÆÐI	18
Rannsóknarsnið	18
Þátttakendur	19
Siðfræðileg atriði	20
Gagnaöflun	20
Gagnagreining	21
KAFLI IV NIÐURSTÖÐUR	23
Þátttaka	24
Hugarfar	26
Stuðningur	28
Stuðningur aðstandenda	29
Stuðningur fagfólks	30
Jafningjastuðningur	31
Þjónusta	31
Skjólstæðingsmiðuð þjónusta	32
Þverfagleg þjónusta og samstarf	34

Efnisheimur og stjórnsýsla	36
Samantekt	37
KAFLI V UMRÆÐUR	39
Þátttaka og áhrifaþættir hennar	40
Heildræn þjónusta	41
Aðgengi og hindranir	42
Hagnýtt gildi og takmarkanir	43
Tillögur að rannsóknum	43
HEIMILDASKRÁ	45
FYLGISKJAL A – KYNNINGARBRÉF	52
FYLGISKJAL B – KYNNINGARBRÉF	54
FYLGISKJAL C – UPPLÝSINGABRÉF	56
FYLGISKJAL D – UPPLÝST SAMÞYKKI	58
FYLGISKJAL E – VIÐTALSRAMMI	59

Yfirlit yfir myndir

<i>Mynd 1.</i> Kanadíska iðjulíkanið	5
<i>Mynd 2.</i> Myndrænt heildargreiningarlíkan	23

KAFLI I

INNGANGUR

Það að glíma við sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi getur haft í för með sér víðtæk áhrif á líf fólks þar sem einkennin sem þessu fylgja hafa alla jafna áhrif á færni og þátttöku fólks í daglegu lífi sem getur dregið úr lífsgæðum (Fuller, Winkler og Corboy, 2009).

Sjúkdómar og skaðar í miðtaugakerfi eru ekki afturkræfir og þarf fólk því oft að breyta viðfangsefnum sínum og lífsháttum vegna skertrar færni (Motl, McAuley og Snook, 2005).

Þar sem fólk er farið að lifa lengur og langvinn heilsufarsleg vandamál hafa færst í aukana er vaxandi þörf á endurhæfingarúrræðum og þjónustu við einstaklinga með langvinna sjúkdóma. Framboð á slíkum úrræðum þarf að vera aðgengilegra og hagkvæmara svo allir eigi sama möguleika á því að nýta sér þjónustuna. Með því að fjölga og bæta endurhæfingarúrræðum gefur það fólki tækifæri á því að lifa sjálfstæðara lífi, afla sér menntunar, leggja sitt af mörkum til samfélagsins og lifa innihaldsríku lífi sem virkir þátttakendur (World Health Organization (WHO), 2017).

Við endurhæfingu þarf því að huga að þeim líkamlegu-, andlegu- og félagslegu áhrifum sem geta komið fram í kjölfar veikinda af þessu tagi. Horfa þarf á einstaklinginn sem eina heild og út frá samspili einstaklingsins við umhverfið. Það er því mikilvægt að hver og einn einstaklingur fái þjónustu við hæfi svo honum farnist sem allra best úti í samfélaginu (Price, Stephanson, Krantz og Ward, 2011).

Til þess að koma til móts við þarfir þessa skjólstæðingahóps þarf að afla vitneskju um þá þætti sem ýta undir og hindra aðlögun þeirra að breyttum aðstæðum. Markmið þessarar rannsóknar er því tvíþætt. Í fyrsta lagi að kanna þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi. Í öðru lagi að kanna þá þætti sem ýta undir eða hindra færni og þátttöku þeirra í daglegu lífi. Leitað var svara við eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1. Hvernig lýsir fólk með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi þátttöku sinni í daglegu lífi?
2. Hvaða þættir ýta undir eða hindra færni og þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi?

Til þess að svara rannsóknarspurningunum var gerð eigindleg rannsókn þar sem tekin voru opin viðtöl við þátttakendur sem höfðu reynslu af einhvers konar þjónustuúrræðum í samfélaginu. Þátttakendur völdu stað þar sem viðtölin fóru fram og þeir voru því á heimavelli fremur en rannsakandi. Stuðst var við viðtalsramma sem tók til þátta er varða þátttöku, endurhæfingu, eftirfylgd, virkni og þjónustuúrræði. Allir þátttakendur voru með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi.

Hugmyndafræðin sem stýrir verkefninu er kanadíska hugmyndafræðin og stuðst er við kanadíska líkanið um færni (við iðju) og þátttöku, Canadian Model of Occupation Performance and Engagement (CMOP-E) (CAOT, 2002). Meginástæða þess að kanadíska hugmyndafræðin og líkanið um eflingu við iðju varð fyrir valinu er sú að líkanið leggur sérstaka áherslu á virkni og framkvæmd iðju (*e. occupational performance*) sem er virkt ferli í samspili einstaklings, iðju og umhverfis. Samspil þessara þriggja þátta leiðir af sér færni og þátttöku (CAOT, 2002).

Helstu takmarkanir þessarar rannsóknar eru að úrtakið er lítið, aðeins sex einstaklingar með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi, sem takmarkar yfirfærslugildi niðurstaðnanna. Hafa ber í huga að rannsakendur eru að stíga sín fyrstu skref í rannsóknarvinnu og getur það haft áhrif á gæði rannsóknarinnar.

Meginhugtök í verkefninu og skilgreiningar þeirra eru eftirfarandi:

Færni (e. occupational performance or functioning) er afrakstur samspils á milli iðju, mannsins og umhverfis (Townsend og Polatajko, 2007) sem í heilsusamhengi birtist sem jákvæð samsvörun heilsufars og aðstæðna (World Health Organization (WHO), 2001).

Þátttaka (e. engagement or participation) er þegar fólk verður gagntekið af því sem það tekur sér fyrir hendur (Townsend og Polatajko, 2007) og finnst það eiga félagslega aðild að því sem fram fer (WHO, 2001).

Sjúkdómar og skaðar í miðtaugakerfi eru m.a. heila- og mænusigg (MS), heilablóðfall, heilalömun (CP), Parkinsonveiki, hreyfitaugungahrörnun (MND) og afleiðingar áverka á heila og mænu (Stattu með taugakerfinu, 2015).

Ritgerðin skiptist í fimm kafla. Í næsta kafla er að finna fræðilega samantekt sem við kemur rannsóknarefninu þar sem meðal annars er fjallað um sjúkdóma og skaða í miðtaugakerfi, þætti sem ýta undir eða hindra þátttöku þeirra sem glíma við slíka sjúkdóma eða skaða og þau þjónustuúrræði sem þeim standa til boða í íslensku samfélagi. Í þriðja kafla er fjallað um rannsóknaraðferðina, gagnaöflun og greiningu gagna. Í fjórða kafla er greint frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Í fimmta og síðasta kaflanum er umræða um niðurstöðurnar og greint frá takmörkunum og hagnýtu gildi rannsóknarinnar fyrir iðjuþjálfun og aðra þjónustu.

KAFLI II

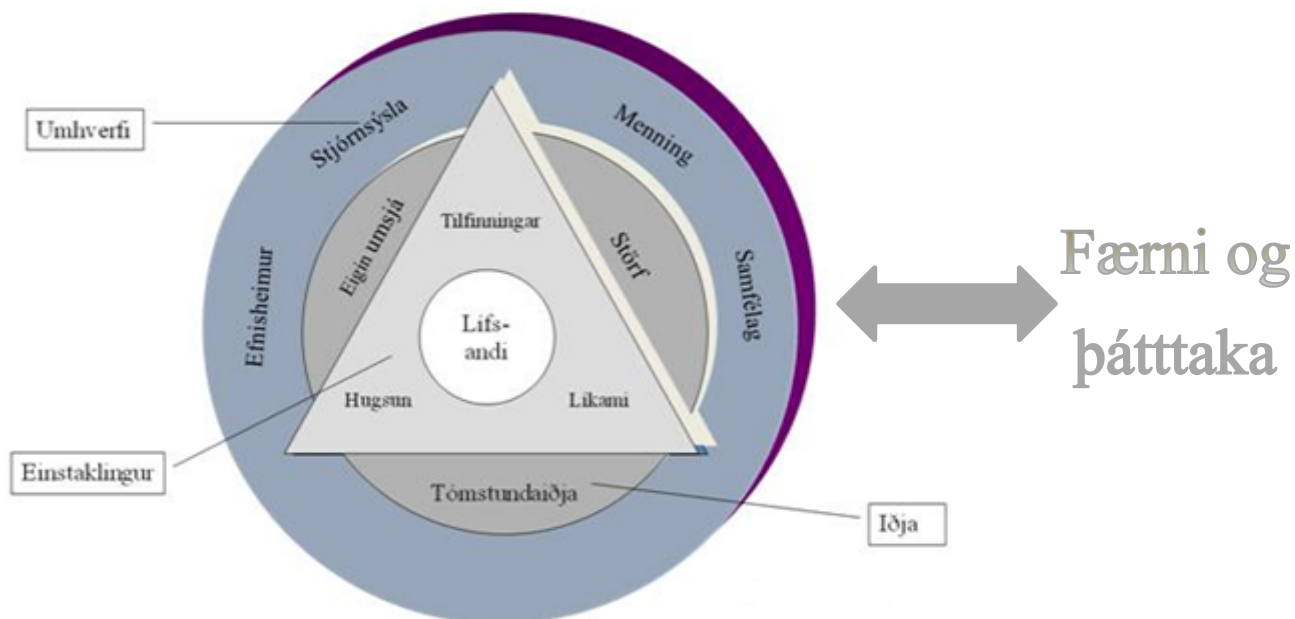
FRÆÐILEG UMFJÖLLUN

Í þessum kafla er fjallað um heilsu, færni og þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi og þá þætti sem ýta undir eða hindra færni þess og þátttöku. Byrjað verður á að gera grein fyrir kanadísku hugmyndafræðinni (CMOP-E) sem stuðst er við í verkefninu. Fjallað verður um heilbrigðisþjónustu og þá sérstaklega þverfagleg endurhæfingarúrræði og möguleika á eftirfylgd fyrir þennan hóp hér á landi. Gerð verður grein fyrir lögum og reglugerðum um réttindi fólks til heilbrigðisþjónustu og hvers er krafist af aðildarríkjum sem fullgilt hafa samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Heimilda var leitað á veraldarvefnum með notkun gagnasafna líkt og EBSCO Host, ProQuest, Google Scholar og Leitir.is. Notast var við íslensku leitarorðin: endurhæfing, eftirfylgd, aðlögun, sjúkdómar/skaðar í miðtaugakerfi, þátttaka, lífsgæði, skjólstæðingsmiðuð endurhæfing og þverfagleg teymi. Einnig var leitað með enskum leitarorðum: rehabilitation, follow-up, adaption, neurological conditions, participation, quality of life, autoimmune diseases, client-centred rehabilitation og transdisciplinary rehabilitation. Ásamt því var notast við efni úr hinum ýmsu fræðibókum, tímaritum, heimasíðum og lagasöfnum.

Hugmyndafræði

Kanadíska líkanið um færni (við iðju) og þátttöku (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, CMOP-E) er skjólstæðingsmiðuð og lýsir samspili þriggja þátta. Þessir þrjú meginþættir eru einstaklingurinn, iðjan og umhverfið og hafa þeir áhrif hver á annan (sjá mynd 1) (CAOT, 2002). Útkoma þessara þriggja þátta er færni við iðju (occupational performance) og þátttaka (engagement). Því er mikilvægt að jafnvægi sé á milli þeirra svo einstaklingurinn búi yfir iðjuvelferð (*e. occupational well-being*) sem rannsóknir benda til að leiði af sér aukna heilsu og vellíðan (Townsend og Polatajko, 2007).



Mynd 1. Kanadíska iðjulíkanið um færni (við iðju) og þátttöku (CMOP-E). Hér má sjá samspil einstaklingsins, iðju og umhverfis sem birtist sem færni og þátttaka (Townsend og Polatajko, 2007).

Einstaklingurinn í líkaninu samanstendur af lífsanda, tilfinningum, hugsun og líkama. Lífsandi er kjarni alls hins mannlega sem stýrir hugsunum, tilfinningum, félagslegum tengslum, samskiptum og gjörðum fólks. Tilfinningar eru sú félagslega- og tilfinningalega starfsemi sem gerist innra með fólki. Hugsun lýsir bæði hinni vitrænu og andlegu starfsemi s.s. einbeitingu, minni og dómgreind. Líkami er öll starfsemi sem varðar skynjun og hreyfingu s.s. styrkur, þol og samhæfing (CAOT, 2002). *Iðja* er allt sem einstaklingurinn fæst við í daglegu lífi og hefur þýðingu fyrir hann. Í líkaninu er talað um iðju sem eigin umsjá, störf og tómstundaiðju. Eigin umsjá felur í sér að annast sjálfan sig, sem dæmi má nefna að sinna eigin þörfum, fara ferða sinna og skipuleggja eigin tíma og umhverfi. Störf fela í sér að leggja sitt af mörkum, meðal annars við nám, vinnu og heimilishald. Tómstundaiðja er að leika sér og njóta lífsins, t.d. félagslegt samneyti, útivera, leikir og íþróttir (Townsend og

Polatajko, 2007). *Umhverfi* spannar efnisheim, samfélag, menningu og stjórnsýslu.

Efnisheimur er náttúrulegur s.s. veðurfar og þeir hlutir sem hannaðir eru af mönnum t.d. byggingar og tæki. Samfélag felur í sér félagsleg mynstur, viðhorf og væntingar eins og félagsleg tengsl og samskiptamynstur. Menning eru þeir siðir og hefðir sem grundvallast á lífssýn og gildismati hópa. Stjórnsýsla eru opinberar stofnanir og starfsemi þeirra s.s. lög og reglugerðir, réttindi og þjónusta (CAOT, 2002).

Líkanið (CMOP-E) er í framhaldinu notað sem rammi í umfjöllun um þá þætti sem einkenna líkama, hugsun og tilfinningar fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi. Greint verður frá iðju þeirra og umhverfi. Að lokum verður gerð grein fyrir færni þessa hóps og þátttöku hans í daglegu lífi.

Líkami, hugsun og tilfinningar fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi

Fólk með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi glímir við fjölbreytilegar skerðingar sem birtast á ólíkan hátt í daglegu lífi. Hver og einn sjúkdómur eða skaði hefur sín sérkenni sem aðgreinir hann frá öðrum en allir valda oftast einhvers konar færniskerðingu. Sem dæmi um algengar skerðingar eru minnkaður kraftur eða lömum í útlimum, skert stjórnun á hreyfingum, skyntruflanir og skert vitræn geta. Þessi einkenni geta haft áhrif á færni fólks við athafnir, þátttöku þess í daglegu lífi og lífsgæði (Fuller o.fl., 2009; Ólöf Jóna Elíasdóttir, Elías Ólafsson og Ólafur Kjartansson, 2009).

Þekktir sjúkdómar í miðtaugakerfinu eru heila- og mænusigg (Multiple sclerosis (MS)), hreyfitaugungahrörnun (Motor neuron disease (MND)), klofinn hryggur (Spina bifida), Alzheimer og Parkinson. Ásamt því getur miðtaugakerfið orðið fyrir skaða sem felur í sér að hluti kerfisins afmyndast eða skaddast á einhvern hátt t.d. sökum áverka á heila eða mænu. Þekkt dæmi um skaða í miðtaugakerfi er heilaáverki, heilablóðfall og mænuáverki (Fuller o.fl., 2009; Ólafur Árni Sveinsson og Albert Páll Sigurðsson, 2015).

Margar ólíkar vitrænar skerðingar geta verið fylgikvillar sjúkdóma eða skaða í miðtaugakerfi. Fer það því eftir eðli sjúkdómsins og staðsetningu skaðans hver möguleg birtingarmynd skerðingarinnar er. Algengast er að skerðingar á úrvinnsluhraða, sjónúrvinnslu og langtímaminni hindri fólk með MS í daglegu lífi (Chiaravalloti og DeLuca, 2008). Ásamt því hafa rannsóknir sýnt að eftir að hafa fengið heilablóðfall eru auknar líkur á að fólk sýni einkenni um vitræna skerðingu. Algengustu vitrænu skerðingarnar eru minnistap, málstol og það dregur úr úrvinnsluhraða (Chau, Thompson, Twinn, Chang og Woo, 2009).

Í rannsókn Fruehwald, Loeffler-Stastka, Eher, Saletu og Baumhackl (2001) voru lagðir sjálfsmatslistar fyrir 60 einstaklinga með MS sem sóttu reglubundna eftirfylgd. Listarnir snéru að þáttum tengdum kvíða, þunglyndi og heilsutengdum lífsgæðum. Niðurstöður sýndu að það að greinast með sjúkdóm eða fá skaða í miðtaugakerfi hafði áhrif á tilfinningalegt jafnvægi fólks. Sýnt var fram á fylgni milli þess að greinast með langvinnan sjúkdóm og þunglyndis. Í rannsókn Amato o.fl. (2001) voru lagðir spurningalistar fyrir 103 þátttakendur sem allir voru með MS. Spurningalistarnir snéru að heilsutengdum lífsgæðum, þunglyndi, þreytu og vitrænni færni. Niðurstöður sýndu fylgni á milli hrakandi líkamlegrar færni og þunglyndis, sem hafði þar að leiðandi áhrif á lífsgæði og lífsánægju þátttakenda. Nauðsynlegt er því að huga að tilfinningalegum þáttum við greiningu þar sem sýnt hefur verið fram á tengsl milli tilfinningalegrar líðanar og lífsgæða (Fruehwald, o.fl., 2001). Sem dæmi má nefna er þunglyndi algengasta geðröskun fólks með MS. Ásamt því er talið er að 10-34% þeirra sem fengið hafa heilablóðfall hafi einnig greinst með þunglyndi sökum þess hve erfitt er að aðlagast breyttum aðstæðum (Rickards, 2005).

Iðja og lífsgæði fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi

Á lífsleiðinni upplifa flestir breytingar sem geta haft áhrif á þátttöku þeirra í iðju. En breytingar krefjast nýrrar aðlögunar og endurmats á færni við iðju og þátttöku (Law, 2002).

Þær breytingar sem eiga sér stað á iðju hafa bein áhrif á þau hlutverk sem fólk hefur. Hlutverk fólks eru breytileg á lífsleiðinni og margt getur haft áhrif á færni fólks við að sinna þeim (Crepeau, Schell, Gillen og Scaffa, 2014).

Rannsóknir hafa sýnt fram á fylgni milli þess að stunda atvinnu og lífsánægju og lífsgæða. Því benda rannsóknir enn fremur á neikvæð áhrif þess að hverfa frá vinnumarkaði þar sem það getur haft áhrif á andlega heilsu, aukið líkur á lágu sjálfsmati og minnkað félagsleg samskipti (Paul og Moser, 2009). Fólk með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi þarf oft að yfirgefa eða aðlaga starfshlutverkið sökum farniskerðingar og/eða andlegrar líðanar. Vestling, Tufvesson og Iwarsson (2003) lögðu spurningalista fyrir 120 þátttakendur sem höfðu fengið heilablóðfall. Listinn snéri að þáttum tengdum núverandi atvinnu fólks og lífsánægju þeirra. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að 41% þátttakenda hafði snúið aftur til vinnu en til þess þurftu þeir að aðlaga starfshlutverk sitt, vinnutíma og viðfangsefni tengt vinnunni. Marktækur munur var á lífsánægju og lífsgæðum þeirra sem höfðu snúið aftur til vinnu og þeirra sem hættu alveg að vinna.

Í langtímarannsókn Simmons, Tribe og McDonald (2010) var lagður spurningalisti fyrir fólk með MS á tveimur mismunandi tímabilum, árið 2003 og svo aftur 2007. Þátttakendur sem svöruðu báðum spurningalistunum voru 667 talsins. Listinn snéri að atvinnutengdum málefnum, s.s. ástæðum fyrir atvinnumissi og ótta tengdum því að missa vinnuna sökum MS. Niðurstöður leiddu í ljós að helstu ástæður fyrir því að fólk þurfti að hætta að vinna eða óttaðist að missa vinnuna voru sjúkdómstengd einkenni eins og þreyta (69,5%), hreyfiskerðing (43,8%) og takmörkuð vitræn geta (36,7%). Auk þess greindu 20% þátttakenda frá því að umhverfishindranir, s.s. slök vinnuaðstaða og samgöngur til og frá vinnu, kæmu í veg fyrir að þeir gætu stundað atvinnu.

Það sem einstaklingar taka sér fyrir hendur er ólíkt og fer m.a. eftir áhugasviði þeirra og möguleikum til þátttöku (Law, 2002). Þegar fólk glímir við sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi getur iðja sem stunduð var fyrir greiningu eða skaða reynst ómöguleg sökum færniskerðingar (Molt o.fl., 2005). Í safngreiningu Molt o.fl. (2005) voru skoðaðar 13 rannsóknir um líkamlega virkni fólks með MS og hún borin saman við líkamlega virkni þeirra sem ekki voru með sjúkdóminn. Samanlagður þátttakendafjöldi í öllum rannsóknunum voru 2360 einstaklingar. Niðurstöðurnar sýndu afgerandi mun á líkamlegri virkni fólks með MS og fólks án sjúkdómsins. Iðja sem fólk með MS stundaði fólst meira í athöfnum sem kröfðust minni líkamlegri virkni í samanburði við fólk án sjúkdómsgreiningarinnar. Í rannsókn Frau o.fl. (2015) var lagður spurningalisti fyrir 118 þátttakendur sem allir höfðu greinst með MS. Listinn snéri að þáttum tengdum líkamlegri virkni þeirra fyrir og eftir greiningu. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að breyting hafði átt sér stað á líkamlegri virkni þátttakenda, dregið hafði úr athöfnum sem tengdust líkamlegri virkni líkt og að fara í fótbolta, sund og göngutúra. Hafði það þau áhrif að það dró úr félagslegri þátttöku og virkni í daglegu lífi. Algengasta ástæðan fyrir minnkaðri líkamlegri virkni var talin vera ótti við bakslag, þreyta sökum sjúkdómsins og færniskerðing.

Langvinnir sjúkdómar hafa oft langvarandi áhrif á þátttöku fólks á öllum aldri við athafnir daglegs lífs. Þátttaka þeirra er talin vera minni þar sem fólk eyðir meiri tíma heima hjá sér og það er því í minni félagslegum samskiptum (Law, 2002). Þessi takmörkun getur leitt til félagslegrar einangrunar þar sem aðlögun að breyttum aðstæðum getur reynst fólki óyfirstíganleg. Rannsóknir hafa sýnt fram á að auknar líkur eru á félagslegri einangrun hjá fólki með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi. Tengsl eru á milli félagslegrar einangrunar og depurðar og jafnvel þunglyndis hjá þessum hópi (Rickards, 2005).

Umhverfi

Umhverfið getur ýmist ýtt undir eða hamlað þátttöku fólks en það er þó einstaklingsbundið hvaða umhverfisþættir það eru. Umhverfishindranir eru ólíkar, birtast á mismunandi hátt og hafa líka mismunandi áhrif (Kielhofner, 2008). Hér á eftir verður fjallað um mikilvæga umhverfisþætti í lífi fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi og hvernig þeir geta haft áhrif á þátttöku þess í daglegu lífi. Sérstök áhersla er lögð á efnisheim, réttindi notenda og endurhæfingarpjónustu.

Efnisheimur. Innan efnisheims geta verið hindranir sem fólk með færniskerðingu á erfitt með að yfirstíga. Rannsóknir á umhverfishindrunum innan efnisheims hafa sýnt að aðgengi í víðum skilningi og hjálpartæki veita oft hindranir. Samkvæmt rannsókn Rosenberg, Huang, Simonovich og Belza (2012) voru náttúrulegt umhverfi og byggingar helstu umhverfishindranir sem mættu fullorðnu fólki með færniskerðingar. Tekin voru viðtöl við 35 fatlaða einstaklinga sem notuðu hjálpartæki. Helstu hindranir sem þátttakendur mættu utandyra voru þröskuldar, lélegar gangstéttir, brekkur, slæm lýsing, veðurfar og fá tækifæri til þess að setjast niður og hvíla sig. Þurftu þeir því að grípa til ýmissa úrræða þegar þeir voru á ferli utan dyra eins og að velja aðra leið eða klæðast áberandi fatnaði til þess að sjást betur. Álitu þátttakendur að ekki væri tekið tillit til fatlaðs fólks þegar kæmi að uppbyggingu á efnislegu manngerðu umhverfi.

Í rannsókn Whiteneck o.fl. (2004) voru kannaðar helstu umhverfishindranir sem takmörkuðu þátttöku fólks með mænuskaða. Lagðir voru spurningalistar fyrir 2762 þátttakendur sem nýttu sér eftirfylgdarþjónustu yfir tveggja ára tímabil. Allir höfðu lokið endurhæfingu vegna mænuskaðans. Þær helstu umhverfishindranir sem fólk mætti eftir að hafa fengið skaða voru náttúrulegt umhverfi og samgöngur.

Réttindi notenda. Samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu eiga landsmenn rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem hægt er að veita á hverjum tíma, til þess að vernda andlegt, líkamlegt og félagslegt heilbrigði. Undir heilbrigðisþjónustu falla ýmiss konar úrræði líkt og almenn og sérhæfð sjúkráhusþjónusta, hjálpartæki og fagleg þjónusta innan og utan heilbrigðisstofnana. Slík þjónusta er m.a. veitt til þess að fyrirbyggja, greina eða meðhöndla sjúkdóma og endurhæfa einstaklinga (Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007). Fatlað fólk á líka rétt á endurhæfingu með það að markmiði að draga úr áhrifum skerðingar og auka hæfni þess til þátttöku í daglegu lífi. Hafa skal sértækar endurhæfingarstöðvar og dagvistarstofnanir fyrir fatlað fólk þar sem veitt er þjónusta við hæfi (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992). Sjúkratryggingar Íslands greiða allan kostnað vegna heilbrigðisþjónustu þeirra sem eru sjúkratryggðir (Lög um sjúkratryggingar nr. 112/2008).

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks skulu aðildarríkin gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir að bættum lífsgæðum, m.a. með jafningjaaðstoð. Samningurinn kveður á um að gera fötluðu fólki kleift að öðlast sem mest sjálfstæði með því að gera ráðstafanir til þess að stuðla að fullri þátttöku þess í samfélaginu, án aðgreiningar. Einnig skal viðhalda þeim lífsgæðum sem fatlað fólk hefur áunnið sér (Sameinuðu þjóðirnar, e.d.). Ísland er aðildarríki og undirritaði samninginn í mars 2007 og öðlaðist hann lagalegt gildi hér á landi í september 2016 (Öryrkjabandalag Íslands, 2016). Búið er að leggja fram frumvörp til Alþingis um breytingu á hinum ýmsu lögum vegna fullgildingar samningsins (Alþingi, e.d.). Með aðild þarf að gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja fötluðu fólki sem bestan aðgang að heilbrigðisþjónustu sem tekur m.a. mið af endurhæfingu og eftirfylgd að henni lokinni (Sameinuðu þjóðirnar, e.d.).

Samkvæmt lögum um þjónustu sveitarfélaga á fatlað fólk rétt á heimaþjónustu, heimahjúkrun og styrkjum vegna hjálpartækja. Slík þjónustuúrræði hafa það markmið að stuðla að velferð íbúa og veita aðstoð til þess að fólk geti búið sem lengst í heimahúsum,

stundað atvinnu og lifað sem eðlilegustu lífi (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991). Þeir sem eiga lögheimili á Íslandi og falla undir lög um málefni fatlaðs fólks geta sótt um Notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) (Handbók um NPA, 2012). Samkvæmt hugmyndafræði NPA á fatlað fólk að búa við sömu tækifæri til að lifa sjálfstæðu lífi líkt og allir samfélagsþegnar. Starfsemin felst í að aðstoða félagsmenn við starfsmannamál og veita jafningjaráðgjöf og fræðslu til aðstoðarfólks, almennings og stjórnvalda um hugmyndafræðina sem þjónustan byggir á (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Endurhæfingarþjónusta. Lífaldur fólks fer hækkandi og samhliða því hafa langvinn heilsufarsleg vandamál færst í aukana. Talið er að fjöldi fólks í heiminum eldri en 60 ára muni tvöfaldast fyrir árið 2050 og tíðni langvinnra sjúkdóma hefur nú þegar hækkað um 18% á síðustu 10 árum. Því er talið að endurhæfing og önnur þjónustuúrræði séu nauðsynlegt inngríp til þess að draga úr fötlun og þeim hindrunum sem fötlunin veldur (WHO, 2017). Endurhæfing miðar að því að fólk nái eins góðri líkamlegri, andlegri og félagslegri færni og unnt er. Auk þess veitir hún fötluðu fólki verkfæri til þess að viðhalda sjálfræði og vera virkir þátttakendur í samfélaginu (World Health Organization (WHO), e.d.).

Skjólstæðingsmiðuð nálgun er lykilþáttur í endurhæfingu sem hefur það meginmarkmið að undirbúa fatlað fólk fyrir að taka þátt í daglegu amstri (Leplege o.fl., 2007). Í skjólstæðingsmiðaðri nálgun er lögð áhersla á gagnkvæma virðingu, samvinnu og samstarf milli fagaðila og skjólstæðings. Nálgunin byggir á því að skjólstæðingurinn sé virkur þátttakandi í þjónustunni að því marki sem hann kys og að skjólstæðingur og fagaðili deili valdi sín á milli (Sumsion og Law, 2006).

Samhliða skjólstæðingsmiðaðri nálgun er oftast unnið í þverfaglegum teymum í endurhæfingu. Þar sem engin ein fagstétt getur veitt heilðræna heilbrigðis- og félagsþjónustu er nauðsynlegt að fagaðilar úr ólíkum stéttum sameini krafta sína (WHO, 2001). Í

þverfaglegum teyllum þróar fagfólk með sér sameiginlegan þekkingargrunn til þess að hámarka upplýsingamiðlun og auka samstarf milli teymismeðlima. Þeir þurfa að skuldbinda sig til þess að leiðbeina, læra og vinna saman þvert á fagleg mörk. Rannsóknir hafa sýnt að hægt sé að ná góðum árangri með þverfaglegri teymisvinnu þegar unnið er með skjólstæðingum sem glíma við langvinna sjúkdóma eða flóknar þarfir (Sigríður K. Gísladóttir og Þóra Leósdóttir, 2011; Stepan, Thompson og Buchanan, 2002).

Hér á landi eru starfræktar þrjár sérhæfðar endurhæfingarstofnanir og -deildir, þ.e. Endurhæfingardeild Landsspítalans á Grensá, Kristnes endurhæfingardeild Sjúkrahússins á Akureyri og Reykjalundur. Á öllum þessum stöðum er þjónustan þverfagleg og þarfir skjólstæðingsins hafðar að leiðarljósi. *Grensás* er endurhæfingardeild sem sinnir fyrst og fremst einstaklingum sem koma frá öðrum deildum Landsspítalans. Þar eru sérstök teymi fyrir fólk sem hefur fengið sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi s.s. teymi fyrir fólk sem fengið hefur mænu- eða heilaskaða (Landsspítalinn, e.d.). *Kristnes* er endurhæfingardeild Sjúkrahússins á Akureyri. Megináhersla endurhæfingar er þjálfun og fræðsla þar sem endurhæfingin byggir á markvissri samvinnu skjólstæðingsins, fjölskyldu hans og fagaðila (Sjúkrahúsið á Akureyri, 2014). *Reykjalundur* er heilbrigðisstofnun í eigu Sambands íslenskra berkla- og brjóstholssjúklinga (SÍBS). Þar er sérhæft taugateymi fyrir fólk sem er með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi (Reykjalundur, e.d.). Þessar þrjár stofnanir þjónusta fólk frá mismunandi landshlutum en Kristnes þjónustar aðallega fólk af Austur- og Norðurlandi á meðan Grensás og Reykjalundur þjónusta fólk af öllu landinu. Á öllum þessum stöðum er boðið upp á legu- eða dagdeildarpláss og er það metið eftir þörf einstaklingsins hvort formið gagnast honum best (Landsspítalinn, e.d.; Reykjalundur, e.d.; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2014).

Ýmis hagsmunasamtök eru starfrækt hér á landi sem þjónusta eða gæta réttar þeirra sem þangað leita. Þjónustan er að mestu leyti í formi ráðgjafar og upplýsingamiðlunar. Öryrkjabandalagið er bandalag 41 aðildarfélags sem veita ýmiss konar fræðslu og ráðgjöf en

félögin eru sniðin eftir skerðingu fólks (Öryrkjabandalag Íslands, e.d.). Sem dæmi um aðildarfélög má nefna Sjálfsbjörg landssamband hreyfihamlaðra, SEM samtök endurhæfðra mænuskaddaðra, Parkinsonsamtökin á Íslandi, MND félagið, MS félag Íslands, Heilaheill og Hugarfar (félag fólks með ákominn heilaskaða) (Öryrkjabandalag Íslands, e.d.). Flest félögin halda úti vefsíðu þar sem finna má ýmsar upplýsingar auk þess sem fólk getur leitað á skrifstofur félaganna. Einnig bjóða þau upp á ýmsa viðburði í þeim tilgangi að efla og viðhalda færni og þátttöku félaga sinna. Tvö félög, MS félagið og Sjálfsbjörg, reka dagþjónustu. Fólk með MS og fólk með aðra taugasjúkdóma getur nýtt sér þjónustu MS setursins en þar er boðið upp á ýmiss konar félagsstarf og tómstundiðju. Þar starfa fagaðilar líkt og sjúkráþjálfarar, iðjuþjálfar og félagsráðgjafar sem meðlimir setursins hafa kost á að nýta sér (MS félag Íslands, e.d.). Í þjónustumiðstöð Sjálfsbjargar er veitt endurhæfingar- og stuðningsþjónusta þar sem markmiðið er að viðhalda færni notenda við athafnir daglegs lífs. Sjálfsbjargarheimilið býður upp á tímabundna leigu á endurhæfingaríbúð sem gefur einstaklingum tækifæri til að lifa sjálfstæðara og innihaldsríkara lífi við lok þjálfunar (Sjálfsbjargarheimilið, e.d.).

Færni og þátttaka fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi

Þátttaka í daglegu lífi er mikilvægur hluti af þroskaferli og lífsreynslu fólks. Með þátttöku öðlast fólk kunnáttu og hæfni til að tengjast öðrum og vera hluti af samfélagi. Þátttaka gefur því lífi fólks merkingu og tilgang. Sýnt hefur verið fram á að þátttaka eykur lífsánægju og lífsgæði fólks (Gallagher, O'Donovan, Doyle og Desmond, 2011). Reynsla fólks af því að lifa með skerta færni og af endurhæfingu hefur töluvert verið rannsökuð og þá fyrst og fremst með eigindlegum rannsóknum. Skoðaðir hafa verið þeir umhverfisþættir sem hafa áhrif á líf fatlaðs fólks og hvernig þeir þættir hindra aðlögun þeirra að breyttum

aðstæðum. Einnig hafa rannsóknir beinst að tengslum innri og ytri þátta við færni og þátttöku fólks.

Rannsakendurnir Cardol o.fl. (2002) gerðu þversniðsrannsókn þar sem staðlaða matstækið Impact on Participation and Autonomy (IPA) um áhrif langvinnra sjúkdóma á möguleika til þátttöku var lagður fyrir 150 þátttakendur á aldrinum 18-75 ára og höfðu reynslu af endurhæfingu. Rannsóknin hafði þann tilgang að lýsa áhrifum langvinnra sjúkdóma á þátttöku og bera kennsl á breytur sem geta útskýrt takmarkanir á þátttöku í daglegu lífi. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu til þess að tilfinningaleg líðan hefði mestu áhrifin á það að hvaða marki einstaklingurinn tók virkan þátt í daglegu lífi.

Í langtímarannsókn Keysor, Jette, Coster, Bettger og Haley (2006) voru kannaðar þær umhverfishindranir sem fólk mætir eftir útskrift af sjúkrahúsi eða endurhæfingarstofnun. Við gagnasöfnun var lagður fjöldi ólíkra matstækja fyrir 324 einstaklinga með flókin heilsufarsleg vandamál og/eða langvinna sjúkdóma. Megináhersla var lögð á að skoða hvort umhverfisþættir hefðu forspárgildi fyrir þátttöku innan og utan heimilis einum mánuði og sex mánuðum eftir útskrift. Niðurstöður aðhvarfsgreiningar sýndu að heimilisaðstæður og samfélagslegt umhverfi höfðu bein áhrif á hvernig einstaklingnum gekk að sinna athöfnum daglegs lífs eftir útskrift. Einnig sýndu niðurstöðurnar að sex mánuðum eftir útskrift var stuðningur frá aðstandendum mikilvægasti þátturinn til þess að aðlagast breyttum aðstæðum á jákvæðan hátt, ásamt því sem aðlögun á efnislegu umhverfi og félagslegur stuðningur skipti miklu máli fyrsta mánuðinn.

Van Leeuwen o.fl. (2010) komust að svipuðum niðurstöðum í rannsókn sinni þar sem lagður var fyrir spurningalisti sem kannaði tengsl milli félagslegs stuðnings og lífsánægju. Spurningalistinn var lagður fyrir 190 þátttakendur sem lokið höfðu endurhæfingu vegna mænuskaða. Niðurstöður leiddu í ljós að félagslegur stuðningur hafði jákvæð áhrif á

lífsánægju og bataferli þátttakenda. Rannsakendur lögðu áherslu á að mikilvægt væri að fagaðilar gangi úr skugga um að skjólstæðingur hafi félagslegan stuðning við útskrift.

Rannsóknir hafa sýnt að minnkuð þátttaka í daglegu lífi verður til þess að fólk með langvinnan sjúkdóm upplifir félagslega einangrun. Félaglega einangrunin stafar ekki af áhugaleysi heldur hindrunum í umhverfinu og fáum tækifærum til samskipta (Gibbons o.fl., 2013). Í langtímarannsókn sinni skoðuðu Chau o.fl. (2009) áhrif ýmissa sálfélagslegra atriða á þátttöku einstaklinga sem fengið höfðu heilablóðfall. Þátttakendur voru 180 og höfðu útskrifast af tveimur mismunandi endurhæfingarstofnunum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að þátttakendur áttu erfitt með að taka virkan þátt í samfélaginu að lokinni endurhæfingu. Andleg heilsa, lágt sjálfsálit, hár aldur og búseta þátttakenda takmörkuðu þátttöku. Rannsakendur voru sammála um að huga þyrfti betur að andlegri heilsu innan endurhæfingarstofnana til þess að sporna gegn félagslegri einangrun að endurhæfingu lokinni.

Í rannsókn Hopman og Verner (2002) var sjálfsmatslisti um heilsutengd lífsgæði lagður fyrir 85 þátttakendur sem höfðu fengið heilablóðfall. Listinn var lagður fyrir þátttakendur, við innskrift, útskrift og sex mánuðum síðar. Niðurstöður leiddu í ljós að heilsutengd lífsgæði þátttakenda voru yfir meðaltali á meðan endurhæfing innan veggja spítalans stóð yfir og héldust niðurstöður að mestu leyti stöðugar yfir 6 mánaða tímabil að útskrift lokinni. Eftir þann tíma fór heilsutengdum lífsgæðum hrakandi og upplifðu þátttakendur erfiðleika í tengslum við heimkomu þar sem þeir höfðu yfirgefið hið verndaða umhverfi endurhæfingarstofnunarinnar. Fegnir voru 15 þátttakendur og sjö umönnunaraðilar til þess að ræða niðurstöður rannsóknarinnar til þess að sjá hvort niðurstöðurnar samræmdust reynslu þeirra. Greindu þeir frá því að auka þyrfti stuðning við umönnunaraðila, skortur væri á frekari utanumhaldi eftir útskrift og að fá þjónustuúrræði stæðu til boða utan stofnana.

Í heimildarsamantekt Cott, Wiles og Devitt (2007) um samfellu í þjónustu við fólk sem hafði fengið heilablóðfall kemur fram að fólki finnist það ekki hafa fengið nægilegar

upplýsingar hvað varðar möguleika til fullra lífsgæða og lítinn undirbúning til þess að vera virkir þátttakendur í samfélaginu. Algengt var að endurhæfingin hafi ekki tekið mið af þörfum skjólstæðinga hvað varðar tímalengd á endurhæfingarferlinu og hafi það sýnt sig að skortur væri á úrræðum sem veittu langtíma þjónustu og eftirfylgd.

Samantekt

Fólk með sjúkdóma og skaða í miðtaugakerfi býr oft við varanlega færniskerðingu. Skerðingin getur verið víðtæk og ýmsir þættir geta ýtt undir eða hindrað möguleika þessa hóps til þátttöku í daglegu lífi. Rannsóknir hafa sýnt að takmörkuð þátttaka í samfélaginu ýtir undir ójöfnuð og fatlað fólk upplifir oft að það búi ekki við sömu lífsgæði og aðrir samfélagsþegnar (Chau o.fl., 2009; Cott o.fl., 2007; Hopman og Verner, 2002). Þær helstu hindranir sem fólk með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi rekur sig á tengjast umhverfinu, þ.e. aðgengi og stjórnsýslu, s.s. aðgengi að heilbrigðisþjónustu og flókið kerfi m.t.t. réttinda til þjónustu og annarra úrræða. Samkvæmt íslenskri löggjöf eiga allir rétt á heilbrigðisþjónustu við sitt hæfi til þess að vernda andlegt, líkamlegt og félagslegt heilbrigði. Samhliða því á fólk rétt á endurhæfingu með það að markmiði að draga úr áhrifum fötlunar og auka þátttöku í daglegu lífi. Vöntun er á úrræðum bæði erlendis og hér á landi sem veita langtímaþjónustu og eftirfylgd. Þrjár sérhæfðar endurhæfingarstofnanir eru í boði á Íslandi sem eiga það sameiginlegt að veita þverfaglega endurhæfingu yfir afmarkaðan tíma. Ýmis hagsmunasamtök má finna í íslensku samfélagi sem þjónusta eða gæta réttar þeirra sem þangað leita en slík samtök bjóða ekki upp á áframhaldandi endurhæfingu. Fatlað fólk upplifir því vöntun á slíkum úrræðum hér á landi sem aðstoðar þá við að viðhalda áunninni færni og gerir þeim kleift að vera virkir þátttakendur í sínu samfélagi.

KAFLI III

AÐFERÐAFRÆÐI

Í kaflanum verður aðferðafræði rannsóknarinnar gerð skil þar sem greint verður frá rannsóknarsniði, vali á þátttakendum og framkvæmd rannsóknarinnar, þ.e. gagnaöflun og greiningu gagna. Einnig verður fjallað um þá siðfræðilegu þætti sem snerta rannsóknina.

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi og þá þætti sem ýta undir eða hindra færni og þátttöku þeirra í daglegu lífi.

Rannsóknarspurningarnar voru:

1. Hvernig lýsir fólk með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi þátttöku sinni í daglegu lífi?
2. Hvaða þættir ýta undir eða hindra færni og þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi?

Rannsóknarsnið

Rannsóknin var eigindleg en eigindlegar aðferðir veita betri og dýpri skilning á aðstæðum og félagslegum fyrirbærum út frá sjónarhóli þátttakenda heldur en megindlegar aðferðir. Með eigindlegum aðferðum er litið á þátttakendur og aðstæður þeirra sem órjúfanlega heild og þarf því að leita svara við félaglegum fyrirbærum í þeirra eigin umhverfi til þess að slíta það ekki úr samhengi hvort við annað (Creswell, 2013; Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Í eigindlegum rannsóknum fer gagnaöflun oft fram með viðtölum í þeim tilgangi að öðlast skilning á fyrirbærum í tilveru fólks og félagslegum ferlum. Þar eru traust, einlægni og heiðarleiki mikilvægir þættir og því mikilvægt að rannsakandi sýni þátttakendum virðingu. Virk hlustun og samhygð eru lykilatriði í viðtalstækni og auka líkurnar á að rannsakanda takist að fá fram hugmyndir, hugsanir og tilfinningar þátttakenda (Helga Jónsdóttir, 2013).

Eigindlegar rannsóknir henta vel til rannsókna á flóknum fyrirbærum og því er hægt að öðlast skilning sem ekki fæst með tölulegum gögnum. Þar að auki eru eigindlegar rannsóknir aðgengilegar og hafa hagnýtt gildi bæði fyrir fræðimenn og almenning. Helstu gallar eru að þátttakendur eru yfirleitt fáir og rannsóknarferlið oft tímafrekara en í megindelegum rannsóknum. Þar sem tilgangur rannsóknarinnar er að dýpka og auka þekkingu á fyrirbærinu er aldrei hægt að alhæfa út frá niðurstöðunum þar sem fólk skynjar hlutina misjafnlega (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013; Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Þátttakendur

Við val á þátttakendum var notað tilgangsrúttak. Í tilgangsrúttaki er fjöldi þátttakenda ekki ákveðinn fyrir fram heldur eru valdir þeir viðmælendur sem henta best markmiði rannsóknarinnar (Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Valdir voru viðmælendur sem höfðu persónulega þekkingu á rannsóknarefninu. Leitað var eftir samstarfi við formenn tveggja félaga (sjá fylgiskjöl A og B), þ.e. MS félagsins og Sjálfsbjargar landssambands fatlaðra, sem tilnefndu tengiliði til að útvega þátttakendur. Tengiliðir fengu leyfi væntanlegra þátttakenda til að senda rannsakanda nöfn þeirra og símanúmer svo hann gæti haft samband við þá. Í símtali var svo ákveðinn staður og stund ef viðkomandi aðili var tilbúinn til að veita viðtal.

Þátttakendur voru 6 einstaklingar með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi. Af þessum 6 þátttakendum höfðu þrír greinst með MS, einn hafði fæðst með klofinn hrygg, einn hafði fengið heilablæðingu og einn hafði fengið heilaskaða af völdum slyss. Þátttakendur voru á aldursbilinu 40-60 ára og meðalaldur var 54,2 ár. Kynjahlutfall var jafnt, þrjár konur og þrír karlar.

Siðfræðileg atriði

Rannsóknir þurfa að uppfylla ákveðin siðfræðileg skilyrði. Þessi siðfræðilegu skilyrði byggja á fjórum reglum sem snúast um sjálfræði, skaðleysi, velgjörðir og réttlæti (Sigurður Kristinsson, 2013). Sjálfræðisreglan kveður á um virðingu fyrir manneskjunni og sjálfræði þ.á m. að veittar séu næginlegar upplýsingar um eðli rannsóknarinnar svo þátttakendur geti tekið upplýsta ákvörðun um þátttöku. Send voru upplýsingabréf (sjá fylgiskjal C) til allra þátttakenda þar sem greint var frá tilgangi og framkvæmd rannsóknarinnar og hvers var krafist af þátttakendum. Áður en viðtal hófst var þetta ítrekað og upplýst samþykki (sjá fylgiskjal D) undirritað af báðum aðilum. Þar kom líka fram að þátttakendur höfðu fullt frelsi til þess að hafna þátttöku eða hætta þátttöku sem hafin var. Skaðleysisreglan kveður á um að rannsakandi forðist það að valda skaða og að áhætta sé innan viðunandi marka. Einnig þarf að hafa hagsmuni þátttakenda að leiðarljósi. Því voru allar upplýsingar sem þátttakendur veittu meðhöndlaðar samkvæmt ströngustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið að íslenskum lögum varðandi persónuvernd, vinnslu og eyðingu frumgagna (Sigurður Kristinsson, 2013). Velgjörðareglan kveður á um að rannsakendur láti sem best af sér leiða og velji til þess leiðir sem valda minnstum skaða. Réttlætisreglan kveður á um sanngirni í dreifingu gæða og að allir sem koma að rannsókninni njóti einhvers ávinnings (Sigurður Kristinsson, 2013).

Rannsóknin var samþykkt af Vísindasiðanefnd (leyfi nr. 09-121-S1) og tilkynnt til Persónunefndar (tilkynning nr. S4543/2009). Farið var með persónuupplýsingar og skráningu þeirra í samræmi við lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

Gagnaöflun

Gagnaöflun fór fram á tímabilinu mars til nóvember 2012 og í október 2014. Viðtölin fóru fram á stöðum sem þátttakendur völdu sér sjálfir en allir nema einn völdu að viðtalið færi

fram á heimili þeirra. Leiðbeinandi verkefnisins útbjó viðtalsramma (sjá fylgiskjal E) og tók öll viðtölin. Lengd viðtalanna var á bilinu 47-54 mínútur, að meðaltali 51,3 mínútur.

Stuðst var við viðtalsrammann og byrjað á opnum spurningum sem leiddu til þrengri og markvissari spurninga. Í upphafi viðtalsins voru viðmælendur beðnir um að segja frá sjálfum sér, hvað þeir væru að fást við í sínu daglega lífi, innan og utan heimilisins. Einnig hvernig sjúkdómurinn eða skaðinn hefði haft áhrif á líf þeirra og hvað hefði hjálpað þeim og/eða hindrað þá við að takast á við skerðinguna. Því næst voru viðmælendur hvattir til þess að segja frá upplifun sinni og reynslu af þeirri endurhæfingu sem þeir höfðu fengið. Einnig voru viðmælendur beðnir um að lýsa hvernig endurhæfingin fór fram, samskiptum við fagfólkið og gagnsemi endurhæfingarinnar.

Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt og upptöku eytt að því loknu. Í afrituninni var þátttakendum gefin dulnefni og staðháttum breytt svo ekki væri hægt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga. Hver afritun var á bilinu 19-23 blaðsíður.

Gagnagreining

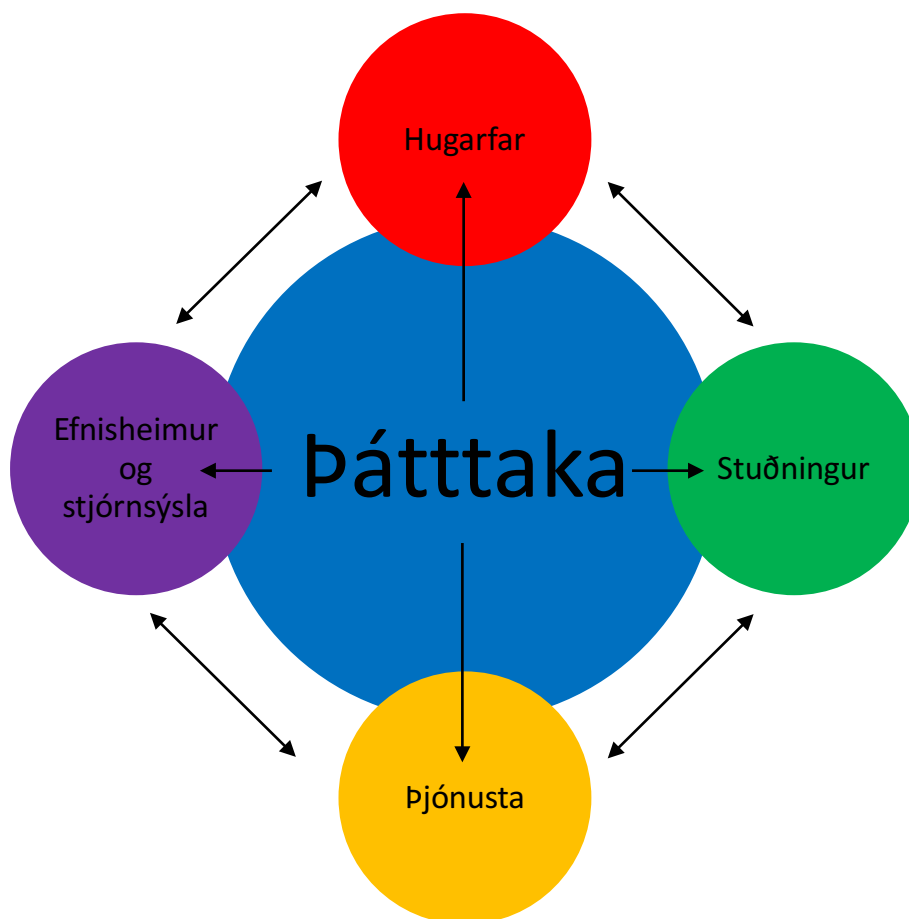
Rannsakendur fengu afrituðu viðtölin í hendur frá leiðbeinanda. Viðtölin voru lesin í þaula og kóðuð opin í þeim tilgangi að fá heildarmynd af þeim upplýsingum sem lágu fyrir. Rannsakendur kóðuðu fyrst tvö viðtöl sitt í hvoru lagi í byrjun greiningarferlisins og báru saman bækur sínar að því loknu. Valin voru þau kóð sem endurspegluðu best svör þátttakenda með tilliti til rannsóknarspurninga. Þau kóð sem voru valin voru síðan sett upp í þemu og var þeim svo fækkað, breytt eða þau gerð yfirgrípsmeiri þannig að þau spönnuðu það sem kom fram í viðtölunum. Kóðin voru samtals 16 talsins og voru þau notuð við gagnagreiningu á hinum fjórum viðtölunum sem rannsakendur greindu líka sitt í hvoru lagi. Að lokum varð til eitt kjarnahugtak og fjögur yfirþemu sem fönguðu lýsingu þátttakenda best. Rannsakendur

settu þemun upp í greiningartöflu til að auðvelda úrvinnslu gagnanna. Greiningin var borin undir leiðbeinanda og rædd eftir þörfum.

KAFLI IV

NIÐURSTÖÐUR

Í kaflanum verður greint frá helstu niðurstöðum rannsóknarinnar. Leitast var við að svara rannsóknarspurningum með því að lýsa reynslu þátttakenda af eigin færni og þátttöku og hvaða þættir ýttu undir eða hindruðu þátttöku þeirra í daglegu lífi. Þátttaka var það kjarnahugtak sem birtist í öllum viðtölum og voru ýmsir þættir sem ýttu undir eða hindruðu þátttöku þátttakenda. Við greiningu gagna voru dregin upp fjögur yfirþemu sem hlutu yfirheitin *Hugarfar*, *Stuðningur*, *Þjónusta* og *Efnisheimur og stjórnsýsla* (mynd 2).



Mynd 2. Myndrænt heildargreiningarlíkan sem sýnir kjarnahugtakið þátttöku og þá þætti sem ýta undir eða hindra þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi.

Þátttaka

Þátttaka lýsir hlutverkum og viðfangsefnum þátttakenda og þeim breytingum sem höfðu átt sér stað. Þeim fannst öllum mikilvægt að takast á við dagleg verkefni og passa upp á að einangrast ekki félagslega. Flestir töldu það mikilvægt að halda sínu striki og til þess þurftu þeir að forgangsraða verkefnum sínum. Ásamt því höfðu flestir þurft að aðlaga athafnir sínar að breyttum aðstæðum þar sem líkamleg færni gerði það ekki alltaf mögulegt að sinna fyrri viðfangsefnum.

Skerðing á líkamlegri getu hafði mikil áhrif á líf þátttakenda og hvað þeir tóku sér fyrir hendur. Fyrri hlutverk þeirra höfðu breyst, sum hlutverk hurfu og hjá sumum urðu til ný. Starfshlutverkið var það hlutverk sem flestum fannst erfiðast að skilja við. Bárður var sá eini sem var enn þá í vinnu og honum þótti starfshlutverkið sérstaklega mikilvægt þar sem það gaf lífi hans tilgang, veitti ánægju og félagsskap.

„Vinnan ... hún gefur mér meira heldur en hún tekur af mér ... En þetta gefur mér svo mikið að vera innan um fólk, vera einn og hafa hlutverk. Annað heldur en bara að vera bara eldri borgari.“ (Bárður)

Hinir lýstu því hversu erfitt það var að þurfa að hætta að vinna sökum þess að þeir réðu ekki lengur við vinnuna. Sást það greinilega að karlarnir áttu erfiðara með að yfirgefa starfshlutverkið heldur en konurnar. Herbert lýsti hinum miklu breytingum og tómarúmi sem varð í lífi hans við að hætta að vinna, en hann rak áður sitt eigið fyrirtæki og hafði alltaf mikið fyrir stafni. Herbert komst svo að orði:

*„...alveg heilmikil breyting. Ég var alltaf alveg á kafi í vinnunni sko. Mikil breyting.“
(Herbert)*

Sólveig lýsti því hvernig missir á einu hlutverki getur haft áhrif á annað þar sem hlutverk hanga oft saman. Hún sagði að eftir að hún missti starfshlutverkið hefði hún einnig misst félagslegt hlutverk þar sem hún færi ekki lengur á vinnutengda viðburði sem hún hafði tekið þátt í áður. Starfshlutverkið var því ekki það eina sem þátttakendur þurftu að leggja til hliðar heldur þurfti ýmiss konar tómsundaiðja líka að víkja.

Þátttakendur lýstu því hvernig eðli tómsundaiðjunnar hefði breyst. Þeir lögðu minni áherslu á tómsundaiðju sem krafðist líkamlegrar færni og lögðu því meiri áherslu á rólegar athafnir og félagsleg samskipti, ekki síst innan fjölskyldunnar. Núverandi tómsundaiðja hafði þó ekki bara þann tilgang að veita gleði heldur var hún líka stunduð í heilsuefandi tilgangi, þ.e. þar sem meginmarkmið þess að stunda tómsundaiðju var til líkamlegs ávinnings. Herbert sagðist t.d. oft glíma við sudoku gátur til þess að þjálfar upp heilastarfsemina og Haraldur stundaði gönguferðir til þess að auka styrk sinn og úthald sem hann hafði misst í kjölfar veikindanna. Sólveig sagði frá því að hún réði ekki lengur við að stunda sömu tómsundaiðju og áður, t.d. skíðamennsku. Hún komst svo að orði:

„...hætti á skíðum, maður hætti að fara til Ítalíu á skíði, maður hætti hestamennsku, þú veist, maður hætti svo mörgu.“ (Sólveig)

Bárður hafði sömu sögu að segja þar sem hann hafði hætt að fara í fótbolta með vinum sínum vegna skerðingar á líkamlegri færni. Þrátt fyrir miklar breytingar á tómsundaiðju og hlutverkamissi tóku þau upp ný hlutverk sem veitti þeim ánægju, s.s. að sinna barnabörnunum og einnig gafst meiri tími til að vera með makanum. Sólveig og Bárður lýstu því hvernig ný hlutverk höfðu birst í lífi þeirra og veitt þeim ánægju.

„...er meira með barnabörnunum var orðin pössunarpía.“ (Sólveig)

„Og barnabörnin ... Ég hef mjög gaman bara að stússast í þeim.“ (Bárður)

Þrátt fyrir miklar breytingar á hlutverkum og viðfangsefnum voru allir þátttakendur að takast á við ýmiss konar verkefni og að sinna ólíkum hlutverkum. Flestir þátttakendur voru sáttir við þau verkefni sem þeir voru að sinna en samt sem áður vildu aðrir gera betur. Karlarnir áttu áberandi erfiðara með að sætta sig við þær breytingar sem höfðu átt sér stað. Til að mynda átti Haraldur það til að miða sig við það sem hann gat sinnt áður fyrr en var ekki fær um að sinna lengur. Upplifði Bárður álíka tilfelli þar sem hann efaðist um hvort hann væri að sinna nægilega miklu. Samt sem áður sögðu allir þátttakendur að þeir væru sáttir við líf sitt eins og það væri núna þrátt fyrir að hafa fundið fyrir leiða við að missa ákveðin hlutverk og vera ekki fær um að sinna fyrri viðfangsefnum. Þátttakendur voru byrjaðir að sinna nýjum verkefnum, t.d. eldamennsku og heimilisþrifum, og höfðu tekið upp nýja tómsundaiðju. Herbert taldi sig vera tilbúinn í að takast á við ný hlutverk líkt og að sinna sjálfboðastarfi til þess að leggja sitt af mörkum til samfélagsins.

Þátttaka var kjarnahugtak í viðtölunum og þátttakendur lýstu ýmsum þáttum sem höfðu áhrif á þátttöku þeirra og hvernig þeir upplifðu hana. Sumir þessara þátta höfðu með þá sjálfa að gera og aðrir voru utanaðkomandi. Þeir þættir sem ýmist ýttu undir eða hindruðu þátttöku þátttakenda voru hugarfar, stuðningur, þjónusta og efnisheimur og stjórnsýsla. Greint verður frá því hér fyrir neðan hvernig þessir þættir ýttu undir eða hindruðu þátttöku þátttakenda.

Hugarfar

Með hugarfari er átt við hvernig þátttakendur tókust á við áfallið/greininguna og þær breytingar sem hún hafði í för með sér. Flestir þátttakendur fundu fyrir reiði og ósætti þegar greiningin var staðfest. Greiningin hafði mikil áhrif á hugarfar þeirra í fyrstu þar sem þeir

veltu því fyrir sér af hverju þetta hefði þurft að koma fyrir þá og flestir höfðu afneitað greiningunni til að byrja með. Klara lýsti því hvernig hún átti andlega erfitt með að takast á við sjúkdómsgreininguna sína og sagði:

„Þetta var svona afneitun sko. Ég var í afneitun í nokkur ár... Ég vildi ekkert vera að hugsa um þennan leiðindasjúkdóm. Nennti því ekki.“ (Klara)

Fleiri þátttakendur lýstu neikvæðu hugarfari í upphafi ferlisins. Herbert sagðist ekki hafa verið sáttur við sjálfan sig að lenda í slysinu sem orsakaði skerðinguna. Hann saknaði ýmissa viðfangsefna sem hann hafði haft áður ásamt því sem honum fannst hann gera lítið gagn. Haraldur og Bárður sögðu hugarfar hafa breyst með tímanum þar sem þeir voru farnir að líta á bjartari hliðar málsins. Þeir litu á veikindi sín sem ákveðið verkefni sem þeir þurftu að vinna í og áttuðu sig á að lífið væri ekki búið þrátt fyrir að þeir hefðu ekki fulla heilsu. Hugarfar þeirra beindist að því að taka einn dag í einu og að gefast ekki upp þegar á reyndi. Þegar viðtölin voru tekin hafði öllum þátttakendum tekist að þróa með sér æðruleysi og þeir höfðu einsett sér að taka jákvæða afstöðu til lífsins. Þetta hjálpaði þeim að takast á við líf með skerta færni.

En ég gat farið verr, ég hugsa líka um það. Ég gat farið miklu verr út úr því. Ég gat lent í hjólastól og ég gat bara hreinlega drepist sko. Það munaði sjálfsagt ekki miklu. Þannig að ég má bara þakka fyrir það sem ég hef sko. Ég reyni nú að hugsa þannig líka sko ... En ég svona reyni bara eins og ég get ... að gefast ekki upp og halda bara áfram. Það þýðir ekkert annað. (Haraldur)

Þrátt fyrir almennt jákvæða afstöðu þátttakenda gagnvart lífinu tók það þá tíma að sættast við skerðinguna. Flestir þátttakendur fundu fyrir ákveðinni skömm og jafnvel eigin fordómum gagnvart skerðingu sinni sem tafði þá við að ná fullri sátt með líf sitt. Fordómarnir beindust meðal annars að hjálpartækjanotkun og Klara lýsti erfiðleikum sínum að nota hjólastólinn og fannst skammarlegt að sitja í honum þegar hún hitti annað fólk. Halla hafði sömu sögu að segja varðandi notkun á hjólastól. Hún fann fyrir gremju og fannst í fyrstu mjög erfitt að vera í hjólastólnum utandyra. Með tímanum höfðu þau samt öll komist yfir þetta og ákváðu að láta neikvæð viðhorf gagnvart eigin fötlun ekki hindra þátttöku sína. Bárður sagði frá hvernig hann hafði komist yfir eigin fordóma:

...fordómarnir voru kannski aðallega hjá mér sjálfum. Sko. Mér þótti erfitt þegar ég fékk hérna fatlaðra merkið í bílnum. Það þótti mér erfitt að fara að byrja að nota það. Þorði ekki að hafa það fast í bílnum. Þegar ég þurfti að nota það þá setti ég það alltaf, setti það alltaf fram, tók það úr hanskahólfinu og setti það á. Svo gleymdi ég því. Var að fá sektir og svoleiðis (hlær). Þá sagði ég, „þetta gengur ekki“ og skellti þessu bara á. (Bárður)

Stuðningur

Stuðningur lýsir þeirri aðstoð og/eða hvatningu sem þátttakendur fengu til þess að takast á afleiðingar skerðingarinnar og sinna daglegum verkefnum. Stuðningurinn kom úr ýmsum áttum, s.s. frá aðstandendum, fagfólki eða fólki sem var í svipaðri stöðu og þeir sjálfir. Allir þátttakendur bjuggu með maka og flestir áttu uppkomin börn sem veittu þeim aðstoð. Stuðningurinn birtist á mismunandi vegu og þeir sóttu stuðning til ólíkra aðila eftir eðli málsins. Stuðningur er mikilvægur líkt og Bárður sagði:

„...náttúrulega nauðsynlegt er að hafa svolítið stuðningsnet í kringum sig.“ (Bárður)

Stuðningur aðstandenda. Mesti stuðningurinn kom frá fjölskyldunni. Stuðningur þeirra var mikils metinn hvort sem hann var í formi aðstoðar eða hvatningar. Dagleg verk heima fyrir sem þátttakendur höfðu áður sinnt, s.s. matarinnkaup, eldamennska og þrif, voru meira í umsjón annarra fjölskyldumeðlima. Klöru fannst ákveðið öryggi felast í því að börnin hennar bjuggu enn heima og gátu því aðstoðað hana ef upp kæmu einhver vandamál.

Enda finnst mér það eiginlega ofsalega þægilegt af því að núna finnst mér alltaf einhver vera heima. Ef ég skyldi nú eitthvað lenda í vandræðum og geta ekki staðið upp af klósettinu og svona. Eldri strákarnir sko þeir geta alveg lyft mér af klósettinu, hjálpað mér. (Klara)

Kona Herberts var í 60% starfi og hann taldi að hin 40% færu í að aðstoða hann við dagleg verkefni sem hann var ekki lengur fær um að sinna. Þá fór einnig umtalsverður tími hjá henni í að setja sig inn í réttindi hans og sækja um það sem hann átti rétt á auk þess að sjá til þess að hann kæmist ferða sinna.

Bárður og Halla töldu það samt mikilvægt að reiða sig ekki of mikið á aðra. Bárður lýsti því hvernig eiginkona hans átti það til að dekra við hann heima fyrir og hvernig hann væri farinn að taka fyrir það því hann vildi gera sjálfur þá hluti sem hann væri fær um. Halla var með meðfædda færniskerðingu og hún sagði frá því hvernig fjölskyldan hennar hefði alla tíð lagt áherslu á að gera hana sjálfstæða og var hún þeim þakklát fyrir.

„Þau gerðu í því að gera mig svolítið sjálfstæða. Það er þeim að þakka að ég er svona sjálfstæð í dag... Þau voru ekki að vernda mig of mikið.“ (Halla)

Þátttakendur áttu líka allir góða vini sem veittu þeim ekki bara félagsskap heldur líka hvatningu og ýttu undir það að þeir tækju virkan þátt í samfélaginu. Flestir þátttakendur lýstu því að vinir þeirra væru duglegir við að hvetja þá til að koma í heimsókn og fóru reglulega með þeim á viðburði eða á algenga staði t.d. í Kringluna. Klara sagði frá atburði þar vinkonur hennar höfðu aðstoðað hana við að komast yfir hindrun sem hafði þau áhrif að hún hafði meiri trú á eigin getu. Klara lýsti því svona:

...drifu þær mig til London meira að segja...mér fannst það, „nei ég get það ekkert“, þá var ég með stólinn sko. Það var fyrsta ferðin í flugvél með stól... Það skiptir máli að eiga svona góðar vinkonur sem drífa mann bara. Þetta er bara hægt. Mér fannst ég hafa unnið sko þvilíkt afrek. (Klara)

Stuðningur fagfólks. Flestum þátttakendum fannst að fagfólkið hefði verið styðjandi og voru yfirleitt í góðum tengslum við einn eða fleiri fagaðila sem þeir höfðu fengið þjónustu hjá í gegnum tíðina. Sólveig, Herbert og Halla sögðu það hafa jákvæð áhrif á líðan sína þegar fagfólk sýndi þeim áhuga, hlustaði og hrósaði og var tilbúið til að veita þeim aðstoð. Haraldur fannst hins vegar fagfólk ekki alltaf hlusta á sig. Hélt hann að það stafaði kannski að því að fagfólkinu þætti hann vera síður spennandi tilfelli en aðrir skjólstæðingar sem voru yngri.

Hann lýsti þessu svona:

„Mér finnst svona eins og sá endi liggja stundum, að það séu svona ákveðin tilfelli sem eru meira spennandi en önnur, hvernig sem á því stendur. En þetta birtist manni svona.“ (Haraldur)

Jafningjastuðningur. Þeir þátttakendur sem tóku þátt í eða nýttu sér þjónustu félagasamtaka áttu flestir í nokkrum samskiptum við fólk sem glímdi við álíka skerðingar eða sjúkdóma og þeir sjálfir. Félagasamtökin buðu upp á ýmiss konar skipulagða hópa sem félagsmenn gátu tekið þátt í en einnig nýttu margir sér samtökin til þess eins að hitta annað fólk. Þátttakendur höfðu mismunandi skoðanir á þessari starfsemi og gagnsemi hennar. Bárður og Herbert fóru reglulega í MS setrið til þess að sækja sér félagsskap en þeim fannst notalegt að setjast niður með félagsmönnum og eiga við þá samræður yfir kaffibolla. Báðir lýstu þessu sem jákvæðum hlut og fannst það sporna gegn félagslegri einangrun. Klara hafði einnig nýtt sér það að fara með félagsmönnum á kaffihús þar sem fólk ræddi reynslu sína af ýmiss konar úrræðum sem stóðu til boða sem hún taldi vera jákvætt. Sólveig hafði aðra reynslu og fannst henni félagsmenn leggja of mikla áherslu á að ræða sjúkdóminn og að mörgum hætti til að festast í slíkum umræðum og þá gat reynst erfitt að komast að með eitthvað annað. Þetta varð til þess að hún ákvað að hætta að taka virkan þátt í starfsemi MS félagsins.

„Ég meina það er eitt sem ég þoli bara yfirleitt ekki að hlusta á eða tala og næst þegar ég kem já „ég er þetta og ég er þetta“. Mér finnst þetta alveg sko, persónulega finnst mér þetta svakalega niðurdrepandi.“ (Sólveig)

Þjónusta

Hér er átt við þá þjónustu sem þátttakendur höfðu reynslu af og að hvaða marki hún mætti þörfum þeirra. Allir þátttakendur höfðu fengið einhvers konar þjónustu, hvort sem það var á sérhæfðum endurhæfingarstofnunum, hjá félagssamtökum eða annars staðar. Öll höfðu þau nýtt sér einhverja þjónustu félagasamtaka og fjögur þeirra höfðu verið í endurhæfingu á sérhæfðri endurhæfingarstofnun. Þau þjónustuúrræði sem mest var rætt voru

endurhæfingarstaðir þar sem þátttakendur höfðu verið í innlögn eða fengu dagþjónustu. Allir þátttakendur höfðu verið í skipulögðu endurhæfingar- eða viðhaldsprógrammi nema Sólveig sem kaus að nýta sér óhefðbundna leið. Þátttakendur höfðu einnig nýtt sér námskeið og fræðslu á vegum félagasamtaka ásamt því að stunda líkamspjálfun í umsjón sjúkraþjálfara. Allir þátttakendur lýstu yfir ánægju með þá þjónustu sem þeir höfðu fengið en samt sem áður gagnrýndu þeir ýmislegt henni viðkomandi.

Skjólstaðingsmiðuð þjónusta. Þátttakendur lýstu ólíkri reynslu af þáttum tengdum þjónustunni sem þeir höfðu fengið. Það var til dæmis mismunandi að hvaða marki var unnið í samstarfi við þá og hvort þarfir þeirra voru hafðar að leiðarljósi. Bárður hafði tekið þátt í markmiðssetningu á þeim stað sem hann var í endurhæfingu. Hann lýsti því einnig hvernig komið var til móts við ólíkar þarfir fólks þar og komst hann svo að orði:

... það er alveg farið sko, það er alveg farið eftir því ... Maður bara biður um það af því að það var búið að setja sundleikfimi á okkur í þessari viku og ég sagði nei, ég get ekki farið í sundleikfimi af því ég þoli ekki heitt vatn ... Það er ekkert mál. Þá meðan þær fóru í sund þá fór ég bara í leikfimi. (Bárður)

Herbert hafði ekki tekið virkan þátt í vali á íhlutun ásamt því sem tilgangur íhlutunar skilaði sér oft ekki alltaf til hans og vissi hann því ekki hver tilgangurinn með ákveðnum verkefnum var. Þó minntist hann þess að hann hafi verið spurður af fagfólki hvort honum líkaði sú þjónusta sem verið var að veita og hvort hann myndi vilja framkvæma hlutina á annan hátt. Haraldur taldi að fagfólkið sem þjónustaði hann hefði upplýst notendur um hvaða þjónusta væri í boði hverju sinni og síðan væri það notendanna að afþakka eða þiggja það sem í boði væri.

Alla jafna hafði fjölskyldan verið að einhverju marki tekin með í þjónustuna sem veitt var. Haldnir voru fjölskyldufundir þar sem gefnar voru upplýsingar og fjölskyldumeðlimum stóð alltaf til boða að koma í heimsókn. Herbert lýsti þessu þannig :

„...þeir [synir hans] máttu alveg koma og fara bara eins og þeir vildu, bara eins og svo, alveg skipta sér af öllu ef þeir vildu það sko.“ (Herbert)

Þátttakendum fannst samt sem áður eins og fagfólkið væri ekki alltaf að vinna í samstarfi við þá og að áherslan væri á ekki þeim þáttum sem skiptu þá mestu máli. Einnig fannst þeim vanta meiri kennslu í því sem þeir þurftu að kunna og því sem þeir vildu læra. Sólveig lýsti óánægju sinni með þjónustu félagasamtaka. Þar gagnrýndi hún m.a. opnunartímann og að hennar mati var ekki í boði regluleg starfsemi sem hentaði fyrir meðlimi samtakanna. Henni fannst ekki vera hugað nægilega vel að þörfum þessa notendahóps heldur væri meiri áhersla lögð á að ávaxta þá peninga sem til voru. Hún sagði:

„Ég veit að það er mikil óánægja, sérstaklega hjá yngra fólki. Þau eru ekkert sko, það hefur ekkert þangað niður eftir að gera.“ (Sólveig)

Fleiri þátttakendur greindu frá takmörkunum á þjónustunni. Halla var eini þátttakandinn með meðfædda færniskerðingu og hafði því ólíka reynslu af þjónustu hvað varðar hjálpartæki. Hún hafði rekið sig á það að fagfólk reiknaði með að hún byggji yfir ákveðinni vitneskju um hjálpartæki og hagræðingu í kringum þau. Þrátt fyrir að hafa verið í tengslum við sérhæfða endurhæfingarstofnun hafði hún aldrei fengið sérstaka þjálfun í að nota hjólastól eða hvernig hún gæti unnið allt sem hún þurfti að gera út frá stólnum. Sagðist hún

aðeins hafa lært það út frá eigin reynslu. Fagfólk hugaði þannig ekki nægilega að hennar þörfum og hún fékk ekki viðeigandi upplýsingar eða kennslu.

Þegar ég var að fá nýjan hjólastól einhvern tímann þá var hún að sýna mér hvernig hjólastóllinn virkaði og ég sagði „nú er þetta hægt“ og þá voru þær alveg bara, þeim féllust hendur í Eirberg, „ertu virkilega, er enginn búinn að kenna þér á neitt þarna, stólinn“. (Halla)

Þverfagleg þjónusta og samstarf. Þátttakendur þurftu að sækja sér þjónustu víðsvegar og margir ólíkir fagaðilar sem komu að þeirra málum. Þátttakendum fannst vera skortur á heildrænni þjónustu þar sem samstarf væri á milli ólíkra fagaðila og stofnana. Halla og Klara höfðu rekið sig á að fagaðilar voru ekki alltaf nægilega upplýstir um mál þeirra og að það var lítið upplýsingaflæði á milli ólíkra fagaðila þrátt fyrir að þeir ynnu á sömu stofnun. Haraldur sagðist ekki hafa orðið var við að fagfólk hafi unnið sérstaklega saman eða hafi átt í samskiptum um hvernig best væri að nálgast vandamál hans. Yfirleitt var samvinna samt mest innan endurhæfingar og þar var almennt veitt nokkuð heildræn þjónusta og teymi byggt upp í kringum hvern skjólstæðing.

Eftirfylgd reyndist líka oft vera af skornum skammti. Klara, Sólveig og Bárður voru einungis í reglubundnu eftirliti hjá taugalækninum sínum varðandi lyfjanotkun. Töldu þau að þörf væri á markvissara utanumhaldi um einstaklinga sem glíma við MS. Bárður komst svo að orði:

Þú ert með heimilislækni og hann er bara heimilislæknir. Þú ert með taugalækni og hann bara kikir á þetta þannig að það er ekkert sko, það er ekkert heildstætt verið að hugsa um mann ... það sem er kannski aðalvandamálið í þessu öllu saman er að það

er ekkert svona, það er ekkert heildstætt kerfi í gangi sem heldur utan um sjúklinga.

Þú ert rosalega mikið einn. (Bárður)

Dæmi voru um að þátttakendur hefðu fengið eftirfylgd á vegum endurhæfingarstofnunarinnar sem þeir höfðu verið á þar sem sumar höfðu reglubundið eftirlit með skjólstæðingum eftir útskrift. Þá var farið yfir gang mála eins og Herbert komst svo að orði:

...fylgst með hvernig mönnum reiðir af í lífinu. Svo var ég kallaður uppeftir og var alveg tvo daga reyndar. Fyrri dagurinn fór í allskonar próf og viðtöl og allt mögulegt hjá taugasálfræðingi, sjúkráþjálfara, iðjuþjálfara og læknum og allt mögulegt bara. Og látinn fylla allskonar pappíra eða gera allskonar þrautir og gátur eða hvað sem þetta heitir... (Herbert)

Þeim sem voru með MS fannst öllum að það vantaði frekari eftirfylgdarþjónustu fyrir þann hóp. Bárður lagði áherslu á mikilvægi þess að haldið væri utan um einstaklinginn og boðið væri upp á reglubundið eftirlit til þess að sjá hvernig honum gengi í lífinu eins og gert væri á hinum Norðurlöndunum. Hann sagði:

Svo ferðu út í samfélagið en það er enginn sem þú veist, það er enginn svona, engin svona samræmd stefna eins og ég segi. Aðrar þjóðir eins og Norðmenn, þeir eru með spes spítala. Eða svona þjónustusenter sem heldur utan um, eins og ég segi, heldur utan um hjörðina. (Bárður)

Efnisheimur og stjórnsýsla

Þær umhverfishindranir sem þátttakendur mættu snéru að mestu að efnisheimi og stjórnsýslu. Höllu, Haraldi og Klöru fannst að aðgengi stæði oft í vegi fyrir því að þeim tækist að gera það sem þau vildu og nefndu að ójafnar gangstéttir og undirlag og slæmt aðgengi innan stofnana og fyrirtækja væru helstu hindranirnar. Klara lýsti því að hún þyrfti að reiða sig á aðstoð annarra þegar hún færi í krabbameinsskoðun þar sem viðeigandi hjálpartæki stæðu ekki til boða. Hún lýsti því svona:

Ég talaði um þetta í eitt skiptið af því þá, ég get alveg, sko ef ég næ í handfang. Ef ég get staðið og haldið í handfang og ég get girt niðrum mig og svona, get staðið í svona nokkrar sekúndur, kannski 20-30 sekúndur. Og ég meina, ég sagði við þær sko „ef þið hefðuð handfang þá gæti ég haldið í handfangið ... En það var ekkert handfang. Ég sagði þetta við þau. „Já við bara látum setja handfang“. Og ég hef ekki séð það handfang ennþá. (Klara)

Sökum aðgengishindrana hafði Klara gefist upp á því að sækja sér þjónustu og hafði bara hugsaði með sér „...ohh þetta er bara vesen...“ (Klara). Hún hefur líka lagt það í vana sinn að hringja áður en hún fer á ókunna staði til að spyrjast fyrir um hvernig aðgengi sé fyrir hjólastóla.

Allir þátttakendur voru á örorkubótum eða endurhæfingarlífeyri og þeir voru allir sammála um að innan stjórnsýslunnar væru ýmsar hindranir. Þær helstu væru skortur á upplýsingum og t.d. var það nánast tilviljun að Klara komst að því að strákarnir hennar tveir ættu rétt á framfærslulífeyri frá 18-20 ára aldri vegna veikinda hennar. Mikil pappírsvinna einkenndi einnig öll samskipti við stjórnsýsluna þar sem fylla þurfti reglulega út pappíra, t.d. vegna örorkumats. Halla hefur þurft að endurnýja örorku sína á tveggja ára fresti þótt hún

hafði fæðst með klofinn hrygg og þurfi að reiða sig á hjólastól dags daglega eins og það væri möguleiki á að mænan myndi gróa saman. Öllum samskiptum við stjórnsýsluna fylgi mikil bið, t.d. eftir hjálpartækjum, að fá nýjan lækni og svörum við umsóknum um þjónustu eða bætur. Herbert var búinn að biða í 14 mánuði eftir því að fá að vita hvort og hverjar bætur hans yrðu eftir að hann lenti í slysinu sem orsakaði skerðingar hans. Sólveig lýsti þessum kerfislægu hindrunum þannig:

„Ég sé meirihluta öryrkja standa í því að vera að tölvuvesenast og safna pappírur. Þetta gengur þannig fyrir sig.“ (Sólveig)

Það þarf að fara krókaleiðir og það lendir oftast á nánustu aðstandendum að sjá um slík mál. Oft höfðu þátttakendur ekki heldur vitneskju um þau réttindi og þá þjónustu sem þeir áttu rétt á eða eins og Haraldur sagði:

„...það er enginn sem setur upp heildarpakkann og réttir manni.“ (Haraldur)

Samantekt

Skerðing á líkamlegri getu og hindranir í umhverfinu höfðu mikil áhrif á líf þátttakenda og hvað þeir tóku sér fyrir hendur. Fyrri hlutverk þeirra höfðu breyst, sum hlutverk hurfu og hjá sumum urðu til ný ásamt því sem eðli tómsundaiðjunnar breyttist frá líkamlegum athöfnum yfir í rólegri athafnir. Starfshlutverkið var það hlutverk sem flestum fannst erfiðast að skilja við. Þeir umhverfisþættir sem hindruðu þátttöku snéru að efnisheimi og stjórnsýslu, s.s. aðgengi, kerfislegum þáttum og vöntun á frekari úrræðum að lokinni endurhæfingu. Hugarfar þátttakenda bæði dró úr og ýtti undir þátttöku þeirra í samfélaginu. Neikvætt hugarfar, s.s. afneitun og reiði, einkenndi líðan sumra þátttakenda við greiningu en

með tímanum þróuðu þeir með sér jákvæðara hugarfar og æðruleysi gagnvart skerðingu sinni og litu á veikindi sín sem ákveðið verkefni. Öllum þátttakendum fannst mikilvægt að hafa stuðning þar sem það ýtti undir þátttöku þeirra í samfélaginu og auðveldaði þeim við að takast á við hindranir. Endurhæfingabjónusta var alla jafna gagnleg þó að þátttakendur gagnrýndu líka ýmsa þætti hennar.

KAFLI V

UMRÆÐUR

Í kaflanum verða niðurstöður rannsóknarinnar ræddar í tengslum við rannsóknarspurningar, hugmyndir fræðimanna og aðrar rannsóknir. Einnig verður fjallað um hagnýtt gildi rannsóknarinnar og helstu takmarkanir hennar og settar verða fram hugmyndir að frekari rannsóknum á viðfangsefninu. Rannsóknarspurningarnar voru eftirfarandi:

1. Hvernig lýsir fólk með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi þátttöku sinni í daglegu lífi?
2. Hvaða þættir ýta undir eða hindra færni og þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi?

Heildarniðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að færni og þátttaka þessa hóps í daglegu lífi séu ekki eingöngu háð afleiðingunum sem sjúkdómur eða skaði hafa á líkama, hugsun og tilfinningar heldur líka umhverfinu í heild sinni. Niðurstöður rannsóknarinnar eru samhljóða hugmyndafræðinni sem stuðst er við í gegnum verkefnið, þ.e. að samspil einstaklingsins, iðjunnar og umhverfisins hefur áhrif á færni og þátttöku fólks. Til að mynda hafði lífsandinn, kjarni hins mannlega, áhrif á færni og þátttöku þátttakenda þar sem hugarfar og tilfinningar annað hvort ýttu undir eða hindruðu. Hugarfarið var lykilþáttur í því hvernig þátttakendur mátu færni og þátttöku sína í daglegu lífi. Þátttakendur voru í heildina litið sáttir með þátttöku sína en þó voru sumir lengra komnir en aðrir. Þeir mættu samt sem áður hindrunum sem takmörkuð þátttöku þeirra en til þess að koma til móts við þær er nauðsynlegt að huga að samspili þriggja þátta líkansins. Kæmi umhverfið betur til móts við þarfir þessa skjólstæðingshóps væri hægt að sporna gegn ójöfnuði og gera fötluðu fólki kleift að vera virkir þátttakendur á öllum sviðum lífsins. Ásamt því að aðstoða fatlað fólk við að aðlaga iðju væri hægt að sporna gegn neikvæðri upplifun á iðjusjálfi einstaklingsins. Til þess að svo geti

orðið þurfa að standa til boða viðeigandi úrræði í samfélaginu sem koma til móts við einstaklinginn og fullnægja þörfum hans (CAOT, 2002; Sameinuðu þjóðirnar, e.d.).

Rannsakendur eru því á sama máli að svo hægt sé að sporna gegn hindrunum sem fatlað fólk mætir þarf að huga betur að þeirri þjónustu sem stendur til boða. Samhliða því sem lögð er áhersla á líkamlegt heilbrigði þarf einnig að huga að andlegu- og félagslegu heilbrigði fatlaðs fólks svo það búi yfir sömu tækifærum til þátttöku og aðrir samfélagsþegnar.

Þátttaka og áhrifaþættir hennar

Þátttakendur lýstu því hvernig þátttaka þeirra og athafnir hefðu breyst í kjölfar veikinda og hvernig innri og ytri þættir höfðu áhrif þar á. Eðli tómsfundar breyttist og þeir leituðu frekar í rólegri athafnir en eitthvað sem krafðist líkamlegrar færni. Svipaðar niðurstöður er að finna í umfangsmiklum meginlegum rannsóknum, sérstaklega meðal fólks með MS (Frau o.fl., 2015; Motl o.fl., 2005). Flestir þátttakendur höfðu jákvæða afstöðu gagnvart þátttöku sinni en upplifðu karlarnir það þó stundum sem svo að þeir mættu gera betur og efuðust um hvort þeir væru að leggja sitt af mörkum til samfélagsins. Þar sem þátttakendur voru á aldrinum 40-60 ára má áætla að starfshlutverkið spili stóran sess í lífi þeirra. Má því velta því fyrir sér hvort karlarnir hafi átt erfiðara með að yfirgefa starfshlutverkið þar sem þeir koma af kynslóð sem er nokkuð föst í hefðbundinni hlutverkaskipan og karlinn er yfirleitt fyrirvinna heimilisins. Þar sem rannsóknir hafa sýnt að starfshlutverkið er veigamikill þáttur fyrir lífsánægju og lífsgæði einstaklinga þá hefur það mikil áhrif á líf fólks að þurfa að yfirgefa það. Einnig hefur það komið fram að það að vera án vinnu reynist erfiðara fyrir karla en konur (Paul og Moser, 2009; Vestling o.fl., 2003).

Með því að missa starfshlutverkið glötuðust önnur félagsleg hlutverk og fundu þátttakendur fyrir því að þau voru minna innan um annað fólk. Minnkuð félagleg hlutverk leiddu til þess að þátttakendur leituðu frekar í samveru og stuðning úr ýmsum áttum en það

munaði mest um stuðning aðstandenda og vina. Samræmist þetta niðurstöðum annarra rannsókna þar sem fólk reiðir sig mest á stuðning aðstandenda eftir heimkomu úr endurhæfingu og skortur er á faglegum stuðning (Gibbons o.fl., 2013; Keysor o.fl., 2006; van Leeuwen o.fl., 2010). Þar sem faglegur stuðningur er af skornum skammti eykst álag á aðstandendur sem getur leitt til aukinnar streitu og haft áhrif á heilsu þeirra. Samt sem áður hafa rannsóknir sýnt að gott stuðningsnet hefur jákvæð áhrif á lífsánægju og bataferli fólks og er því nauðsynlegt að sjá til þess að fólk með skerðingar hafi aðgang að fjölbreyttum úrræðum á því sviði (Gibbons o.fl., 2013; Keysor o.fl., 2006; van Leeuwen o.fl., 2010).

Heildræn þjónusta

Allir þátttakendur höfðu að einhverju marki nýtt sér þjónustu, ýmist hjá félagasamtökum eða á vegum ríkis eða sveitarfélaga. Þátttakendur höfðu jákvætt viðhorf gagnvart þjónustuúrræðunum en samt sem áður höfðu allir rekið sig á einhverjar hindranir í tengslum við þjónustuna. Þær sértæku endurhæfingarstofnanir sem starfræktar eru á Íslandi gefa sig út fyrir að veita þverfaglega þjónustu og einstaklingsmiðaða meðferð þar sem skjólstæðingurinn er kjarni teymisins (Landsspítalinn, e.d.; Reykjalundur, e.d.; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2014). Lykilþáttur í bataferli fólks er að fagaðilar noti skjólstæðingsmiðaða nálgun til þess að undirbúa fólk sem best til þess að takast á við daglegt líf utan stofnana. Samhliða því er nauðsynlegt að ólíkar fagstéttir komi að málum einstaklinga svo hægt sé að veita heildræna heilbrigðis- og félagsþjónustu (Leplege o.fl., 2007; WHO, e.d.; WHO, 2001). Þeir þátttakendur sem höfðu fengið þjónustu á endurhæfingarstofnunum eða í dagúrræðum voru flestir sammála því að hafa fengið þjónustu sem kom til móts við þarfir þeirra. Aftur á móti upplifðu þátttakendur sem svo að þjónustan sem þeir höfðu fengið hefði ekki verið nægilega heildræn og vöntun væri á frekari eftirfylgd að henni lokinni. Skortur var á að sú þjónusta sem veitt var væri í tengslum við nánasta umhverfi þátttakenda sem gerði það að verkum að þeir

áttu erfiðara með að yfirfæra reynslu sína og þekkingu yfir á sitt umhverfi. Þessar niðurstöður eru samhljóða niðurstöðum Cott o.fl. (2007) þar sem kemur fram að undirbúningur og aðlögun eftir innlög á endurhæfingarstofnun eða sjúkrahúsum sé oft ábótavant. Það gerir það að verkum að fólk á erfiðara með að komast aftur út í samfélagið og taka virkan þátt. Litlar upplýsingar eru að finna í lögum og reglugerðum hvað varðar eftirfylgdarþjónustu hér á landi og virðast vera takmörkuð úrræði sem standa til boða. Rannsóknir hafa sýnt fram á að fólk á oft erfitt með að yfirfæra og aðlaga færni og reynslu sína yfir á sitt umhverfi (Hopman og Verner, 2002). Niðurstöður benda því til þess að nauðsynlegt sé að hafa utanumhald eftir útskrift af endurhæfingarstofnunum til þess að fötluðu fólki farnist sem best í samfélaginu og geti tekið virkan þátt.

Aðgengi og hindranir

Hindranir innan efnisheims hafa mikið verið rannsakaðar og þá sérstaklega í tengslum við fatlað fólk og þátttöku þeirra þar sem náttúrulegt umhverfi og aðgengi reyndust mestu hindranirnar (Rosenberg o.fl., 2012; Whiteneck o.fl., 2004). Svipaðar niðurstöður komu fram í þessari rannsókn þar sem þátttakendur tiltóku hindranir eins og þröskulda, undirlag, skortur á hjálpartækjum og veðráttu sem stæði mest í vegi fyrir þeim og drógu úr möguleikum þeirra til þátttöku í daglegu lífi.

Stjórnsýslulegar hindranir höfðu einnig áhrif á möguleika þátttakenda til þátttöku en fötlun þeirra gerði það að verkum að samskipti við stjórnsýsluna hafði aukist til muna. Takmarkaður aðgangur að upplýsingum og skortur á tækifærum dró úr möguleikum þeirra til að taka þátt. Rannsóknir benda til að efnislegt umhverfi og kerfislegir þættir hindra fólk mest við þátttöku í daglegu lífi. Þær hindranir sem oftast komu fram í rannsóknum á þessu viðfangsefni voru lélegt aðgengi innan og utan dyra, aðgangur að heilbrigðisþjónustu og takmörkuð úrræði sem standa til boða (Keysor o.fl., 2006; Rosenberg o.fl., 2012; Whiteneck

o.fl., 2004). Rannsakendur eru því á sama máli um að í nánustu framtíð sé hægt að sporna gegn hindrunum í efnislegu umhverfi ef tekið er mið af reynslu og þekkingu ólíkra hópa í samfélaginu.

Hagnýtt gildi og takmarkanir

Hagnýtt gildi rannsóknarinnar felst í þeim vísbendingum sem hún gefur um atriði sem ýta undir eða hindra þátttöku fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi en slík þekking leggur grunn að því að unnt sé að gera viðeigandi ráðstafanir. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa innsýn í reynslu og upplifun fólks með sjúkdóm eða skaða í miðtaugakerfi af eigin færni og þátttöku. Niðurstöður benda því til þess að nauðsynlegt sé að hafa utanumhald eftir útskrift af endurhæfingarstofnunum til þess að fólki farnist sem best í samfélaginu að endurhæfingu lokinni og geti tekið virkan þátt í því. Iðjubjálfar og aðrir fagaðilar gætu nýtt niðurstöður rannsóknarinnar til þess að efla og bæta eftirfylgdarþjónustu að endurhæfingu lokinni til þess að sporna gegn félagslegri einangrun og auka möguleika fólks á virkri þátttöku í daglegu lífi. Einnig má nýta niðurstöðurnar til þess að styðja betur við aðstandendur með því að veita fólki sem lokið hefur endurhæfingu faglegan stuðning.

Takmarkanir rannsóknarinnar eru að úrtakið er lítið og getur það því rýrt yfirfærslugildi rannsóknarinnar. Þá er reynsla rannsakenda á gagnagreiningu takmörkuð og getur það haft áhrif á gæði rannsóknarinnar.

Tillögur að rannsóknum

Við úrvinnslu gagnanna kviknuðu hugmyndir að frekari rannsóknum tengt viðfangsefninu. Til að mynda er lítið til af íslenskum rannsóknum tengdum reynslu fólks af þeirri endurhæfingu sem það hefur fengið og upplifun þess af þverfaglegri þjónustu. Það gæti reynst áhugavert að rannsaka dýpra þennan sérstaka hóp og einnig aðra hópa til að gera sér

grein fyrir því hvort og hvernig þarfir þeirra eru ólíkar og hvernig þeim er mætt. Með því að skoða reynslu og upplifun þeirra af þjónustunni og hvaða þætti þeim finnst að megi bæta í henni er hægt að koma betur til móts við þarfir ólíkra hópa. Einnig væri áhugavert að kanna sjónarhorn fagfólks innan endurhæfingarstofnana til þeirra þjónustu sem veitt er og hvaða þættir mættu betur fara að þeirra mati. Slíkar rannsóknir gætu verið mikill ávinningur fyrir uppbyggingu á gæðaþjónustu innan endurhæfingar í íslensku samfélagi.

HEIMILDASKRÁ

- Alþingi. (e.d.). *Frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum til undirbúnings fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <http://www.althingi.is/altext/144/s/0725.html>
- Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C. L., Stefanile, C. og Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple sclerosis*, 7(5), 340-344. doi: 10.1191/135245801681138059
- Canadian Association of Occupational Therapists. (2002). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa, ON: CAOT Publications. ACE.
- Cardol, M., de Jong, B. A., van den Bos, G. A., Beelen, A., de Groot, I. J. M. og de Haan, R. J. (2002). Beyond disability: Perceived participation in people with a chronic disabling condition. *Clinical Rehabilitation*, 16(1), 27-35. doi: 10.1191/0269215502cr464o
- Chau, J. PC., Thompson, D. R., Twinn, S., Chang, A. M. og Woo, J. (2009). Determinants of participation restriction among community dwelling stroke survivors: A path analysis. *BMC Neurology*, 9(49), 1-7. doi: 10.1186/1471-2377-9-49
- Chiaravalloti, N. D. og DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurology*, 7(12), 1136-1151.
- Cott, C. A., Wiles, R. og Devitt, R. (2007). Continuity, transition and participation: Preparing clients for life in the community post-stroke. *Disability and Rehabilitation*, 29(20-21), 1566-1574. doi: 10.1080/09638280701618588
- Crepeau, E. B., Schell, B. A. B., Gillen, G. og Scaffa, M. E. (2014). Analyzing occupations and activity. Í B. A. B. Schell, G. Gillen, M. E. Scaffa og E. S. Cohn (ritstjórar). *Willard and Spackman's Occupational therapy* (12. útgáfa) (bls. 234-248). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Thousand Oaks: SAGE Publication.
- Frau, J., Coghe, G., Loreface, L., Fenu, G., Cadeddu, B., Marrosu, M. G. og Cocco, E. (2015). Attitude towards physical activity in patients with multiple sclerosis: A cohort study. *Neurological Sciences*, 36(6), 889-893. doi: 10.1007/s10072-015-2100-x
- Fruehwald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B. og Baumhackl, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 104(5), 257-261.
- Fuller, K. S., Winkler, P. A. og Corboy, J. R. (2009). Degenerative diseases of the central nervous system. Í C. C. Goodman og K. S. Fuller (ritstjórar), *Pathology: Implications for the physical therapist* (3. útgáfa) (bls. 1402-1448). St. Louis, Missouri: Saunders/Elsevier.
- Gallagher, P., O'Donovan, MA., Doyle, A. og Desmond, D. (2011). Environmental barriers, activity limitations and participation restrictions experienced by people with major limb amputation. *Prosthetics and Orthotics International*, 35(3), 278-284. doi: 10.1177/03093646114071
- Gibbons, J. C., Thornton, W. E., Ealing, J., Shaw, J. P., Talbot, K., Tennant, A. og Young, A. C. (2013). Assessing social isolation in motor neuron disease: A Rasch analysis of the MND Social Withdrawal Scale. *Journal of the Neurological Sciences*, 334(1-2), 112-118. doi: 10.1016/j.jns.2013.08.002
- Handbók um NPA. (2012). *Tíu leiðbeiningar um NPA* (1. útgáfa). Sótt af: https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf
- Helga Jónsdóttir. (2013). Viðtöl í eigindlegum og megindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1. útgáfa) (bls. 137-153). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

- Hopman, W. M. og Verner, J. (2002). Quality of life during and after inpatient stroke rehabilitation. *Journal of the Heart Association*, 34(3), 801-805. doi: 10.1161/01.STR.0000057978.15397.6F
- Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Úrtök og úrtaksaðferðir í eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1. útgáfa) (bls. 129-136). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Keysor, J. J., Jette, A. M., Coster, W., Bettger, J. P. og Haley, S. M. (2006). Association of environmental factors with levels of home and community participation in an adult rehabilitation cohort. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 87(12), 1566-1575. doi: 10.1016/j.apmr.2006.08.347
- Kielhofner, G. (2008). *A model of human occupation: Theory and application* (4. útgáfa). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Landsspítalinn (e.d.). *Grensásdeild*. Sótt af: <http://www.landspitali.is/grensasdeild/>
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640-649.
- Leplege, A., Gzil, F., Cammelli, M., Lefevre, C., Pachoud, B. og Ville, I. (2007). Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation* 29(20-21), 1555-1565. doi: 10.1080/09638280701618661
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.
- Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007.
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992.
- Lög um sjúkratryggingar nr. 112/2008.
- Motl, R. W., McAuley, E. og Snook, E. M. (2005). Physical activity and multiple sclerosis: A meta-analysis. *Multiple sclerosis*, 11(4), 459-463. doi: 10.1191/1352458505ms1188oa
- MS félag Íslands. (e.d.). MS setrið-þjónusta. Sótt af: <http://www.msfelag.is/?PageID=160>

- Ólafur Árni Sveinsson og Albert Páll Sigurðsson. (2015). Sjúkdómar í taugakerfi. Í Ari J. Jóhannesson, Davíð O. Arnar, Runólfur Pálsson og Sigurður Ólafsson (ritstjórar), *Handbók í lyflæknisfræði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ólöf Jóna Elíasdóttir, Elías Ólafsson og Ólafur Kjartansson. (2009). Multiple sclerosis - yfirlit um einkenni, greiningu og meðferð. *Læknablaðið*, 95(9), 583-589.
- Paul, K. I. og Moser, K. (2009). Unemployment impairs mental health: Meta analyses. *Journal of Vocational Behavior* (74)3, 264-282. doi: 10.1016/j.jvb.2009.01.001
- 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
- Reykjalundur. (e.d.). *Endurhæfing*. Sótt af: <https://www.reykjalundur.is/endurhaefing/>
- Rickards, H. (2005). Depression in neurological disorders: Parkinson's disease, multiple sclerosis, and stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76(1), 48-52. doi: 10.1136/jnnp.2004.060426
- Rosenberg, D. E., Huang, D. L., Simonovich, S. D. og Belza, B. (2012). Outdoor built environment barriers and facilitators to activity among midlife and older adults with Mobility Disabilities. *The Gerontologist*, 53(2), 268-279. doi: 10.1093/geront/gns119
- Sameinuðu þjóðirnar. (e.d.). *Samningur um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af: <https://www.innanrikisraduneyti.is/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf>
- Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Yfirlit yfir eigindlegar rannsóknaraðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1. útgáfa) (bls. 239-249). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

- Sigríður K. Gísladóttir og Þóra Leósdóttir. (2011). Hlutverk og starfsvettvangur. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 55- 66). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1. útgáfa) (bls. 71-88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1. útgáfa) (bls. 229-237). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Simmons, R. D., Tribe, K. L. og McDonald, E. A. (2010). Living with multiple sclerosis: Longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology*, 257(6), 926-936. doi: 10.1007/s00415-009-5441-7
- Sjálfshjargarheimilið. (e.d.). *Sjálfshjargarheimilið: heimili - þjónustumiðstöð - endurhæfingaríbúð - sundlaug - þekkingarmiðstöð*. Sótt af: <http://www.sbh.is/>
- Sjúkrahúsið á Akureyri. (2014). *Endurhæfingarlækningar*. Sótt af: <http://www.sak.is/is/thjonusta/lyflaekningasvid/endurhaefingalaekningar>
- Stattu með taugakerfinu. (2015). *Taugasjúkdómarnir*. Sótt af: <http://taugakerfid.is/taugasjukdomarnir/>
- Stepans, M. B., Thompson, C. L. og Buchanan, M. L. (2002). The role of the nurse on a transdisciplinary early intervention assessment team. *PHN: Public Health Nursing*, 19(4), 238-245.
- Sumsion, T. og Law, M. (2006). A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73, 153-162.

- Townsend, E. A. og Polatajko, H. J. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- van Leeuwen, C. M. C., Post, M. W. M., van Asbeck, F. W. A., van der Woude, L. H. V., de Groot, S. og Lindeman, E. (2010). Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(3), 265-271. doi: 10.2340/16501977-0502
- Vestling, M., Tufvesson, B. og Iwarsson, S. (2003). Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35(3), 127-131.
- Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi: Innleiðing og stjórnábyrgð. Í Silja Bára Ómarsdóttir. *Þjóðarspejillinn* (bls. 106-113). Sótt af: http://skemman.is/stream/get/1946/6863/18516/3/106-113_VilborgogFreyja_STJ.pdf
- 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. (e.d.). *Rehabilitation*. Sótt af: <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2017). *Rehabilitation 2030: A Call for Action*. Sótt af: <http://www.who.int/disabilities/care/rehab-2030/en/>

Öryrkjabandalag Íslands. (e.d.). *Aðildafélög ÖBÍ*. Sótt af: <http://www.obi.is/is/um-obi/adildarfelog-obi>

Öryrkjabandalag Íslands. (2016). *Gleðidagur - Alþingi samþykkir samhljóða þingályktunartillögu um fullgildingu SRFF*. Sótt af <http://www.obi.is/is/utgafa/frettir/obi-fagnar-samthykkt-thingsalyktunartillogu-um-fullgildingu-srff>

FYLGISKJAL A – KYNNINGARBRÉF

1. júlí 2014

Berglind Guðmundsdóttir
Formaður MS-félags Íslands
Sléttuvegi 5, 103 Reykjavík.

Vegna rannsóknarinnar:

Þverfagleg endurhæfing, þátttaka og lífsgæði fólks með langvinna sjúkdóma eða fötlun

Ábyrgðarmaður:

Guðrún Pálmadóttir, dósent við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri.

Símar 860 3856 og 4608466. Netfang: gudrunp@unak.is

Tilfni þessa bréfs er að óska eftir samstarfi við MS-félag Íslands um rannsókn á þverfaglegri endurhæfingu og tengslum hennar við samfélagsþátttöku og lífsgæði fólks sem býr við fötlun eða langvinnan sjúkdóm. Rannsóknin hefur verið í gangi frá árinu 2009 og hlotið samþykki Vísindasiðanefndar.

Tilgangur rannsóknarinnar er að skoða innihald og ávinning þverfaglegrar endurhæfingar frá sjónarhóli notenda, en margt bendir til að sjónarmið þeirra og reynsla sé ekki alltaf samhljóma sjónarmiðum og ásetningi fagfólks. Rannsóknin mun láta í té upplýsingar um þætti sem notendur telja að leggja beri áherslu á í endurhæfingu og gefa mikilvægar vísendingar um hvernig megi aðlaga endurhæfingarþjónustu þannig að hún mæti betur þörfum þeirra með tilliti til samfélagsþátttöku og lífsgæða. Þátttakendur í rannsókninni

verða alls á bilinu 20 – 30 einstaklingar á aldrinum 20 til 60 ára sem tilheyra ýmsum notendasamtökum og hafa reynslu af þverfaglegri endurhæfingu á ýmsum vettvangi.

Gögnum er safnað með viðtölum sem eru tekin á heimili þátttakanda eða öðrum stað sem hann velur. Viðtölin eru hljóðrituð og afrituð orðrétt og upptökunni eytt að því loknu. Stutt samantekt af hverju viðtali er send þátttakanda og honum gefinn kostur á að gera athugasemdir við hana. Í afritun er nöfnum og staðháttum breytt til að gera gögnin óþekktanleg. Ekki verður unnt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga.

Hér með er óskað eftir samstarfi við MS-félag Íslands við að finna þátttakendur í rannsóknina. Óskað er eftir að formaður félagsins vísi ábyrgðarmanni rannsóknarinnar á lykilaðila sem eru fúsir til kanna áhuga félagsmanna á því að taka þátt. Með því að taka þátt í rannsókninni leggja þátttakendur sitt af mörkum til að varpa ljósi á reynslu fólks af tengslum þverfaglegrar endurhæfingar við þátttöku og lífsgæði og hvað megi gera til að efla hana.

Farið verður með persónuupplýsingar og skráningu þeirra í samræmi við lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Frumgögnum, ljósritum og tölvugögnum verður eytt að rannsókn lokinni. Niðurstöður rannsóknarinnar verða kynntar á innlendum og erlendum vísindaráðstefnum og í greinum fagtímarita.

Fyllsta trúnaðar verður gætt varðandi allar upplýsingar sem aflað verður í rannsókninni.

Með vinsemd og virðingu

Guðrún Pálmadóttir

Dósent við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri

FYLGISKJAL B – KYNNINGARBRÉF



25. október 2011

Grétar Pétur Geirsson

Formaður Sjálfsbjargar landssambands fatlaðra

Hátúni 12, 105 Reykjavík.

Vegna rannsóknarinnar:

Þverfagleg endurhæfing, þátttaka og lífsgæði fólks með langvinna sjúkdóma eða fötlun

Ábyrgðarmaður:

Guðrún Pálmadóttir, dósent við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri.

Símar 860 3856 og 4608466. Netfang: gudrunp@unak.is

Tilfni þessa bréfs er að óska eftir samstarfi við Sjálfsbjörgu landsamband fatlaðra um rannsókn á þverfaglegri endurhæfingu og tengslum hennar við samfélagsþátttöku og lífsgæði fólks sem býr við fötlun eða langvinnan sjúkdóm. Rannsóknin er þegar hafin.

Tilgangur rannsóknarinnar er að skoða innihald og ávinning þverfaglegrar endurhæfingar frá sjónarhóli notenda, en margt bendir til að sjónarmið þeirra og reynsla séu ekki alltaf samhljóma sjónarmiðum og ásetningi fagfólks. Rannsóknin mun láta í té upplýsingar um þætti sem notendur telja að leggja beri áherslu á í endurhæfingu og gefa mikilvægar vísbendingar um hvernig megi aðlaga endurhæfingarþjónustu þannig að hún mæti betur þörfum þeirra með tilliti til samfélagsþátttöku og lífsgæða. Þátttakendur í rannsókninni verða alls á bilinu 20 – 30 einstaklingar á aldrinum 20 til 60 ára sem tilheyra ýmsum notendasamtökum og hafa reynslu af þverfaglegri endurhæfingu á ýmsum vettvangi.

Gögnum er safnað með viðtölum sem eru tekin á heimili þátttakanda eða öðrum stað sem hann velur. Viðtölin eru hljóðrituð og afrituð orðrétt og upptökunni eytt að því loknu.

Stutt samantekt af hverju viðtali er send þátttakanda og honum gefinn kostur á að gera athugasemdir við hana. Í afritun er nöfnum og staðhättum breytt til að gera gögnin óþekktanleg. Ekki verður unnt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga.

Hér með er óskað eftir samstarfi við Sjálfsbjörgu landsamband fatlaðra við að finna þátttakendur í rannsóknina. Óskað er eftir að formaður félagsins vísi ábyrgðarmanni rannsóknarinnar á lykilaðila innan samtakanna sem eru fúsir til kanna áhuga félagsmanna á því að taka þátt. Með því að taka þátt í rannsókninni leggja þátttakendur sitt af mörkum til að varpa ljósi á reynslu fólks af tengslum þverfaglegrar endurhæfingar við þátttöku og lífsgæði og hvað megi gera til að efla hana.

Farið verður með persónuupplýsingar og skráningu þeirra í samræmi við lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Frumgögnum, ljósritum og tölvugögnum verður eytt að rannsókn lokinni og eigi síðar en árið 2015. Niðurstöður rannsóknarinnar verða kynntar á vísindaráðstefnum og í greinum fagtímarita auk þess sem afmarkaður hluti gagnanna verður nýttur í lokaverkefni nemenda í iðjuþjálfunarfærði við Háskólann á Akureyri.

Fyllsta trúnaðar verður gætt varðandi allar upplýsingar sem aflað verður í rannsókninni.

Með vinsemi og virðingu

Guðrún Pálmadóttir

Dósent við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri

FYLGISKJAL C – UPPLÝSINGABRÉF



Dags.: _____

Vegna rannsóknarinnar:

Þverfagleg endurhæfing, þátttaka og lífsgæði fólks með langvinna sjúkdóma eða fötlun

Ábyrgðarmaður:

Guðrún Pálmadóttir, dósent við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri.

Símar: 860 3856 og 460 8466. Netfang: gudrunp@unak.is

Ágæti viðtakandi

Tilfni þessa bréfs er að óska eftir þátttöku þinni í rannsókn á þverfaglegri endurhæfingu. Rannsóknin mun láta í té upplýsingar um innihald og ávinning endurhæfingar frá sjónarhóli notenda og gefa mikilvægar vísendingar um hvernig aðlaga megi endurhæfingarþjónustu þannig að hún mæti betur þörfum fólks með tilliti til samfélagsþátttöku og lífsgæða.

Gögnum verður safnað með viðtölum sem verða tekin á heimilum þátttakenda eða öðrum stöðum sem þeir velja. Alla jafna verður tekið aðeins eitt um það bil klukkustundar langt viðtal við hvern þátttakanda, en aðstæður geta þó hagað því þannig að heppilegra sé að skipta viðtalinu í tvennt. Viðtölin verða hljóðrituð og eftir að þau hafa verið afrituð orðrétt er upptakan eyðilögð. Í afrituninni er nöfnum og staðháttum breytt til að ekki sé unnt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga. Stutt samantekt af viðtalinu verður send viðkomandi þátttakanda og honum gefinn kostur á að gera athugasemdir. Rannsóknin hefur verið samþykkt af Vísindasiðanefnd og tilkynnt til Persónuverndar. Einnig hefur rannsóknin verið kynnt fyrir formanni og framkvæmdastjóra Sjálfsbjargar landssambands fatlaðra sem höfðu milligöngu um að útvega nafn þitt og símanúmer.

Farið verður með persónuupplýsingar og skráningu þeirra í samræmi við lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Frumgögnum, ljósritum og tölvugögnum verður eytt að rannsókn lokinni og eigi síðar en árið 2015. Niðurstöður rannsóknarinnar verða kynntar á vísindaráðstefnum og í greinum fagtímarita auk þess sem afmarkaður hluti gagnanna verður nýttur í lokaverkefni nemenda í iðjuþjálfunarfærði við Háskólann á Akureyri.

Þátttakendur munu ekki hagnast beint af þátttöku í rannsókninni en með því að taka þátt leggja þeir sitt af mörkum til að varpa ljósi á reynslu fólks af þverfaglegri endurhæfingu og hvað megi gera til að efla hana. Engir þekktir áhættuþættir eru samfara því að taka þátt, en ef viðtalið kemur róti á huga þátttakenda og þeir vilja ræða við óviðkomandi aðila má leita til Valerie Harris, forstöðumanns Þjónustumiðstöðvar Sjálfsbjargarheimilisins (sími: 550 0300).

Fyllsta trúnaðar verður gætt varðandi allar upplýsingar sem aflað verður í rannsókninni. Engin kvöð er á þínum herðum um að taka þátt og þú getur hætt við þátttöku hvenær sem er án þess að geta um ástæður.

Ég mun hafa samband við þig innan fárra daga til að kanna undirtektir þínar. Hafir þú frekari spurningar hvet ég þig til að hafa samband við mig í síma 860-3856 eða á netfangið gudrunp@unak.is

Með vinsemd og virðingu

Guðrún Pálmadóttir

Dósent við Háskólann á Akureyri

Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þátttakandi í vísindarannsókn eða vilt hætta þátttöku í rannsókninni getur þú snúið þér til Vísindasiðanefndar, Hafnarhúsinu, Tryggvagötu 17, 101 Reykjavík. Sími: 551-7100, fax: 551-1444.

FYLGISKJAL D – UPPLÝST SAMÞYKKI



Vegna rannsóknarinnar: *Þverfagleg endurhæfing, þátttaka og lífsgæði fólks með langvinna sjúkdóma eða fötlun*

Upplýst samþykki

Ég undirrituð/undirritaður hef undir höndum og hef lesið kynningarbréf um þátttöku í rannsókninni *Þverfagleg endurhæfing, þátttaka og lífsgæði fólks með langvinna sjúkdóma eða fötlun*. Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Guðrún Pálmadóttir, dósent við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri.

Þátttakan felur í sér viðtal um reynslu mína af þverfaglegri endurhæfingu. Viðtalið verður hljóðritað og afritað orðrétt og upptökunni eytt að því loknu. Mér verður send stutt samantekt af viðtalinu og mun eiga þess kost að gera athugasemdir við hana.

Farið verður með allar upplýsingar sem trúnaðarmál og þess vandlega gætt að ekki verði unnt að rekja þær til ákveðinna einstaklinga.

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 og án áhrifa á þá þjónustu sem ég á rétt á.

Undirskrift þátttakanda

Staður og dagsetning

Ég undirrituð staðfesti hér með að ég hef upplýst ofangreindan þátttakanda um tilgang og eðli rannsóknarinnar *Þverfagleg endurhæfing, þátttaka og lífsgæði fólks með langvinna sjúkdóma eða fötlun* í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir á heilbrigðisviði.

Undirskrift rannsakanda

FYLGISKJAL E – VIÐTALSRAMMI

Þverfagleg endurhæfingarþjónusta, þátttaka og lífsgæði

Viðtalsrammi

Þátttaka og lífsgæði

- ✓ Segðu mér fá sjálfum þér og hvað þú ert að fást við í þínu daglega lífi innan og utan heimilis (heimilislíf, störf, tómstundir).
- ✓ Hvaða breytingar urðu á lífi þínu í kjölfar sjúkdómsins/fötlunarinnar sem þú glímir við?
- ✓ Hvernig gengur þér að taka þátt í og framkvæma það sem þú þarft að gera og þig langar til að gera?
- ✓ Er eitthvað í umhverfinu (efnislegu, félagslegu, stjórnsýslulegu) sem hindrar þig í að taka þátt í samfélaginu á þann hátt sem þú óskar?
- ✓ Hversu ánægð(ur) eða sátt(ur) ertu með líf þitt eins og það er í dag?
- ✓ Að hvaða leyti er líf þitt núna öðruvísi (betra eða verra) en það var áður en þú fékkst þennan sjúkdóm eða fötlun?
- ✓ Hvað hefur hjálpað þér mest til að takast á við lífið í kjölfar sjúkdómsins/fötlunarinnar?
- ✓ Hvað hefði getað hjálpað þér enn frekar?

Þverfagleg endurhæfing

- ✓ Lýstu fyrir mér reynslu þinni af endurhæfingu – sérstaklega þverfaglegri
- ✓ Hvernig hefur þú komist í samband við endurhæfingarþjónustu?
- ✓ Hvernig var skipulag og ferli þeirrar endurhæfingarþjónustu sem þú hefur fengið?
- ✓ Hvernig voru ákvarðanir teknar um skipulag og innihald endurhæfingarinnar?
- ✓ Hvaða fagstéttir komu endurhæfingunni og hvaða hlutverkum gegndu þær?
- ✓ Hvernig virtist þér samstarfið og verkaskiptingin vera milli ólíkra fagstétta?

- ✓ Voru skýr markmið með endurhæfingunni – hver og hvernig urðu þau til?
- ✓ Að hvaða þáttum í lífi þínu beindist endurhæfingin og hvar lá áherslan mest – hvernig var það ákveðið?
- ✓ Hvers konar aðferðum var beitt í endurhæfingunni (t.d. þjálfun, fræðsla, breytingar á umhverfi, líkamleg meðferðarform) og hvernig var það ákveðið?
- ✓ Hvernig voru samskipti þín við fagfólkið sem kom að endurhæfingunni?
- ✓ Voru samskiptin ólík eftir því hver átti í hlut – hverjum tengdist þú mest og hvað stýrði því?
- ✓ Að hve miklu leyti tókst þú virkan þátt í að skipuleggja og ákveða hvernig endurhæfingunni skyldi háttað?
- ✓ Að hve miklu leyti var fjölskylda þín þátttakandi í endurhæfingunni?
- ✓ Mætti endurhæfingin þörfum þínum og væntingum – hvernig var þeim mætt?
- ✓ Að hve miklu leyti var endurhæfingin tengd við þitt venjulega umhverfi?
- ✓ Hefur endurhæfingin komið að gagni í þínu daglega lífi - hvernig?
- ✓ Hvernig værir þú staddur/stödd í dag ef þú hefðir aldrei fengið endurhæfingu?
- ✓ Hvað var það í endurhæfingunni sem skipti þig mestu máli?
- ✓ Er eitthvað sem þú hefðir viljað hafa öðruvísi – hvað og hvernig?
- ✓ Hvað merkir hugtakið þverfagleg endurhæfing í þínum huga?

Framtíðarsýn

- ✓ Hvernig sérð þú framtíðina fyrir þér?
- ✓ Er eitthvað sérstakt sem myndi bæta framtíð þína – hvað?
- ✓ Hverju þarf að breyta í endurhæfingarþjónustu og almennri velferðarþjónustu til að mæta betur þörfum fólks með langvinna sjúkdóma eða varanlega fötlun?
- ✓ Hvernig sérðu samhengið milli endurhæfingarþjónustu og þátttöku og lífsgæða fólks sem á við einhvers konar erfiðleika að stríða?

Annað

- ✓ Hver er aldur þinn?
- ✓ Hversu lengi hefur þú búið við skerta færni af völdum sjúkdómsins / fötlunarinnar?
- ✓ Ertu félagi í notendasamtökum - tekur þú virkan þátt - hver er reynsla þín af því starfi sem þar fer fram?
- ✓ Er eitthvað sem þér finnst skipta máli í þessu samhengi og ég hef ekki spurt þig um?
- ✓ Ef mér dettur eitthvað í hug síðar þegar ég fer að hugsa um viðtalið mætti ég þá hringja í þig?