



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Félags- og mannvísindadeild

BA-ritgerð

Félagsfræði

Búsetuþjónusta fyrir einstaklinga með geðfötlun:

Samband starfsfólks við notendur

Lea Valdís Bergsveinsdóttir

Júní 2010



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Félags- og mannvísindadeild

BA-ritgerð

Félagsfræði

Búsetuþjónusta fyrir einstaklinga með geðfötlun:

Samband starfsfólks við notendur

Lea Valdís Bergsveinsdóttir

Júní 2010

Leiðbeinandi: Ásta Snorradóttir

Nemandi: Lea Valdís Bergsveinsdóttir

Kennitala: 290182-3959

Úrdráttur

Hér á landi eru um það bil 05-07 % einstaklinga með geðfötlun. Lögum samkvæmt hafa þeir einstaklingar rétt á stoðþjónustu og búsetuúrræðum. Á undanförunum árum hefur þjónusta þessa hóps tekið breytingum og færst frá langtímameðferðum á stofnunum yfir í sjálfstæða búsetu með stuðningi. Reykjavíkurborg starfrækir búsetukjarna þar sem unnið er samkvæmt hugmyndakerfinu Virkjum, styðjum og leysum. Íslenskar rannsóknir á málefnum einstaklinga með geðfötlun hafa bent til að þjónusta í búsetukjörnum uppfylli þarfir notenda að verulegu leyti. Starfsmenn búsetukjarna aðstoða notendur við athafnir daglegs lífs. Í þessari rannsókn er með aðferðum eigindlegra rannsókna skoðuð viðhorf starfsfólks búsetukjarna til starfs síns og varpað ljósi á samband þeirra og notenda. Niðurstöður benda til þess að starfsfólk hafi jákvæð viðhorf gagnvart starfi sínu og notendum. Samband starfsfólk og notenda byggist á verklegri aðstoð, hvatningu og samveru innan og utan búsetukjarnans.

Efnisyfit

Údráttur.....	4
Efnisyfit	5
Inngangur	6
1 Geðfötlun	8
1.1 Skilgreining á geðröskun og geðfötlun	8
1.2 Málefni einstaklinga með geðfötlun á Íslandi og þróun málaflokksins	13
2 Þjónusta utan stofnanna	17
2.1 Þjónusta frá innlögnum til búsetukjarna	17
2.2 Búsetukjarnar Reykjavíkur	18
2.3 Starfsfólk búsetukjarna.....	20
2.4 Samband starfsfólks og notenda.....	22
3 Rannsókn	27
3.1 Rannsóknaraferð	27
3.2 Framkvæmd rannsókna.....	27
3.3 Niðurstöður	28
4 Umræður	33
Heimildaskrá.....	35

Inngangur

Lokaverkefni þetta til BA-prófs í félagsfræði fjallar um störf við búsetuþjónustu fyrir einstaklinga með geðfötlun. Hér er ætlunin að skoða hlutverk starfsfólks, helstu verkefni og markmið í starfi. Hvernig starfsfólk upplifir starfshlutverk sitt, samband við íbúa og vinnustað. Þetta er áhugavert efni í ljósi átaksverkefnis Félagsmálaráðuneytisins 2006-2010 um uppbyggingu á búsetuúrræðum og þjónustu fyrir einstaklinga með geðfötlun. (Félagsmálaráðuneytið, 2006). Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir (2006) rannsökuðu búsetu einstaklinga með geðfötlun, hvort hún væri fullnægjandi og viðeigandi út frá sjónahorni notenda með megindlegum aðferðum. Lítið hefur verið skrifað um búsetuúrræði utan stofnanna hér á landi. Erlendar rannsóknir hafa hins vegar gert úttektir á slíkum úrræðum og gæðum þeirra og upplifun starfsfólks og notenda. Rannsakandi hefur sjálf starfað á búsetukjarna á vegum Reykjavíkurborgar og hefur því persónulegan áhuga á efninu.

Í verkefninu verður fjallað almennt um málefni einstaklinga með geðfötlun og þróun geðheilbrigðisþjónustu. Sambandi starfsfólks og notenda verða gerð skil. Sérstaklega var lítið til búsetuþjónustu Reykjavíkurborgar. Hluti verkefnisins fólst í rannsókn og var markmið rannsóknar að skoða hver upplifun starfsfólks, við búsetukjarna fyrir einstaklinga með geðfötlun, er af starfi sínu og sambandi við íbúa. Framkvæmd var eigindleg rannsókn í formi tveggja hálf staðlaðra viðtala við starfsfólk búsetukjarna á vegum Reykjavíkurborgar. Rannsókninni er skipt upp í þrjú meginkafla. Í fyrsta lagi er gerð grein fyrir skilgreiningum á geðröskun, geðfötlun og tíðni þeirra. Síðan eru ræddar ólíkar nálganir á fötlun eftir læknisfræðilega- endurhæfingar- og félagslega sjónarhorninu. Til að leggja áherslu á mikilvægi samfélagsins og ríkjandi hugmynda um geðröskun er stuttlega rakin saga þeirra. Farið er yfir þróun málaflokksins hér á landi undanfarin ár, auk þess sem lagalegum réttindum er gerð skil. Í öðrum hluta er fjallað um þjónustu utan stofnana, þar er lítið yfir þróun þjónustu frá innlögnum til búsetukjarna. Síðan er rætt sérstaklega um búsetukjarna Reykjavíkur og starfsfólk. þeirra. Í þriðja og síðasti kaflanum er rannsókninni sjálfri gerð skil og niðurstöðum hennar.

Til þess að fara vel með skilgreiningar var leitað upplýsinga hjá Hugarafli sem er félag notenda í bata. Í upplýsingabæklingi um þá hugmyndarfræði sem Hugarafli starfar eftir er ólíkri upplifun einstaklings gerð skil. Hvort hann lítur á sig sem „geðveikan“ eða skilur ástand sitt sem alvarlega tilfinningarlega erfileika sem hafa áhrif á líf hans í samfélaginu. Það er lítið á að stimpillinn; „geðveikur“, geti truflað hlutverk einstaklings í samfélaginu (Ahern og Fisher, 1999/2006). Þá var einnig tekið mið af upplýsingarbæklinginum *Vegvísir fyrir fólk með geðraskanir* (Hugarafli, e.d.) og samtali við starfsmann Hugarafli. Hann lagði áherslu á mikilvægi orðfæris, þar sem einstaklingar sem eiga við geðraskanir að stríða upplifi oft valdleysi gagnvart þjónustuaðilum. Þá væri mikill munur á milli þess að ræða um þjónustu við geðfatlaða og/-eða geðsjúka eða einfaldlega notendur þjónustu. Hugarafli lítur á skjólstæðinga sína sem notendur í bata (Eymundur Eymundsson, munnleg heimild, 26. apríl. 2010). Í rannsókninni er kosið að nota hugtökin *einstaklingur með geðröskun* og *einstaklingur með geðfötlun* til að fjalla um málefni er varða lagaleg réttindi og þróun innan málaflokks. Þegar rætt er um tiltekna þjónustu sem veitt er verður talað um *notendur*.

1 Geðfötlun

1.1 Skilgreining á geðröskun og geðfötlun

Erfitt getur reynst að koma fram með hina einu réttu skilgreiningu á geðfötlun. Fyrst bera að nefna að skilgreiningar á geðröskun eru margbreytilegar. Í öðru lagi eru skilgreiningar innan geðheilbrigðisvísinda í sífelldri endurskoðun. Til að mynda var samkynhneigð talin vera geðröskun af bandaríska geðlæknafélaginu allt fram til ársins 1970. Heiti geðröskunar getur tekið breytingum en merkingin verið sú sama. Greining á andlegum veikindum og viðhorf til þeirra felst að einhverju leiti í huglægu mati, sem byggir á samfélagslegu viðmiði um hvað teljist góð geðheilsa. Þannig hefur samfélagið áhrif á hugmyndir okkar um hvað teljist geðröskun og hvernig við henni er brugðist (Cockerham, 2006).

Það eru ekki allir geðlæknar sammála um hvað teljist vera geðröskun. Sumir geðlæknar skilgreina geðröskun sem nánast hvaða líðan sem vís frá fullkominni geðheilsu. Meðan aðrir geðlæknar telja geðröskun eiga eingöngu við hegðun og líðan sem er mjög óeftirsóknarverð, bæði af þolendum og öðrum. Skilgreining þeirra myndi þá frekar eiga við um geðröskun eins og geðklofa og persónu- og kvíðaraskanir (Cockerham, 2006). Bandaríska geðlæknafélagið (APA) gefur út *Diagnostic and statistical manual of mental disorder (DSM)*, flokkunarkerfi yfir geðraskanir sem mikið er notað af bandarískum geðlæknum. Kerfið er jafnframt notað hér á landi. DSM skilgreinir geðröskun á eftirfarandi hátt. Geðröskun felst í heilsufarslegu ástandi sem er aðallega sálrænt og veldur breytingum á hegðun, þar með töldum lífeðlislegum breytingum. Það er ástand sem í „fullum blóma“ er tengt huglægu álagi, almennri skerðingu á félagslegri virkni, eða hegðun sem óskandi væri að hætta sjálfviljugur, þar sem hún ógnar líkamlegri heilsu. Ástand sem er ólíkt öðrum og bregst við meðferð. Allt þar til þriðja útgáfa DSM var gefin út var ekki almenn skilgreining á geðröskun. Spitzer og Wilson sem fóru fyrir vinnuhópi í endurgerð DSM-III settu fram þá skilgreiningu sem enn er notuð. Nú er í vinnslu fimmta útgáfa DSM og verður hún gefin út 2010. Samkvæmt bandaríska geðlæknafélaginu, er ætlunin að gerð verði skýrari skil á milli geðfötlunar og persónuleika röskun. (Cockerham, 2006).

Talið er að flestir upplifi einhvern tímann á lífsleiðinni ákveðna andlega röskun, eru kvíðnir eða daprir. Geðröskun er aftur á móti ástand þegar slík líðan vikur ekki og hefur áhrif á daglegt líf. Afleiðingar geðröskunar eru miklar fyrir bæði samfélagið, einstaklinga með geðröskun og aðstandendur þeirra. Til helstu geðraskanna teljast þunglyndi, kvíði, geðhvörf, geðklofi, persónuleika raskanir, átröskun, árattu og þráhyggju kvíðaröskun, félagsfælni, áfengis- og fíkniefnamisnotkun og áfallaröskun (Geðhjálp, e.d.; Cockerham, 2006). Geðraskanir eru eitt af stærstu heilsufarsvandamálum þjóða. Í Evrópu er talið að um 27% fullorðinna einstaklinga stríði við geðröskun á hverjum tíma (European communities, 2005). Í Bandaríkjunum er sá fjöldi talinn vera á bilinu 18,5% til 22% (Cockerham, 2006). Áætlaður fjöldi einstaklinga með geðröskun hér á landi er um 22%, þá eru af þeim 0.6% sem dvelja á sjúkrastofnun eða hjúkrunarheimili og 1% eru einstaklingar metnir öryrkjar og búa utan stofnanna (Heilbrigðis- og Tryggingarmálaráðuneytið, 1998). Hvaða áhrif geðröskun hefur á daglegt líf og virkni einstaklinga sem við hana kljást er undir ýmsu komið, t.d. félagslegum þáttum, eins og menntun og búsetu, geðröskuninni sjálfri, hvort hún er viðvarandi, skammvinn eða breytileg, auk áfalla og stuðnings sem fólk fær (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Mirowsky og Ross, 2003). Ljóst er að talsverður hluti almennings á hverjum tíma á við geðröskun að stríða. Aðeins brotabrot af þeim fjölda einstaklinga fellur undir skilgreininguna geðfötlun.

Geðfötlun felur í sér að einstaklingur þarf á stuðningi og þjónustu að halda, til að eiga möguleika á sambærilegum lífskjörum á við aðra. Hann er með geðröskun sem er langvarandi og hefur áhrif á starfsgetu, persónulega eiginleika og þátttöku hans í samfélaginu. Í skýrslu Félagsmálaráðuneytisins frá 2006 um stefnu og framkvæmdaráætlun í málefnum geðfatlaða, er geðfötlun skilgreind:

Með hugtakinu geðfötlun er átt við það ástand sem skapast við langvinna, alvarlega geðröskun sem hefur í för með sér skerta færni til sjálfstæðrar búsetu, atvinnu eða virkrar þátttöku í samfélaginu að öðru leyti. Af því leiðir þörf fyrir fjölpætta þjónustu og stuðning sem ætla má að verði í mörgum tilvikum til langframa (Félagsmálaráðuneytið, 2006, bls. 24).

Fáar rannsóknir hafa verið gerðar til að meta fjölda einstaklinga með geðfötlun. Helstu vísbendingar eru frá könnun á þjónustuþörf, sem gerð var af Félagsmálaráðuneytinu í samvinnu við Heilbrigðisráðuneytið árið 2005. Samkvæmt

henni eru um 0.5%-0.7% Íslendinga með geðfötlun, sem er sambærilegt við rannsóknir Tómasar Helgasonar frá sjöunda áratug síðustu aldar og Páls Bierings o.fl. frá 2005 (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Tómas Helgasson, 1964; Páll Biering, Guðbjörg Danielsdóttir og Arndís Ósk Jónsdóttir, 2005).

Það viðhorf til fötlunar sem var ráðandi framan af tuttugustu öldinni er kennt við læknisfræðilegt sjónarhorn. Samkvæmt því er litið á fötlun sem frávik, eitthvað afbrigðilegt og óheilbriggt. Mikið er lagt upp úr umönnun hins fatlaða og veikleikum hans. Að hvaða leiti einstaklingar með fötlun skera sig frá hinu viðtekna viðmiði og á hvern hátt þeir eru ólíkir. Horft er fram hjá þeim félagslegu hindrunum sem samfélagið setur einstaklingum með fötlun. Má því segja að læknisfræðilegt sjónarhorn telji fatlaða einstaklinga þurfa á aðstoð samfélagsins að halda fremur en að samfélagið komi til móts við þarfir þeirra. Því hefur læknisfræðileg nálgun, ákveðna tilhneigingu til þess að aðgreina einstaklinga með fötlun frá „venjulegu fólki“ og líta á þá sem hjálparlaus fórnarlömb (Barboette, o.fl. 2001; Rannveig Traustadóttir, 2003; Barnes og Mercer, 2005; Stefán Ólafsson, 2005; Cockerham, 2006).

Sjónarhorn endurhæfingar er nátengt læknisfræðilegu sjónarhorni og vilja margir fræðimenn flokka þau saman. Áhersla sjónarhorns endurhæfingar er á skerðingu einstaklingsins og séreinkenni líkt og í læknisfræðilega sjónarhorninu. Starf endurhæfingar felst oft í að gera skjólstæðinga færa til að aðlagast umhverfi sínu svo þeir geti lifað sem eðlilegustu lífi þrátt fyrir fötlun. Engu að síður er litið á fötlun sem orsök skerðingar (Rannveig Traustadóttir, 2003; Thomas, 2002).

Á áttunda og níunda áratugnum reis upp öflug barrátta fyrir bættum kjörum fatlaðra einstaklinga. Hornsteinn þess var stofnun samtakana *Physically impaired against segregation (UPIAS)* í Bretlandi árið 1976 (Stefán Ólafsson, 2005; Barnes og Mercer 2005). Gagngrýni þeirra fólst í því að litið sé framhjá þætti samfélagsins í skerðingu einstaklinga. Litið er á fötlun sem ákveðna tegund misréttis. Formgerð samfélagsins og ríkjandi skipulag þess, takmarki möguleika einstaklinga með fötlun. Takmarkanir geta falist í neikvæðu viðhorfi, fordómum, í slæmu aðgengi, sem mynda félagslega útilokun og undirokun einstaklinga. Þessi nálgun er kennd við félagslega sjónarhornið og er viðtekið í dag. Afrakstur baráttunnar hefur skilað sér í stefnumótun á málefnum fatlaðra víðsvegar um heiminn og í bættu aðgengi fatlaðra í samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2003; Stefán Ólafsson, 2005; Barnes og Mercer, 2005). Þá virðist ákveðin þróun eiga sér

stað á sjónarhorni endurhæfingar. Meira er lagt upp úr þáttöku, sjálfsákvörðunarrétti og jöfnum tækifærum einstaklinga með fötlun á við aðra (Thomas, 2002).

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (WHO) skilgreinir heilbrigði sem fullnægjandi líkamlega andlega og félagslega velsæld. Það felist ekki í því að vera laus undan sjúkdómi eða sjúkrahúsvist. Þegar einstaklingur býr yfir fullnægjandi andlegri heilsu er hann fær um að raungera sína eiginleika, fást við hefðbundið álag sem fylgir hversdagslífinu, getur unnið að eigin þörfum og væntingum og lagt sitt af mörkum til samfélagsins (World health organization, 2007). Góð geðheilsa er þannig hluti af almennu heilbrigði. Alþjóðaheilbrigðisstofnunin gefur jafnframt út skráningar- og flokkunarkerfið ICF (International classification of function, disability and health). Því var ætlað að sameina félagslega og læknisfræðilega sjónarhornið, eftir harða gagngrýni á fyrra kerfi stofnunarinnar ICIDH (International classification of impairment, disability and handicap). ICIDH var eingöngu byggt á hugmyndafræði læknisfræði. Samkvæmt kerfinu var beint samband á milli skerðingar (impairment), fötlunar (disability) og örorku (handicap) og sjúkdóma eða röskunar á heilsufari (Snæfríður Þóra Egilsson og Guðrún Pálmadóttir, 2006; World Health Organization, 1980). Nýja kerfinu er ætlað að veita umhverfispáttum meira vægi og er unnið í samstarfi við hagsmunasamtök einstaklinga með fötlun. Það er byggt upp sem samspil þriggja vídda á grunnfærni og umhverfispáttum í stað skerðingar. Þessar víddir eru líkamsstarfsemi, athafnir og þátttaka. Því er ætlað að sýna fram á þátt samspils aðstæðna og heilsufars í færni einstaklinga. Fötlun er þá talin vera afrakstur ófullkominnar samsvörunar þessa vídda og umverfis í stað beinnar afleiðingar sjúkdóms eða röskunar (Snæfríður Þóra Egilsson og Guðrún Pálmadóttir, 2006 og World Health Organization, 2001).

Læknisfræðilegt sjónarhorn hefur verið ríkjandi innan geðheilbrigðisþjónustu allt frá 20. öld. Samkvæmt læknisfræði eru orsök geðraskana talin fyrst og fremst eiga sér erfðafræðilegar og eða lífeðlis- og lífefnafræðilegar orsakir. Einstaklingur með geðröskun er meðhöndlaður með læknisfræðilegum aðferðum eins og lyfjameðferð og/eða rafmeðferð. Þrátt fyrir það hafa flestar geðraskanir ekki eingöngu líffræðilega orsök. Margt bendir til þess að aðrir þættir spili inn í meðal annars félagslegir þættir og þættir í umhverfinu (Cockerham, 2006; Thio, 2010). Læknisfræðilega sjónarhornið hefur hlotið mikla gagnrýni bæði innan fræðasamfélagsins og hagsmuna- og baráttusamtaka einstaklinga með geðröskun. Sú gagnrýni hefur jafnframt haft mikil áhrif á umræðu og

þróun innan fötlunarfræða og réttindabaráttu einstaklinga með fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2006; Cockerham, 2006).

Söguleg þróun á meðferð einstaklinga með geðröskun gefur góða mynd af áhrifum ólíkra sjónarhorna á velferð einstaklinga (Thio, 2010). Eins og Cockerham kemst að orði; „Hugmyndir almennings um geðraskanir hefur afhjúpað hugsanir þeirra um sjálfan sig og veröld þeirra“ (Cockerham, 2006. bls. 4). Á forsögulegum tímum og í einfaldari samfélögum var orsök geðröskunar talin vera yfirnáttúruleg, komin til vegna illra anda eða afturgengina forfeðra. Meðferðin fólst þá í að hrekja geðröskunina úr líkamanum sem var yfirleitt framkvæmt af töfralækni (shaman). Meðal Grikkja og Rómverja var orsökinn talin vera náttúruleg og meðferðin fólst í hreinsun líkamans, með böðum og hægðalosun sem dæmi. Slíkar skýringar voru á undanhaldi eftir fall Rómaveldis. Í gegnum miðaldir og allt fram á nítjándu öld voru hugmyndir um orsök geðröskunar litaðar af trúarbrögðum. Orsök geðröskunar var rakin til synda viðkomandi eða tengd djöflinum. Þá voru særingar algengar meðal kapólskra klerka. Meðferð á einstaklingum með geðröskun var oft á tíðum hrottaleg. Engu að síður voru þeir yfirleitt sýnilegir og bjuggu í heimahúsum eins og hver annar þjóðfélagsþegn (Cave, 2002; Cockerham, 2006; Weinstein, 1990).

Við lok miðalda breytist viðhorf til geðröskunar í hinum vestrænaheimi. Tímabil upplýsinga gekk í garð. Vikið var frá yfirnáttúrulegum skýringum og trúin á vísindin, rökhusun og mannsandann tók við (Cave, 2002). Orsök geðröskunar var talin líkamleg og trúin á varanlega lækningu kom til. Á þessum tímum opnuðu fyrstu geðsjúkrahúsin og geðveikrahælin. Með því færðist umsjón og meðferð frá fjölskyldum og vandalausum til stofnanna og sú stefna að aðskilja einstaklinga með geðröskun frá samfélaginu (Cave, 2002; Cockerham, 2006; Óttar Guðmundsson, 2007). Sú þróun varð bæði í Evrópu og Bandaríkjunum að hælin yfirfylltust og örvæntingafullar aðferðir voru reyndar til að lækna einstaklinga með geðröskun en erfitt reyndist að hjálpa þeim. Þróun meðferða var skammt á veg komin, auk þess sem geðlækningar voru ekki í hávegum hafðar innan læknavísindanna (Óttar Guðmundsson, 2007; Cockerham, 2006). Sálfræðingar, félagsráðgjafar, sérmenntaðir hjúkrunarfræðingar og iðjubjálfar voru einfaldlega ekki til. Hælin líktust einna helst öryggisfangelsum. Það var erfitt að útskrifa sjúklingana og samfélagið var ekki tilbúið að taka á móti þeim utan stofnanna. Líf þeirra var því mótað til langframa af stofnanavist og einstaklingar áttu ekki auðvelt með að standa á eigin fótum eftir slíka stofnanavæðingu (Óttar Guðmundsson, 2007). Miklar breytingar urðu á

geðheilbrigðisþjónustu á tuttugustu öld. Í fyrsta lagi framþróun geðlyfja. Í öðru lagi þróun annars konar úrræða t.d. viðtals- og fjölskyldumeðferð og atferlismeðferð. Síðast en ekki síst þróun þjónustu utan stofnanna. Nú á tuttugustu og fyrstu öld eru miklar væntingar bundnar við erfðavísindi. Með framþróun þeirra megi framleiða persónubundin lyf og jafnvel útiloka „geðröskunar genið“ (Weinstein, 1990; Cockerham, 2006).

1.2 Málefni einstaklinga með geðfötlun á Íslandi og þróun málaflokksins

Lagaleg réttindi einstaklinga með geðfötlun hafa ekki alltaf verið skýr, en ekki er svo langt síðan að heildarlöggjöf um réttindi fatlaðra var samþykkt. Í stjórnarskránni er skýrt tekið fram að allir skulu vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda (Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands nr. 33/1944). „Öllum, sem þess þurfa, skal tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra atvika“ (Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands nr. 33/1944).

Þetta eru almenn réttindi en upphaf þróunar á löggjöf fatlaðra hófst með Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 17/1979. Tilkomu þeirra má meðal annars rekja til baráttu hagsmunasamtakanna; Þroskahjálp. Lögin vísuðu bæði til einstaklinga með skertan andlegan og líkamlegan þroska. Þar birtist sú stefna og sýn sem varð grundvöllur að komandi lagasetningum í málefnum fatlaðra, þ.e. jafnrétti, eðlilegt líf og rétt til þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra (Rannveig Traustadóttir, 2003). Fyrsta heildarlöggjöfin var samþykkt 1983 með *Lög í málefnum fatlaðra* nr. 41/1983 en hún var talin marka tímamót í löggjöf. Í fyrsta sinn var fötlun skilgreind sem yfirhugtak yfir allar líkamlegar og andlegar raskanir. Núgildandi *Lög um málefni fatlaðra* nr. 59/1992 var samþykkt árið 1992. „Markmið þessara laga er að tryggja fötludum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi“ (*Lög um málefni fatlaðra* nr. 59/1992). Rannveig Traustadóttir (2003) telur bæði lög um aðstoð við þroskahefta frá 1979 og heildarlöggjöf í málefnum fatlaðra frá 1992 vera undir sterkum læknisfræðilegum áhrifum, en að þætti samfélags í fötlun einstaklinga sé jafnframt gerð skil. Þannig þurfi einstaklingurinn á aðstoð og stuðningi að halda til að auðvelda honum þátttöku í samfélaginu.

Lög um málefni fatlaðra nr 59/1992 skilgreina réttindi og þjónustu sem einstaklingar með fötlun eiga rétt á. Til að mynda stoðþjónustu til að auðvelda einstaklingum að lifa sjálfstæðu lífi, rétt til þjónustustofnanna, búsetuúrræða, liðveislu, félagslegrar

endurhæfingar, atvinnu og stuðningi á vinnumarkaði Greina má að markmið laganna eru byggð á þeim grunni sem Rannveig Traustadóttir (2003) benti á í löggjöf um aðstoð við þroskahefta nr.17/1979. Skýrt er kveðið á um þann rétt sem fatlaðir hafa til jafnréttis, eðlilegs lífs og sambærilegra lífskjara. Í *lög um málefni fatlaðra* nr.59/1992 er gerð sérstaklega grein fyrir því að réttindi einstaklinga með geðfötlun sé tryggð með þessum lögum. Fram að því hafði þjónusta við einstaklinga með geðfötlun aðallega farið fram innan heilbrigðiskerfisins og lotið hugmyndafræði og starfsaðstæðum þess (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Íslensk stjórnvöld hafa einnig samþykkt alþjóðlega samninga er viðkoma réttindum fólks til velferðar, jafnréttis og frelsis. Meðal annarra má nefna, Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna sem samþykkt var 1948 og Mannréttindasáttmála Evrópu. Íslensk stjórnvöld eru jafnframt aðilar að svokallaðri Helsinki yfirlýsingu 2005 sem var samþykkt af 52 Evrópuríkjum innan Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar. Yfirlýsingin er aðgerðaráætlun í geðheilbrigðismálum til 2010. Sett markmið í skýrslunni er að auka fræðslu og draga úr fordómum, styrkja hagsmunasamtök fólks með geðröskun og aðstandendur þeirra, styrkja nærþjónustu og heilsugæslu, svo og koma í veg fyrir innlagnir á sjúkrahús, efla sjálfstæði fólks með geðröskun og þátttöku þess í samfélaginu, sérstakan stuðning í atvinnu, félags og menningarlífi (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Allnokkrar skýrslur hafa verið gefnar út um málefni geðfatlaðra. Til að mynda *Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra* (1998) sem var gefin út af heilbrigðisráðuneytinu. Fram kemur í skýrslunni að einstaklingar með geðröskun og aðstandendur þeirra þurfi að njóta sambærilegrar þjónustu og aðrir notendur. Í málefnum einstaklinga með langvinna geðröskun er talin þörf á samvinnu milli ráðuneyta, heilbrigðismála- félagsmála- og menntamálaráðuneytis svo samræmis gæti í þjónustu við þá. Auk þess kemur fram í skýrslunni að talsvert skorti upp á búsetuúrræði: „Öllum er kunnugt um húsnæðisvanda ýmissa þeirra sem búa við alvarlegan geðsjúkdóm. Veikindin eru oft aðalástæða þess að þeim veiku helst stundum illa á húsnæði“ (Heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneytið, 1998, bls. 38). Niðurstaða skýrslunnar var að samræma þyrfti þjónustu við þennan hóp, sem skiptist svo milli félagsmálaráðuneytis og heilbrigðismálaráðuneytis, byggja upp búsetuúrræði fyrir langveika og gera kerfið gagnsærra (Heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneytið, 1998).

Sama tón kvað við í *Skýrslu nefndar um málefni alvarlega geðsjúkra einstaklinga* (2003), sem unnin var af þriggja manna nefnd með fulltrúum úr heilbrigðis- og

tryggingarmálaráðuneyti, dóms- og kirkjumálaráðuneytis og félagsmálaráðuneytis að skipan ríkisstjórnar Íslands. Tilgangur hennar var að fara yfir möguleg úrræði fyrir einstaklinga með alvarlega geðröskun og gera tillögur um úrræði og sjá til þess að þau næðu fram að ganga, í hverju og einu tilviki. Eins og fram kemur í skýrslunni hafði verið umræða um úrræðaleysi yfirvalda, þar sem málefni einstaklinga með geðfötlun sé á höndum margra aðila og flækist í kerfinu. Niðurstaða skýrslunnar er að nauðsynlega þurfi að taka á þessum málaflokki strax, efla þurfi samráð á milli ráðuneyta, sveitarfélaga og annarra aðila er koma að málum, stofna þurfi lokaða geðdeild og hreyfanlegt teymi, sem geti brugðist við þegar einstaklingar utan stofnanna verði veikir. (Nefnd skipuð af ríkisstjórn Íslands, 2003).

Til að kanna þörf á þjónustu og móta framtíðarsýn setti Félagsmálaráðuneytið sér stefnu og framkvæmdaráætlun fyrir árin 2006-2010 með skýrslunni, *Þjónusta við geðfatlað fólk* (2006). Framtíðarsýn samkvæmt skýrslunni (2006) er að uppfylla lagaleg ákvæði um réttindi fatlaðra, þeir njóti sambærilegra lífskjara og aðrir. Tilgreind eru fimm grundvallarsjónarmið í stefnumótun, í fyrsta lagi að líta á fötlun út frá félagslega sjónarhorninu. Í öðru lagi að jafna hlutskipti einstaklinga með geðfötlun í stoðþjónustu. Í þriðja lagi skal tryggja jafnrétti þeirra. Í fjórða lagi á þjónusta að vera einstaklingsmiðuð, byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu í samráði við notendur. Þá á að fylgjast reglulega með gæðum þjónustunnar bæði frá sjónarhóli starfsfólks og notenda. Í fimmta lagi á að tryggja réttindi einstaklinga og sjálfsákvörðunarrétt. Stefnt er að því að samhæfa þjónustu sveitarfélaga og ríkis, að félagsleg þjónusta við geðfatlaða einstaklinga verði alfarið komið til sveitarfélaga. Stefnt er að stórátaki í búsetuúrræðum fyrir geðfatlaða, fjölga skuli íbúðarkjörnum, þjónustuíbúðum og styðja þá sem standa á eigin vegum. Efla skal geðfatlaða til vinnu, með aðstoð vinnumiðlunar og sérstakra samninga við fyrirtæki um ráðningar. Auka stoðþjónustu, með nærtækri þjónustu, vettvangsteymum, myndun aðstandendafélaga, rágjöf, félagslegri stoðþjónustu, stuðningsþjónustu, tryggja réttindi notenda og samráðs við hagsmunahópa (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Átaksverkefni ríkisins í búsetumálum einstaklinga með geðfötlun var samþykkt 2005 og var það kallað *Straumhvörf*. Fjármagna átti verkefnið með hluta af söluandvirði Símans eða 1.500. milljónum í stofnkostnað auk 850 milljóna til að reka starfsemina. Áætlaður fjöldi einstaklinga sem vildu skipta um búsetuform, ásamt sérhæfðum stuðningi og stoðþjónustu, voru 160 um allt landið. Árið 2008 var búið að taka í notkun og/eða

semja um kaup á húsnæði fyrir 136 einstaklinga. Sama ár var samið um að Velferðarsvið Reykjavíkurborgar tæki yfir verkefnið Straumhvörf í Reykjavík, auk stjórnar og framkvæmdar þjónustu við geðfatlaða í borginni (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

2 Þjónusta utan stofnanna

Fáar íslenskar rannsóknir hafa verið gerðar á búsetuúrræðum einstaklinga með geðfötlun utan stofnanna. Helst ber að nefna rannsókn Kristínar Gyðu Jónsdóttir og Sigurrósar Sigurðardóttir (2006) á búsetu geðfatlaðra og verða henni gerð skil. Auk þess verður fjallað um erlendar rannsóknir sem beinast að búsetuúrræðum utan stofnana og sambandi einstaklinga með geðfötlun við þjónustuaðila sína.

2.1 Þjónusta frá innlögnum til búsetukjarna

Mögulega mætti segja að málefni einstaklinga með geðfötlun, séu enn á ný komin í hendur nærsamfélagsins eins og var fyrr á öldum, þó vonandi með allt öðrum hætti. Við upphaf 19. aldar bjuggu hér á landi einstaklingar með geðfötlun hjá ættingjum eða í heimahúsi og ef ekki þá voru þeir „sveitaómagar“. Sveitafélög buðu upp einstaklinga með geðröskun til þess bónda, sem þáði lægstu framfærslugreiðslu frá sveitarfélagi. Slæmur aðbúnaður einstaklinga var gagnrýndur en lítið breyttist, fyrr en árið 1905 þegar lög voru samþykkt um uppbyggingu geðveikrahælis (Óttar Guðmundsson, 2007).

Geðveikrahælið Kleppur, opnaði árið 1907 og voru 118 einstaklingar innlagðir fyrstu þrjú árin. Þetta var fólk sem hafði flakkað á milli bæja sem „sveitaómagar“ og vistin var mörgum raunaléttir. Hér á landi líkt og erlendis gekk illa að útskrifa einstaklinga, þeir urðu hluti af lokuðum heimi geðveikrahælisins. Meðferðin á Kleppi var um margt ólík aðferðum sem áttu sér stað erlendis, í anda læknisfræði. Meðferðin einkenndist fremur af viðhorfi til geðsraskana sem yfirnáttúrulegs ástands, þar sem áhersla var á hreinsun líkamans með vatnsböðum og matarsveldi. Auk þess var Kleppur stórt býli og vistmönnum var ætlað að taka þátt í rekstri þess (Óttar Guðmundsson, 2007).

Nýr og stærri Kleppur var opnaður árið 1929 þar sem við bættust 80 rúm. Þá tók nýr yfirlæknir við, Helgi Tómasson. Hans hugmyndir voru meira í anda geðlæknisfræði, þar sem lítið er á orsök geðraskana sem líkamlega og meðferðin felst í lyfjagjöf. Víða erlendis voru spennitreyjur, ólar og belti notaðar til að hefta einstaklinga. Kleppur er talin vera einn af fyrstu geðsjúkrahúsum til að hætta notkun á slíkum búnaði. Rennslíð var mun meira á nýja Kleppi, en eftirspurn eftir plássu var enn mjög mikil. Auk lyfjanotkunar

vildi Helgi viðhalda andlegu hreysti með vinnu, en hugmyndir hans voru í anda iðjuþjálfunar, tilgangurinn var að einstaklingar yrðu ekki of háðir sjúkrahúsdvölinni (Óttar Guðmundsson, 2007).

Frá fimmta áratuginum fór starfsemi geðheilbrigðisþjónustunnar að taka breytingum, sem er í takt við þróun víða erlendis (Weinstein, 1990; Arnar Sverrisson; Cockerham, 2006). Deildum var bætt við á Kleppi, auk þess sem stofnaðar voru geðdeildir bæði á Borgarspítalanum og Landspítalanum. Þá færðist þjónusta einnig frekar út í samfélagið. Smærri stofnanir tóku til starfa, eins og t.d. hæli fyrir einstaklinga með áfengisvandamál við Flókagötu. Sambýli og vernduð heimili fyrir einstaklinga með langvinna geðröskun voru starfandi frá sjöunda áratuginum. Með tilkomu nýja geðsjúkrahússins við Landspítalann, var Kleppur endurskipulagður og eftir voru rúm fyrir 60 einstaklinga sem áður voru 300 (Óttar Guðmundsson, 2007). Talið er að þessar breytingar á geðheilbrigðisþjónustunni megi rekja til betri geðlyfja og nýrri hugmyndafræði hér á landi, sem er í takt við rannsóknir erlendis (Weinstein, 1990 og Cockerham, 2006). Eftir að draga fór úr innlögnum á sjúkrastofnanir, beindist umræðan að búsetuúrræðum og skorti á úrlausnum. Samkvæmt *Skýrslu starfshóps heilbrigðisráðuneytisins* (1998) færðust málefni einstaklinga með geðfötlun frá heilbrigðiskerfinu til félagsmálayfirvalda, þegar skilgreiningin færðist frá því að vera „geðsjúkdómur“ til geðfötlunar.

2.2 Búsetukjarnar Reykjarvíkur

Í janúar 2010 samþykkti Reykjarvíkurborg að taka yfir ábyrgð og framkvæmd á þjónustu fyrir einstaklinga með geðfötlun, sem áður var sinnt af Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík. Frá árinu 2005 hafa átta íbúðarkjarnar fyrir geðfatlaða verið teknir í notkun, þar sem lögð er áhersla á sjálfstæði og virkni íbúa. Eins og fram kemur í upplýsingum frá Félags- og tryggingamálaráðuneytinu (2010) er markmið þessa samruna, að færa þjónustuna á einn stað í nærumhverfi notenda, sem liður er í heildar yfirfærslu málefna fatlaðra frá ríki til borgar. Með því megi stuðla að virkni notenda í eigin umhverfi. Í samráði við geðsvið Landspítalans er ætlað að notendur fái aðstoð heim, frekar en að sækja þjónustu til stofnanna. Oftar en einu sinni er bent á mikilvægi samfélagsþátttöku einstaklinga (Félags- og tryggingarmálaráðuneytið, janúar 2010). Velferðarsvið Reykjarvíkurborgar í samstarfi við Landspítala Háskólasjúkrahús rekur jafnframt 11 vernduð heimili fyrir einstaklinga með geðfötlun. Á heimilinum búa 38 manns alls, en 2 til 5 einstaklingar búa á hverju heimili. Notendur þessara heimila fá félagslega heimaþjónstu og félagsráðgjafar á Landspítala hafa faglega umsjón með

endurhæfingu þeirra. Auk þess hafa þessir einstaklingar möguleika á liðveislu. Helsta markmið heimilanna er að rjúfa félagslega einangrun og auka félagslega virkni notenda og að koma í veg fyrir endurinnlagnir á sjúkrahús (Reykjavíkurborg, e.d.).

Bæði búsetukjarnar og vernduð heimili virðast fylgja svipuðum markmiðum í starfi. Það er að koma til móts við notendur í eigin umhverfi, koma í veg fyrir endurinnlagnir og rjúfa félagslega einangrun. Samkvæmt Jónu Rut Guðmundsdóttir (munnleg heimild, 1. mars 2010). verkefnastjóra málefna fatlaðra hjá Reykjavíkurborg og vef Reykjavíkurborgar (e.d.) eru búsetukjarnar Reykjavíkur ólíkir er viðkemur íbúum og þjónustu. Enda eru þetta heimili og þjónustan einstaklingsmiðuð. Það er meðal annars þess vegna sem að ekki eru nákvæmar lýsingar á greiningu og þjónustustigi hvers kjarna.

Búsetukjarnar Reykjavíkurborgar vinna eftir hugmyndafræðinni VSL sem stendur fyrir virkjum, styðjum og leysum. Höfundur þeirrar hugmyndafræði er Jóna Rut Guðmundsdóttir, sem nú er yfir málefnum fatlaðra fyrir Reykjavíkurborg. Grunnur VSL byggir á notendasamráði, valdeflingu (empowerment) og hjálp til sjálfshjálpar og er í anda stefnu Reykjavíkurborgar um að rjúfa félagslega einangrun og styrkja einstaklinga til að taka ábyrgð á eigin lífi sbr. (Reykjavíkurborg, e.d.) Í Reykjavíkurborg hefur verið lögð áhersla á að borgarbúar taki þátt í stefnumótun og skiplagninu þeirrar þjónustu sem þeir njóta. Sömu gildum er fylgt eftir í búsetukjörnum. Mikilvægt þykir að notendur taki þátt í starfsáætlunargerð og þróun þeirra þjónustu sem þeir fá. Helsta markmið þjónustunnar er að styðja notendur í bataferlinu, hjálpa þeim að ná tókum á eigin lífi og efla til frekari þáttöku í umhverfi sínu. Hjálpin er til sjálfshjálpar og miðast af því að notandinn geti tekist á við hlutverk sín án aðstoðar og borið ábyrgð á eigin líðan og heilsu. Í upplýsingum um VSL er lögð áhersla á jákvætt viðmót starfsfólks og á mikilvægi þess að starfsfólk og notendur hafi trú á framförum. Áhersla er jafnframt á samstarf við aðstandendur með fjölskyldufundum og aðstandendafélögum (Jóna Rut Guðmundsdóttir, 2007).

Uppistaða VSL eru einstaklingsáætlanir. Notendur þjónustunnar setja sér markmið fyrir fjóra mánuði í mesta lagi. Þetta er gert skriflega og kemur fram á einstaklingsáætlun og samanstendur af sjö þáttum. Í fyrsta lagi *heimili*, þá er átt við þrif, þvotta og annað slíkt. Í öðru lagi *persónulegri snyrtimennsku* t.d. tannhirðu og hvatningu við að fara í sturtu. Í þriðja lagi *matseld*, en íbúar eiga að læra að elda og setja sér markmið í þeim lærdómi út frá eigin getu. Í fjórða lagi *áform* um hvaða hlutverki viðkomandi vill taka að sér á heimilinu, taka þátt í garðrækt, blaðaútgáfu eða kynningarfulltrúi heimils er nefnt

sem dæmi. Í fimmta lagi er *ræktin*, en þá er átt við almenna sjálfsrækt. Í sjötta lagi *undrið*, þar sem rými er fyrir sértæk markmið sem eru einstaklingsbundnari og oft persónuleg, eins og t.d. að tengjast fjölskyldu á nýjan hátt. Í sjöunda og síðasta lagi eru *markmið er varða nám/atvinnu- og þátttöku í samfélagi*. Samhliða einstaklingsáætlun og þeim sjö markmiðsþáttum sem íbúi setur sér eru fjórir þættir sem ganga þvert á þá alla. Notandi hefur kost á hvatningu, stuðning, leiðbeiningu og örvun til að ná markmiðum sínum. Þannig getur hann valið við hvaða þætti hann þarf að fá hvatningu, það gæti verið við að fara í sturtu eða búa um rúm. Við þætti sem reyna frekar á getur hann beðið um stuðning, sem felst í að starfsmaður hjálpar honum við verkið, eins og t.d. að skúra gólf. Hann getur beðið um þjálfun, við eldhúsværk eða þvotta sem dæmi. Þegar kemur að því að takast á við að örva færni, getu og áhugamál getur íbúi beðið um örvun. Helstu kostir einstaklingsáætlana að mati Jónu Rutar Guðmundsdóttir (2007) er að stuðningur og hvatning til íbúa verði markvissari. Þá hafi starfsfólk markmið notenda skriflega og geti þá aðstoðað íbúa við að axla sjálfir ábyrgð á eigin vali og framförum. Með því megi koma í veg fyrir forræðishyggju og meðvirkni. Þjónusta utan stofnanna líkt og á búsetukjörnum Reykjavíkur vinna að eflingu notenda. Litið er á að allir geti lagt sitt af mörkum, eftir eigin getu og vilja, til þess að verða gerendur í eigin lífi (Jóna Rut Guðmundsdótti, 2007).

2.3 Starfsfólk búsetukjarna

Í skýrslu Félagsmálaráðuneytisins (Október, 2006) sem fjallar um þjónustu við einstaklinga utan stofnanna er fjallað um meginmarkmið í þekkingar-, mannauðs- og skipulagsmálum. Þar kemur fram um val á starfsfólki:

Þess sé gætt við val á starfsfólki að færni í samskiptum, áhugi, metnaður og fagleg þekking einkenni störf í þjónustu við fatlað fólk sem og virðing fyrir þeim sem þjónað er. Áhersla sé lögð á færni stjórnenda og þeirra er annast starfsmannahald. Öflug og reglubundin sí- og endurmenntun sé til staðar. Störf að málefnum fatlaðs fólks séu kynnt með skipulegum hætti í því skyni að laða að hæft starfsfólk, hvort sem er faglært eða ófaglært, og leitað eftir fólki sem hefur sjálft reynslu af geðröskunum til að annast þjónustu við geðfatlað fólk. Kjaramál starfsfólks séu með þeim hætti að unnt sé að laða að og halda hæfu fólki, m.a. með því að tengja saman þekkingu, frammistöðu, viðbótarmenntun, starfsreynslu og launakjör. Fylgst sé vel með vinnuumhverfi og álagssþáttum

með áhættumati og gerðar áætlanir um forvarnir og heilsueflingu starfsfólks. Skýr vitund sé um þekkingarverðmæti og gildi þess að skrá þau til að hafa betri yfirsýn yfir starfsemina, stjórna henni, ávaxta verðmætin, auka skilvirkni og styðja við gæðastarf (Félagsmálaráðuneytið, október 2006, bls. 173).

Mjög áhugvert er að leitað sé eftir fólki með eigin reynslu af geðröskun, sem notandi eða aðstandandi. Markmið ráðuneytisins eru skýr, starfsfólk skal búa yfir færni í mannlegum samskiptum, helst með faglega menntun og þekkingu af eigin reynslu af geðröskun. Við ráðningar er stefnt að beitingu prófa, við áhugasvið, greiningu og færni í mannlegum samskiptum. Áhersla er lögð á að starfsfólk sé meðvitað um þann menningarmun sem er á sjúkrastofnun og félagslegri þjónustu. Leitað er eftir að nám sem viðkemur félagslegri þjónustu verði eflt, þroskaþjálfun, nám stuðningsfulltrúa og félagsliða (Félagsmálaráðuneytið, 2006). Markmiðið er að rjúfa félagslega einangrun og efla sjálfstæði einstaklinga til þess að bera ábyrgð á eigin líðan og lífi. Starfsfólk með faglega þekkingu og reynslu af geðröskunum er talið eftirsóknarvert. Í skýrslunni kemur einnig fram mikilvægi gæðastjórnunar, þess að skilgreina verklag og skýr viðmið séu um þjónustu. Einnig að fylgst sé með árangri til þess að tryggja jafnrétti, sjálfstæði og virka þáttöku. Þetta sé gert með könnun á ánægju notenda og starfsfólks (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Þjónusta sem veitt er til einstaklinga fer eftir þjónustustigi viðkomandi. (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Jóna Rut Guðmundsdóttir, munnleg heimild 1. mars 2010). Hvort þeir búi á sambýli, áfangaheimili, búsetukjarna eða sjálfstætt. Í rannsókn Kristínar Gyðu Jónsdóttir og Sigurrósar Sigurðardóttir (2006) um búsetu einstaklinga með geðfötlun kom fram, að starfsmenn hefðu allir lokið grunnskólaprófi og 63% þeirra voru með frekari menntun. Talsverður hluti eða 70% starfsmanna hafði sótt námskeið eða fengið þjálfun sem tengdist verksviði heimilanna. Hafa ber í huga að rannsókn Kristínar Gyðu Jónsdóttir og Sigurrósar Sigurðardóttir er frá árinu 2006. Starfsemi og rekstur heimilanna sem rannsóknin nær til gæti verið breytt í dag. Í viðtali við Jónu Rut Guðmundsdóttir (munnleg heimild 1. mars 2010) kom fram, að leitað er eftir menntuðu fólki í störf á búsetukjörnum Reykjavíkurborgar.

Samkvæmt Cockerham (2006) varð til ný starfsgrein eftir að þjónusta færðist út í samfélagið. Starfsfólk sem er ófagláert og kemur úr sama félagslega umhverfi og notandi. Hlutverk þeirra er að brúa bilið milli notenda og geðheilbrigðisþjónustu. Starfsmaðurinn þarf að geta skilið og unnið með fólki sem býr við erfiðar félagslegar og andlegar

aðstæður. Í slík störf eru leitað eftir að ráða einstaklinga með reynslu af slíkum aðstæðum. Ástæða þess er vegna þess hver mörg vandamál einstaklinga eru fremur félagsleg en læknisfræðileg. Árið 2006 var slíkur starfsmaður ráðinn til Landspítala Háskólasjúkrahúss (Borghór Grétar Böðvarsson, e.d.).

2.4 Samband starfsfólks og notenda

Rannsókn Kristínar Gyðu Jónsdóttur og Sigurrósar Sigurðardóttur var gerð árið 2006, síðan hefur rekstri og skipulagi verndaðra heimila sem rannsóknin náði til verið breytt (Landsspítalinn-Háskólasjúkrahús, 2010). Rannsókninni var ætlað að kanna hvort þjónusta á vernduðum heimilum fyrir einstaklinga með geðfötlun væri viðeigandi og fullnægjandi. Íbúar heimilanna voru í miklum meirihluta einhleypir karlmenn sem höfðu átt við langvarandi geðröskun að stríða, í langflestum tilfellum með geðklofa. Meðalaldur þeirra var um fertugt. Starfsfólk var aftur í meirihluta konur eða 95% og með íslenskt ríkisfang. Samkvæmt rannsókninni áttu íbúar fámennst stuðningsnet, flestir nefndu tvo aðila sem þeir gætu leitað til. Margir þeirra höfðu búið lengi á heimilinu og var óformlegur stuðningur helst frá öðrum íbúum og/eða starfsfólki.

Helstu verkefni starfsmanna var að veita íbúum tilfinningalegan stuðning, þrifa og halda utan um heimilið. Starfsfólk taldi að einhverju leiti verkefni sín felast í að leiðbeina íbúum, kenna íbúum persónulega umhirðu, aðstoða þá með dagleg verk og fara með þeim í starfssemi utan heimilis. Starfsfólk taldi síst í sínum verkahring að afhenda lyf, kenna íbúum félagsfærni, aga þá og sinna tómsundaverkefnum með íbúum á heimilinu. Niðurstöður rannsóknarinnar voru, að starfsemin væri að hluta til fullnægjandi. Vernduð heimili væru heimilisleg og minntu lítið á stofnun, nema helst að formlegar ákvarðanir voru teknar af starfsfólki, en íbúar hefðu þó talsverð áhrif á innra starf heimila. Þjónusta heimilanna var talin viðeigandi, en ósamræmi væri á milli veittrar þjónustu og þeirrar þjónustu sem íbúar þörfuðust. Þeir vildu fá frekari aðstoð við að nýta sér þjónustu utan heimilis, en lítil hluti verksviðs starfsfólks fór í það. Íbúar voru ánægðir með heimilin og starfsfólk þess (Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir, 2006).

Í rannsókn Páls Bierings, Guðbjargar Daniélsdóttur og Arndísar Óskar Jónsdóttur (2005) *Þjónustuþarfir geðsjúkra og reynsla þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi*, var viðhorf notenda og aðstandenda meðal annars kannað gagnvart starfsfólki og þjónustu geðheilbrigðisstofnanna, Landspítalans og Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri. Athygli vakti að notendum þjónustu fannst lítið tillit tekið til skoðana sinna og að fagfólk

veitti þeim lítinn tíma til að tjá líðan sína og að biðja um upplýsingar. Aðstandendur töldu sig jafnframt fá litla fræðslu um geðraskanir og að lítið mark væri tekið á skoðunum þeirra (Páll Biering, Guðbjörg Daníelsdóttir og Arndís Ósk Jónsdóttir, 2005). Rannsókn Páls Biering o.fl. (2005) nær ekki til búsetuúrræða utan stofnanna en gefur engu að síður hugmynd um viðhorf íbúa til starfsfólks og sjúkrastofnanna. Gefur vísbendingu um mikilvægi þess að starfsfólk sé meðvitað um að gefa skjólstæðingum færi til að tjá sig og tekið sé mark á skoðunum þeirra. Samband skjólstæðinga og þjónustuaðila utan stofnanna getur þó verið með allt öðru móti þar sem kynnin eru til mun lengri tíma (Kristín Gyða Jónsdóttir og Sigurrós Sigurðardóttir, 2006).

Rannsóknir á upplifun einstaklinga með geðfötlun á umönnunaraðila, hafa sýnt fram á mikilvægi jákvæðra samskipta. Í rannsókn Hellezén frá árinu 1995, á samskiptum geðklofasjúklinga við starfsfólk, kom fram að notendur kjósa góða starfsmenn sem eru traustir, hafa kímni, sýna umhyggju og leggja sig fram í starfi sínu (Hörber, Brunt og Axelsson, 2004). Rannsókn Forchuk, Westwell, Martin, Bamber Azzopardi, Kosterewa-Tolman og Hux (1998) beindist að sambandi hjúkrunarfræðinga við notendur innan geðlæknisþjónustu. Ef sambandið var álitid gott, var því lýst sem vinalegu, einlægu og traustu. Svipaði í raun til vináttu án þess að geta talist vinátta sem slík. Þegar sambönd milli hjúkrunarfræðinga og skjólstæðinga voru álitin neikvæð, reyndist notendum oft erfitt að umgangast hjúkrunarfræðinginn og reyndu að komast hjá því (Hörber, Brunt og Axelsson, 2004). Í samanburðar rannsókn Forchuk og Reynolds (2001) milli Kanada og Skotlands, á viðhorfum notenda til geðhjúkrunarfræðinga, kom í ljós mikilvægi góðra tengsla skjólstæðings við umönnunaraðila fyrir góðan árangur í bataferli. Einnig kom fram mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingar hlusti á skjólstæðinga, séu aðgengilegir og hafi vinalegt viðmót (Hörber, Brunt og Axelsson, 2004). Fleiri rannsóknir benda til tengsla milli árangurs þjónustu og ánægju notenda með starfsfólk t.d. rannsókn Crowe, O'Malley og Gordan frá 2001, rannsókn O'Brien frá 2001 og rannsókn Topor frá 2001 (Hörber, Brunt og Axelsson, 2004).

Mjög athyglisverðar rannsóknir voru gerða í Svíþjóð á starfssemi búsetu fyrir einstaklinga með geðfötlun. Pejelert, Asplund og Norberg (1999) tóku eigindleg viðtöl við sex íbúa, einu og tveimur árum eftir flutning af geðdeild í búsetu (home like setting). Íbúarnir voru allir greindir með geðklofa og áttu langan ferill að baki innan geðheilbrigðisþjónustu. Þetta voru bæði karlar og konur og meðalaldur var um þrjátíu og átta ár. Öll þurftu þau á miklu aðhaldi og hvatningu að halda. Þau töldu sig njóta góðs af

jákvæðum samskiptum og heimilislegu umhverfi. Stuðningur ummönunnaraðila skiptir þar máli. Íbúar töldu gott starfsfólk vera góðhjartað, hreinskilið, sýna áhuga við hlustun, umburðarlynt, skilningsríkt, rólegt og ákveðið án þess að vera harkalegt. Samskiptin væru á jafningjagrundvelli og leyst væri úr deiluefnum án skapofsa. Íbúar kunnu illa að meta stjórnsemi og hörku, sérstaklega ef ástæðan væri smávægileg og tengdist frekar afskiptasemi og yfirgangi. Jafnframt minntust þeir á starfsfólk sem tæki starfinu ekki nógu alvarlega, tækju ekki ábyrgð og hegðuðu sér barnalega. Dæmi var tekið af tveimur hressum starfsmönnum sem voru að gantast sín á milli, en þá upplifði skjólstæðingurinn sig fyrir utan og það var niðurlægjandi. Íbúar upplifðu sig á tíðum vanrækta þegar starfsfólk sinnir öðrum verkum. Einn íbúi lýsti sambandi sínu við starfsfólk sem klofnu, hann fengi stuðning og hvatningu en á sama tíma upplifði hann ákveðna fjarveru starfsfólks, sem hafði neikvæð áhrif á líðan hans. Í heildina litið virðist umhverfið og starfsfólkið gera þeim gott. Skilningur á eigin sjúkdómi og einkennum hans, var jafnframt meiri en fyrir flutning (Pejelert, Asplund og Norberg, 1999).

Svipaðar niðurstöður koma fram í eiginlegri rannsókn Hörber, Brunt og Axelsson (2004) frá Svíþjóð. Þeir tóku viðtöl við sautján einstaklinga, greinda með geðklofa, sem bjuggu á eigin vegum eða í verndaðri búsetu, en allir fengu þjónustu frá hjúkrunarfræðingum í geðteymi. Samband notenda við hjúkrunarfræðing var þeim mikilvægt. Það reyndist jákvætt ef notendur upplifðu traust, vinaleg tengsl og staðfestingu á sér sem jafninga og þátttakanda. Sambandið gat líka verið rúið trausti og ekki til stuðnings fyrir notendur. Kjarni hjúkrunar fólst í að mynda traust og vinalegt samband og að hjúkrunarfræðingurinn væri til staðar. Það að sjúklingurinn upplifði staðfestingu á sjálfum sér sem manneskju og geranda var nauðsynlegt, til eigin styrkingar og tengsla við hjúkrunarfræðing (Hörber, Brunt og Axelsson, 2004).

Rannsóknir hafa jafnframt verið gerðar á upplifun starfsfólks af starfi sínu og sambandi við notendur. Pejlert, Norgberg og Asplund (2000) tóku viðtöl við starfsfólk, sem allt voru lærðir hjúkrunarfræðingar, í búsetuúrræði í Svíþjóð. Líkt og notendurnir hafði starfsfólk „flutt“ af geðspítala þar sem þau voru áður starfandi. Starfsfólk upplifði meiri nánd við notendur og hjúkrunarmeðferð breytist eftir flutninga. Áður var ráðandi nálgun „kennara“ þar sem notenda er kennt og litið á hann sem barn, og „hefðbundin“ nálgun, þar sem litið er á notenda sem ákveðið verkefni sem þarf að vinna að eða leysa. Slík sjónarmið voru á undanhaldi og ráðandi var nálgun „félaga“, þar sem sameiginleg markmið eru sett og þeim framfylgt í samráði milli notenda og starfsmanns sem lítur þá

frekar á notenda sem fullorðinn einstakling. Umhverfið hafði áhrif á ánægju hjúkrunarfræðinganna sem höfðu meiri sveigjanleika og frelsi til að nálgast notendur, ólíkt geðspítalanum þar sem ríkti formlegra skipulag. Búsetan var mun heimilislegri, meira samstarf var um húsverk, eldamennsku og meiri samvera almennt með notendum. Hjúkrunarfræðingar notuðu í meira mæli „við“ þegar þeir ræddu um notendur og starfsfólk. Áður var orðræðan fremur við og þeir, sem bendir til ákveðins aðskilnaðar. Kjarni hjúkrunar fólst í sambandi og félagslegum samskiptum við notendur, hæfilegri stjórnun og vilja til að mæta hverjum og einum þar sem hann var staddur (Pejlert, Norgberg og Asplund, 2000).

Rannsóknir hafa verið gerðar á þeim tíma sem hjúkrunarfræðingar verja með notendum í búsetuúrræðum í Svíþjóð (Hellzén, 2004; Kristiansen, Dahl, Asplund og Hellzén, 2005). Fram kom að þeir verja litlum tíma með notendum og þá sérstaklega þeim sem eru félagslega óvirkir og með mikil einkenni geðröskunar. Þá völdu hjúkrunarfræðingar fremur að eiga samskipti við notendur sem þeim líkaði vel við. Hellzén (2004) telur þetta felast nýrri nálgun hjúkrunar sem byggð er á neytandamiðaðri þjónustu. Litið er á einstaklinginn sem notenda þjónustu fremur en sjúkling sem þarf á hjúkrun að halda. Hjúkrunarfræðingarnir gátu réttlætt afskiptaleysi sitt vegna lítills áhuga á þjónustu frá notenda. Hlutverk þeirra væri ekki að meta þjónustuþörf heldur ætti notandi val um þjónustu. Notendur virtust geta nálgast athygli á tvo vegu; vegna skorts á eigin getu í verkefnaúrlausnum eða með truflun á skipulagi búsetuúrræðisins (Kristiansen, Dahl, Asplund og Hellzén, 2005).

Kristiansen, Hellzén og Asplund (2009, 11. janúar) rannsökuðu upplifun sænskra hjúkrunarfræðinga af starfi sínu. Úrtakið saman stóð af 12 hjúkrunarfræðingum sem störfuðu á tveimur búsetukjörnum. Niðurstöður bentu til þess að þeir upplifðu hlutverk sitt í líkingu við að vera foreldri. Starf þeirra fólst í að mynda samband við notendur sem virkir þátttakendur í endurhæfingu þeirra. Hjúkrunarfræðingarnir höfðu mikla trú á notendum og metnað fyrir þeirra hönd og glöddust yfir árangri. Þeir upplifðu að notendur ættu slæma daga vegna geðröskunar, en þeir höfðu líka tilhneigingu til að líta á sjúklinga sem lata og óviljuga einstaklinga. Þeim fannst starf sitt ekki nógu vel skilgreint og höfðu upplifað mikinn niðurskurð hjá vinnuveitanda og tregðu yfirvalda til að fylgja þeim markmiðum sem sett voru með lagasetningu um málefni einstaklinga með geðfatlanir í Svíþjóð. Þá skorti endurmenntun og hugmyndir að hvernig mætti bæta þjónustu við notendur sérstaklega er varðaði félagslega virkni. Vegna áhugaleysi yfirvalda og

aðgerðarleysi fengu hjúkrunarfræðingarnir að móta starfið eftir eigin hugmyndum
(Kristansen, Hellzén og Asplund, 2009, 11. janúar).

3 Rannsókn

3.1 Rannsóknaraferð

Í þessari rannsókn er stuðst við eigindlega aðferðarfræði. Áhersla er því lögð á lýsandi gögn sem fást úr reynsluheimi þátttakenda. Forðast er að magnbinda tilfinningar, hugsanir eða hegðun einstaklinga. Samkvæmt hefð eigindlegra aðferða verður rannsóknin byggð á aðleiðslu, þar sem byrjað er að afla gagna sem síðar leiða af sér kenningu. Mikilvægt er að þátttakendur fái tækifæri til að lýsa eigin reynslu með sínum hætti og í umhverfi sem er þeim kunnuglegt. Rannsakandi reynir að skynja umhverfi þátttakenda og ræða við þá á óþvingaðan hátt, í þægulegu umhverfi þar sem viðmælenda líður vel. Markmið eigindlegra rannsókna er að skoða sjónarmið og gildi einstaklinga, þar sem hver skoðun er talin eiga jafngildan rétt og hver önnur. Þannig getur rannsóknin verið sveigjanleg og í senn nálæg raunheimi þátttakenda (Taylor og Bogdan, 1998). Í þessari rannsókn voru tekin hálf opin viðtöl. Þau eru óformleg samræða milli þátttakenda og rannsakanda, þar sem þátttakandi getur tjáð sig með eigin orðum. Rannsakandi hefur ákveðin þemu í huga, sem hann vill fá fram í viðtalinu, en þátttakandi stýrir hvernig viðtalið þróast. Viðtöl eru tekin upp og afrituð eftir á. Í eiginlegum rannsóknum er ekki gert ráð fyrir að rannsakandi geti verið hlutlaus. Því er mikilvægt að rannsakandi staðsetji sig (Esterberg, 2002). Rannsakandi hefur sjálfur verið starfsmaður á búsetukjarna og getur það haft áhrif á rannsóknina. Við val á viðmælendum var passað upp á að þeir væru ekki kunnugir rannsakanda. Engu að síður voru þeir meðvitaðir um að rannsakandi hefði reynslu af starfinu. Það virtist oft hafa áhrif á svör þeirra og viðbrögð við þeim.

3.2 Framkvæmd rannsókna

Rætt var við starfsfólk búsetukjarna á vegum Reykjarvíkurborgar. Viðmið fyrir þátttöku var að starfa á búsetukjarna með einstaklingum með geðfötlun. Í fyrstu var haft samband við verkefnisstjóra málefna fatlaðra hjá Reykjarvíkurborg, sem síðan hafði samband við forstöðumann þess búsetukjarna sem varð fyrir valinu. Í samráði við forstöðumann og starfsfólk voru tveir viðmælendur valdir. Forstöðumaður og starfsmenn komu með tillögu

að stað og stund sem hentaði vel. Viðtölin fóru fram á búsetukjarnanum á vinnutíma starfsfólks.

Þátttakendur í rannsókninni voru upplýstir um tilgang rannsóknar. Þeim var gerð grein fyrir því að fyllsta trúnaðar yrði gætt, þeirra eiginlegu nöfn kæmu hvergi fram heldur yrði við vinnslu gagna notuð önnur nöfn en þeirra eigin og að ekki yrði upplýst við hvaða búsetukjarna þau starfa.

Viðtölin voru hljóðrituð og síðan afrituð frá orði til orðs, til þess að merking þeirra héldist óbreytt. Hvert viðtal varði u.þ.b. 50 mínútur. Viðtölin voru lesin yfir til þess að koma auga á ákveðin þemu, lesturinn var endurtekin þar til rannsakandi hafði fullvissað sig um að hafa greint öll þemu viðtalanna. Þau þemu sem rannsakandi hafði í huga í upphafi viðtalanna komu öll fram, en að auki komu fram fleiri þemu. Að því loknu voru gögnin greind.

3.3 Niðurstöður

Fyrsti viðmælandi: Sigríður Jónsdóttir. Hún var ráðinn sem uppeldis- og meðferðarfulltrúi við búsetukjarnann. Hún vinnur með starfsfólki við almenna þjónustu við íbúa, auk einhverrar tölvuvinnu. Starf hennar fer aðallega fram á daginn. Hún hefur reyndar ekki mikla starfsreynslu, hefur aðeins unnið í tvo mánuði. Sigríður er ræðin, vinaleg og það er gott að tala við hana. Hún hefur áhuga á efninu og starfi sínu.

Seinni viðmælandi: Ari Guðjónsson. Hann er almennur starfsmaður við búsetukjarnann og var ráðinn í september 2009. Ari vinnur náíð með íbúum, hann er í vaktavinnu og hefur unnið mikla aukavinnu, sérstaklega í upphafi starfsferlis. Ari hefur sterkar skoðanir á starfinu og er jákvæður gagnvart vinnunni og íbúum.

Starfsval og bakgrunnur

Viðmælendur höfðu lokið eða voru í háskólanámi. Nám þeirra tengdist í báðum tilfellum þjónustu innan heilbrigðis- og félagsmála, þó á ólíkan hátt. Námið hafði kveikt áhuga á að kynna starfi með einstaklingum með geðröskun og starfsemi á búsetukjörnum. Viðmælendur nefndu jafnframt áhuga á að kynna einstaklingum með geðröskun á annan hátt en í gegnum lestur skólabóka. Reynsla af geðröskun úr eigin umhverfi hafði áhrif á starfsval. Sigríður nefndi t.d. að andleg veikindi vinkonu hennar hefði veitt henni

aðra sýn á málefni einstaklinga með geðröskun. Það var eftirtektarvert í viðtölum að borin var virðing fyrir hagsmunum notenda og mikilvægi búsetukjarnans.

Starf

Í viðtölunum kom fram að starfið felst í daglegri aðstoð og hvatningu við grunnverkefni dagsins, þrif, eldamennsku, hvatningu við að mæta í vinnu o.fl. Slíkt starf sögðu viðmælendur að væri unnið á einstaklingsgrundvelli, þ.e. eftir þörfum viðkomandi notenda. Viðmælendur eru tengiliðir fyrir ákveðna notendur sem þeir huga sérstaklega að. Þau nefndu að hver notandi væri með virkniáætlun fyrir hverja viku. Þar setur notandi sér markmið fyrir vikuna, starfsfólkið heldur utan um þær og aðstoðar notendur að framfylgja þeim. Þá sér starfsfólk líka um einstaklingsáætlanir sem virðast hafa svipaðan tilgang og markmið, en fela í sér að horft er til lengri tíma og eru sértækari en markmiðin. Notendur þurfa að ljúka þeim verkum sem þeir ætla sér, en hafa ákveðið val hvenær þau eru framkvæmd. Fram kom í viðtölum, að á hverri vakt þarf að huga að lyfjagjöf þar sem starfsfólk sér um afhendingu lyfja til notenda. Þá eru einnig fastir kaffítímar sem starfsfólk sér um. Notendur bera ábyrgð á matarinnkaupum og fá aðstoð við að matreiða. Ari sagðist alltaf reyna að bæta við þá þekkingu sem þeir hafa fyrir, þeir kynnu kannski að steikja egg og beikon og þá væri hægt að stinga upp á að hita baunir í örbylgjuofninum.

Í starfinu felst líka virkni með íbúum, t.d. að fara í göngutúr, kíkja á kaffihús eða fara á bókasafnið og leigja kvikmyndir. Viðmælendur sögðu slíkt starf einnig verða að fylgja hverjum og einum. Þau hefðu reynt t.d. að hafa sameiginlega stund, þar sem elduð var pizza og horft á myndband, en mjög misjafnt var hversu mikinn þátt notendur tóku. Notendur sækja einnig vinnu og fundi utan búsetukjarnans, en þá veitir starfsfólk hvatningu og stuðning við notendur til að standa við slíkar skuldbindingar.

Viðmælendur töldu meira rými til samveru með íbúum í eftirmiðdaginn og á kvöldin sem tengist áhugasviði notenda. Slík samvera getur falist í sameiginlegri stund starfsmanna og notenda innanhúss, t.d. samræðum, spilum, eða farið sé á kaffihús. Viðmælendur tóku fram, að starfið fælist einnig í umræðum við aðra starfsmenn um gang mála. Hvernig notendum gengi að fylgja vikuáætlun sinni og hvað mætti betur fara í starfinu. Sigríður virðist sinna meiri skrifstofuvinnu en Ari, hún sér um að uppfæra einstaklingsáætlanir og skrifa dagbók um starfið. Það fannst henni mikilvægt, svo hver dagur sé ekki eins, heldur mætti merkja árangur. Henni fannst samt ákveðna ókosti fylgja því að vinna við tölvu í sameiginlegu rými starfsfólks og notanda, en hún tæki samskipti við notendur fram yfir tölvuvinnuna. Hún væri

oft að vinna með trúnaðarupplýsingar um notendur í tölvunni og þyrfti að hætta því þegar notendur koma inn á sameiginlega rýmið.

Markmið og árangur í starfi

Eitt þema sem fram kom í viðtölum voru markmið og árangur í starfi. Hjá viðmælendum var markmið starfsins talið vera að efla notendur í daglegum verkum og félagslegri virkni. Þannig að þeir yrðu sjálfstæðari og gætu borið ábyrgð á sér. Viðmælendur töldu sig sjá árangur í starfi. Það hefði náðst mikill árangur á litlum tíma hjá sumum notendum. Engu að síður sögðu þau þetta mikla þolinmæðisvinnu, framfarir væru hægar og afturför væri algeng. Í viðtölunum kom fram ákveðið óöryggi gagnvart vilja notenda, þegar kom að félagslegri virkni. Sigríður vildi t.d. kynnast þeim notenda sem hún var tengiliður við betur. Þá reyndi hún að banka upp á og kíkja í heimsókn inn í íbúð til hans. Hann sýndi heimsóknnum hennar lítinn áhuga. Sigríður var meðvituð um að tengslanet hans eru foreldrar sem eru orðnir háaldraðir. Því fannst henni mikilvægt að aðstoða hann við að víkka út sitt tengslanet. Hún var óörugg með, hvort honum þætti það eftirsóknarvert.

Eiginleikar starfsfólks

Í viðtölunum var spurt, hvaða eiginleikum starfsfólk þyrfti að búa yfir til að farnast vel í starfi á búsetukjarnanum. Mikið samræmi var í svörum viðmælenda. Þau töldu starfsfólk þurfa að búa yfir mörgum kostum, sem væru alls ekki sýnilegir við fyrstu kynni. Því væri mikilvægt að starfsfólk fengi ákveðinn aðlögunartíma í starfi. Viðmælendur nefndu þolinmæði, andlegt jafnvægi, virðing fyrir notendum, geta sett í sig í spor annarra, kímni, gleði, taka ekki starfið inn á sig, staðfestu og að búa yfir ákveðnum stjórnunarhæfileikum. Í viðtölunum komu líka fram hugmyndir þeirra um ókosti og óeftirsóknarverða eiginleika. Þau töldu öra einstaklinga sem ættu erfitt með að leyna skapi sínu, síður geta starfað á búsetukjörnum. Þá síður einfara, það væri mikilvægt að hafa færni í almennum mannlegum samskiptum. Í báðum viðtölum kom fram kostur þess að bera virðingu fyrir notendum, sem fólst meðal annars í að forðast forsjárhyggju og móðurumhyggju fyrir notendum.

Aðskilja sig frá erfiðum samskiptum

Eitt þema sem kom fram í viðtölunum var að geta aðskilið sig frá erfiðum aðstæðum. Taka því ekki persónulega ef notandi á slæman dag og samskipti eru erfið. Þeim fannst vera dagamunur á notendum. Einn daginn gætu þeir sýnt væntumþykju, en andúð þann næsta án merkjanlegrar ástæðu. Viðmælendur upplifðu erfið samskipti sem andlega árás.

Í viðtölunum kom fram að líðan væri önnur í lok vinnudags ef samskipti hefðu gegnið vel, þó svo þau teldu sig bæði geta aðskilið sig frá aðstæðum. Þau töldu orsök erfiðra samskipta liggja í geðröskun viðkomandi en ekki persónu. Því áfellast þau ekki notendur.

Jákvæð viðhorf til notenda

Í þessu þema kemur fram jákvætt viðhorf til notenda, sem lýsir sér í því að starfsfólk lætur sig notendur varða og þeirra velferð. Neikvæðni kemur ekki fram gagnvart notendum, en erfileikar hafa átt sér stað. Starfsfólk verður vart við hvernig geðröskunin hefur áhrif á samskipti og gera þau erfið. Í viðtölunum kom fram mikilvægi þess að mæta einstaklingnum þar sem hann er staddur. Það er á einstaklings- og jafnréttisgrundvelli. Einnig kom fram mikilvægi þess að skilja aðstæður notenda og að skipulag búsetukjarnans henti þeim, en ekki að þeir henti skipulaginu. Einnig kom fram hjá viðmælendum hve jákvæð reynsla það væri að starfa og kynnast einstaklingum með geðröskun.

Samband starfsfólks og notenda

Eitt þema var samband starfsfólks og notenda. Fram kom að hver og einn einstaklingur, hvort heldur starfsmaður eða notandi myndar tengsl á eigin forsendum. Samband starfsfólks og notenda eru ólík eftir því hvaða tveir einstaklingar eiga í hlut. Þess vegna fannst viðmælendum jákvætt að starfsmannahópurinn væri fjölbreyttur og með nokkuð jafna kynjaskiptingu. Þá hefðu notendur ákveðið val og kost á margbreytilegri tengslum. Fram kom hjá viðmælendum að samband notenda við starfsmenn er talsvert ólíkt eftir kyni. Karlkyns starfsmenn á heimilinu geta nálgast íbúa með léttleika og á félagagrundvelli, en kvenkyns starfsmenn veiti mótvægi upp á móti sem getur verið vel þegið. Notendur geti einnig rætt ákveðin málefni frekar við karlmenn og séu jákvæðari gagnvart félagslegri virkni ef það er í höndum karlmanns, eins og t.d. að fara í göngutúr eða kíkja á kaffihús. Þá töldu viðmælendur, að notendur hafi í flestum tilfellum lítið tengslanet og að flestir sæktu í samskipti við starfsfólk. Starfsfólkið virðist reyna að hafa samskipti létt og skemmtileg, en eru meðvituð um að gefa ekki of mikið af sér. Fram kom í viðtali við Ara, að honum finnst gott að nálgast notendur með léttleika og vinskap, en að hlutverk starfsmanna væri líka að setja mörk. Það væri jú ástæðan fyrir því að þeir byggju þarna og starfsfólk ynni á staðnum.

Samantekt

Við greiningu komu fram sjö þemu í viðtölum við tvo starfsmenn. Viðmælendur mínir voru almennt jákvæðir í garð notenda, samstarfsfólks og starfs. Það hafði í báðum

tilfellum kosið sér starfið vegna persónulegs áhuga á að starfa með einstaklingum með geðröskun. Starfið felst í að styðja notendur til að sinna daglegum verkum, auk þess að veita þeim félagsskap og vera þátttakendur í félagslegri virkni utan og innan búsetukjarnans. Þegar viðmælendur ræddu um árangur, starf og eiginleika starfsfólks kom fram mikilvægi þess meðal annars, að vera þolinmóður og í andlegu jafnvægi. Þar sem árangur og framför koma í smáum skrefum, auk þess sem dagamunur sé á líðan notenda. Þá gefur starfsfólk talsvert af sér, en setur ákveðin mörk. Viðmælendur ræddu líka um þeirra leið til að aðskilja sig frá erfiðum samskiptum, sem talin voru stafa af erfiðum andlegum veikindum notenda. Það gerðu þau með að róa sig og/- eða ræða við notendur um framkomu viðkomandi. Það sem stóð upp úr viðtölunum var mikil velvild og virðing í garð notenda.

4 Umræður

Markmið þessa verkefnis var að skoða hver upplifun starfsfólks við búsetukjarna fyrir einstaklinga með geðfötlun er af starfi sínu og sambandi við notendur. Í fyrstu var farið yfir hugtök og ólíka nálgun læknisfræði- endurhæfingar- og félaglegs sjónarhorns á skilgreiningu fötlunar. Þá var útskýrður munurinn á milli þeirra, sem þjáast af geðröskun og þeirra sem eru með geðfötlun. Áætlaður er að um eða yfir 20% af þjóðinni þjáist af einhverskonar geðröskun en einungis um 0.5-0.7% einstaklinga eru með geðfötlun. Einstaklingar með geðfötlun er hópur sem talin er þurfa á viðtækum stuðningi að halda til að geta notið sambærilegra lífskjara á við aðra. Slík þjónusta er meðal annars veitt á búsetukjörnum Reykjavíkurborgar. Geðheilbrigðisþjónusta hefur í gegnum tíðina verið undir áhrifum hugmynda samfélagsins um orsakir og meðferð við geðröskun. Þess ber skýr merki þegar farið er yfir sögulega þróun viðhorfa og meðferðar á einstaklingum með geðröskun. Framan af tuttugustu öldinni var læknisfræðilegt sjónarhorn ráðandi meðal almennings og fagfólks er viðkom bæði geðröskun og fötlun. Vegna þróunar í lyfjameðferð við einkennum geðraskana, réttindabaráttu einstaklinga með fötlun og aukinni meðvitund um mikilvægi mannréttinda, og lagasetninga bæði héraendis og erlendis um tilfærslu geðheilbrigðisþjónustu frá spítölum í nærumhverfi notenda hefur þjónustan breyst. Nú er meira lagt upp úr því að langveikir einstaklingar geti búið utan stofnanna og fái þjónustu til sín.

Í þessari rannsókn kom fram að viðmælendur höfðu jákvæð viðhorf til notenda og var annt um velferð þeirra. Það eykur líkur á að notendum líði vel í búsetukjarna (Pejelert, Asplund og Norber, 1999). Rannsóknir á viðhorfi notenda til þjónustu benda til þess að hlutverk starfsmanna sé mikilvægt í bataferli notenda. Þá er mikilvægt að hlúð sé að velferð starfsmanna af vinnuveitendum. Settum markmiðum yfirvalda um endurmenntun, starfsefningu og kjaramál verði fylgt. Viðmælendur voru meðvitaðir um hlutverk og markmið starfsins sem telst mjög jákvætt, þar sem rannsóknir benda til þess að ósvissa um starfshlutverk geti valdið álagi hjá starfsfólki (Kristansen, Hellzén og Asplund, 2009, 11. janúar). Þeir eiginleikar og kostir starfsfólks sem viðmælendur töldu að ættu að einkenna búsetukjarnann kemur heim og saman við niðurstöður rannsókna á viðhorfum

notenda til starfsfólk (Hörber, Brunt og Axelsson, 2004). Notendum líður vel með starfsfólki sem mætir þeim á jafningjagrundvelli og leggur sig fram um að eiga heiðarleg og jákvæð samskipti (Hörber, Brunt og Axelsson, 2004).. Þá kom fram hjá viðmælendum að þeim líður betur ef samskipti hafa gegnið vel. Niðurstöður leiddu í ljós að starfsfólk reynir að aðskilja sig frá erfiðum aðstæðum, gefi talsvert af sér reyni einng að setja mörk. Það er áhugavert og gæti bent til þess að samband við notendur sé nánara í jákvæðum samskiptum en neikvæðum. Viðmælendur ræddu við notendur ef þeim mislíkaði hegðun og/-eða viðmót notenda. Það getur verið merki um ákveðna nánd og hreinskilni. Í mannlegum samskiptum koma yfirleitt upp árekstrar og reynist oft gott að geta rætt málin á hreinskilningslegan hátt. Meða hvaða hætti notendur upplifa slík samskipti er þó ekki vitað. Einstaklingar með geðröskun upplifa sig oft valdlitla gagnvart þjónustuaðilum og finnst þeir ekki fá tækifæri til að tjá skoðanir sínar. Það er mikilvægt að hafa í huga. Áhugavert væri jafnframt að rannsaka upplifun starfsfólk frekar á neikvæðum samskiptum og þeim aðferðum sem þau beita til að aðskilja sig frá þeim. Rannsóknir á högum einstaklinga með geðfötlun benda til þess að tengslanet þeirra sé takmarkað (Heilbrigðis- og Tryggingamálaráðuneyti, 1998; Páll Biering o.fl., 2005), það kom einnig fram hjá viðmælendum. Starfsfólk er mikið inn í málefnum notenda og þeir hafa mikla þörf fyrir samveru starfsfólk. Í þeim rannsóknum sem fjallað var um hér virtist notendahópurinn yfirleitt vera einstaklingar með geðklofa og í meirihluta karlmenn. Aftur á móti eru konur í miklum meirihluta starfsfólks. Niðurstöður rannsóknar á sambandi starfsfólks við notendur komu fram kostir þess að hafa fjölbreyttan starfmannahóp sem samanstæði bæði af kvenfólki og karlmönnum.

Heimildaskrá

- Ahern, L. og Fisher, D. (2006). Vegvísir að bata (Kári Halldórsson þýddi). (Upphaflega gefið út 1999). Sótt 26. apríl af <http://www.hugarafn.is/vefsidan/data/MediaArchive/files/PDF/vegvisir.pdf>
- Arnar Sverrisson. (1995). Geðheilbrigðisþjónustubyltingin: Var hún til góðs? *Tímrit hjúkrunarfræðinga*, 71, 21-27.
- Barbotte, E., Guillemin, F., Chau, N., Chau, N., Guillaume, S., Otero-Sierra, C. o.fl. (2001). Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: A review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 79(11), 1047-1055.
- Barnes, C. og Mercer, G. (2005). Disability, work, and welfare: Challenging the social exclusion. *Work employment and society*, 19(3), 527-545.
- Borgþór Grétar Böðvarsson. (e.d.). *Fulltrúi notenda á geðsviði*. Sótt 27. apríl af <http://bgb.123.is/page/17539/>
- Cave, S. (2002). *Classification and Diagnosis of Psychological Abnormality*. New York: Taylor og Francis.
- Cockerham, W.C. (2006). *Sociology of mental disorder* (7.útgáfa). New Jersey: Pearson prentice hall.
- Esterberg, K.G. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw-Hill.
- European communities. (2005). *Green paper. Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union*. Brussels: European commissions.
- Eymundur Eymundsson. (munnleg heimild 26. apríl. 2010).

- Félagsmálaráðuneytið. (2006). *Þjónusta við geðfatlað fólk: Stefna og framkvæmdaráætlun vegna átaks félagasmálaráðuneytis 2006-2010*. Sótt 10. mars 2010 af <http://www.felagsmalaraduneyti.is/vitund/stefna/>
- Félags- og tryggingarmálaráðuneytið (14. janúar. 2010). Reykjavíkurborg tekur að sér þjónustu við geðfatlaða. Sótt 29. mars. 2010 af <http://www.felagsmalaraduneyti.is/frettir/frettatilkynningar/nr/4749>
- Geðhjálp. (e.d.). *Almennt um geðheilbrigði*. Sótt 22. mars 2010 af http://www.gedhjalp.is/?c=webp_age&id=25&lid=23&pid=12&option=links
- Heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneytið. (1998). *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra*. Sótt 12. febrúar 2010 af <http://www.heilbrigdisraduneyti.is/utgefid-efni/nr/665>.
- Hellzén, O. (2004). Nurses' personal statements about factors that influence their decisions about the time they spend with residents with long-term mental illness living in a psychiatric group dwellings. *Scandinavian journal of caring science*, 18, 257-263.
- Hugarafli. (e.d.). *Vegvísir fyrir fólk með geðraskanir*. Sótt 26. Apríl. 2010. af <http://hugarafi.is/>
- Hörberg, U. Brunt, D. og Axelson (2004). Clients' perceptions of client-nurse relationships in local authority psychiatric services: A qualitative study. *International journal of mental health nursing* (13), 9-17.
- Jóna Rut Guðmundsdóttir. (2007). VSL aðferðarfræði: Virkjum, styðjum og leysum. *Hugviljinn: Vettvangur upplýsinga og umræðu um málefni geðfatlaðra*, 2(4), 21-23.
- Jóna Rut Guðmundsdóttir. (munnleg heimild 1. mars 2010).
- Kristiansen, L. Dahl, A. Asplund, K. og Hellzén, O.(2009. 11. janúar). Left alone nurses' and mental health workers' experiences of being care providers in social psychiatric dwelling context in the post-health-care-restructuring era: A focus-group interview study. *Scandinavian journal of caring science*. Sótt 26. apríl af <http://www3.interscience.wiley.com/journal/123237088/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>
- Kristiansen, L. Dahl, A. Asplund, K. og Hellzén, O. (2005). The impact of nurses' opinion of client behavior and level of social functioning on the amount of time they spend with clients. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 12 719-727.

Kristín Gyða Jónsdóttir og Siggurrós Sigurðardóttir. (2006). Búseta geðfatlaðra. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar). *Heilbrigði og heildarsýn: félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 187-198). Reykjavík: Háskólaútgáfan, Rannsóknarsetur í fjölskyldu og barnavernd.

Landsspítalinn-Háskólasjúkrahús. (2010, febrúar). *Vernduð heimili*. <http://www.landspitali.is/Klinisk-svid-og-deildir/Gedsvid/Felagsradgjof/Verndud-heimili>

Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Sótt 1. febrúar 2010 af <http://www.althingi.is/lagas/nuna/1992059.html>

Mirowsky, J. og Ross, C. E. (2003). *Social causes of psychological distress*. New York: Aldine.

Nefnd skipuð af ríkisstjórn Íslands. (2003). *Skýrsla nefndar um alvarlega geðsjúka einstaklinga*. Sótt 1. mars 2010 af http://www.heilbrigdisraduneyti.is/media/Skyrslur/Skyrsla_nefndar_um_malefni_alvarlega_gedsjukra.pdf

Páll Biering, Guðbjörg Daniélsdóttir og Arndís Ósk Jónsdóttir. (2005). *Þjónustu þarfir geðsjúkra og reynsla þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi.: Viðhorf, reynsla og félagsleg staða*. Reykjavík: Geðhjálp og Rauði kross Íslands.

Pejlert, A., Asplund, K. og Norgberg. (2000). From a psychiatric ward to a home-like setting: the meaning of caring as narrated by nurses. *Journal of clinical nursing*, 9, 698-700.

Pejelert, A., Asplund, K. og Norberg, A. (1999). Towards recovery: living in a home-like setting after the move from a hospital ward. *Journal of clinical nursing*, 8, 663-674.

Óttar Guðmundsson. (2007). *Kleppur í 100 ár*. Reykjavík: JPV útgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræði og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Reykjavíkurborg. (e.d., a) *Búsetuþjónusta fyrir geðfatlaða*. Sótt 16. mars 2010 af http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-3321/5336_view-1187.
- Snæfríður Þóra Egilsson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37-65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Stefán Ólafsson. (2005). *Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum vestrænum löndum*. Reykjavík: Rannsóknarstöð þjóðmála, Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands
- Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands*. Sótt 2. apríl 2010 af <http://www.althingi.is/lagas/136a/1944033.html>
- Taylor, S.J.; Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. New York: John Wiley and sons, Inc.
- Thio, A. (2010). *Deviant behavior* (10. útgáfa). Boston: Pearson.
- Thomas, C. (2002). Disability theory: key ideas, issues and thinkers. Í Barnes, C., Oliver, M. og Barton, L. (ritstjórar), *Disability studies today* (bls. 38-57). Cambridge: Polity press.
- Tómas Helgason. (1964). Epidemiology of mental disorders in Iceland : a psychiatric and demographic investigation of 5395 Icelanders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 40, 1-180.
- Velferðarsvið Reykjavíkurborgar. (2009). *Starfsáætlun og greinagerð með endurskoðaðri fjárhagsáætlun 2009*. Sótt 20. apríl af http://reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3595/5336_view-1210/
- Weinstein, R. M. (1990). Mental hospitals and the institutionalization of patients. *Research in community and mental health*, 6, 273-294.
- World health organization. (1980). International classifications of impairments. Disability, and handicaps. Geneva: World health organization.
- World health organization. (2007). *Mental health: strengthening mental health promotion*. Sótt 20. mars 2010 af <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/index.html>.