



Heilbrigðisvísindasvið
Iðjuþjálfunarbraut
2010

Atvinnuleg endurhæfing rofin

-Aðstæður og þátttaka notenda-

Aldís Ösp Guðrúnardóttir

Iris Rún Andersen

Lokaverkefni til B. Sc. prófs í iðjuþjálfunarfræði

Verkefni þetta er lokaverkefni til B. Sc. prófs í iðjuþjálfunarfræði

Verkefnið unnu:

Aldís Ösp Guðrúnardóttir

Iris Rún Andersen

Leiðbeinandi:

Kristjana Fenger

Ágrip

Markmið þessarar rannsóknar var að kanna hvernig fólk sem hefur verið í atvinnulegri endurhæfingu en ekki lokið prógramminu upplifir aðstæður sínar og reynslu af endurhæfingunni. Lagt var upp með eftirfarandi rannsóknarspurningar: Hverjar eru aðstæður fólks sem lýkur ekki atvinnulegri endurhæfingu? Hvernig er þátttöku fólks háttáð sem lýkur ekki atvinnulegri endurhæfingu? Hvaða persónulegu þáttum býr fólk yfir sem lýkur ekki atvinnulegri endurhæfingu? Stuðst var við hugmyndafræðina Líkansins um iðju mannsins (MOHO). Eigindlegri rannsóknaraðferð var beitt til þess að gefa þátttakendum tækifæri til að tjá eigin upplifanir og reynslu. Þátttakendur voru fimm, fjórar konur og einn karl á aldrinum 35 til 59 ára. Þeir voru markvisst valdir af framkvæmdarstjóra Starfsendurhæfingar Norðurlands. Viðtöl voru tekin við þátttakendur á heimili þeirra og viðtalsrammi frá stærri rannsókn leiðbeinanda notaður en hann var jafnframt aðlagður að þessari rannsókn. Viðtölin voru hljóðrituð, afrituð og gögnin kóðuð opið í þeim tilgangi að fá fram þemu. Þannig urðu til þrjú megin þemu: Persónan, þátttaka og aðstæður. Þemað sem snéri að persónunni náði til þátta á borð við trú á eigin áhrifamátt, viðhorf og gildi sem höfðu áhrif á þátttöku viðmælenda. Þemað þátttaka endurspegladist í því hversu virkur þátttakandinn var fyrir og eftir áfall eða slys. Menning getur verið misjöfn eftir samfélögum, fordómar og vanþekking geta haft niðurbjótandi áhrif en sumir þátttakenda töluðu um hvernig það hindraði þau til þátttöku. Allir þátttakendur töluðu um hversu flókið heilbrigðis- og félagskerfið er og upplifðu vanmátt sinn gagnvart því. Eins nefndu þeir að aðgengi að upplýsingum væri ábótavant. Flestir töluðu um að úrræðum í samfélaginu væri ábótavant og að þau úrræði sem í boði væri mættu ekki þeirra þörfum með tilliti til búsetu, fjárhags og persónulegra aðstæðna.

Lykilhugtök: atvinnuleg endurhæfing, persónulegir þættir, þátttaka, aðstæður, notendur

Abstract

The purpose of this study was to explore the experiences of former consumers in vocational rehabilitation (VR) who did not complete the program. The focus was on participants' life situation and the experiences surrounding the assistance they received. This was done by posing three research questions: What are the circumstances of people who do not complete VR? What occupations do people participate in who have not complete VR and are not working or studying? What personal factors do people have who do not complete VR? The Model of Human Occupation (MOHO) was used as a theoretical framework and qualitative methodology was applied to give the participants an opportunity to express personal experiences. Data was gathered during open interviews with five subjects, four females and one male aging 35 to 59 years old. Interviews took place in the participants homes and were recorded and later transcribed. The data was analyzed by open coding which was then organized into themes and three main themes emerged: person, participation and settings. Person includes personal causation, beliefs and values that affects people's participation. The theme participation reflects how active the participants were before and after the setback or accident. The theme settings refers to how varied a culture can be by community and that prejudice and ignorance have a negative impact. Participants also spoke about the complex and complicated healthcare- and social system which has inadequate resources, does not provide all necessary information, and did not meet their needs with regard to residency, financial and personal circumstances. These factors had an impact on involvement levels of former consumers in VR who left the program.

Key words: vocational rehabilitation, personal factors, participation, settings, consumers

Þakkarorð

Við viljum byrja á því að þakka leiðbeinanda okkar, Kristjönu Fenger, fyrir góðar ábendingar, jákvæða hvatningu og dygga og faglega ráðgjöf við gerð þessa lokaverkefnis. Einnig viljum við þakka þátttakendum þessarar rannsóknar fyrir að hafa veitt okkur viðtöl og Geirlaugu G. Björnsdóttur framkvæmdarstjóra Starfsendurhæfingar Norðurlands fyrir hjálpina. Snæfríð Egilson og Erla Halls fá einnig kærar þakkir fyrir yfirlestur og gagnlegar ábendingar. Síðast en ekki síst fá fjölskyldur okkar þakkir fyrir veittan stuðning og þrotlausa þolinmæði í gegnum árin, án þeirra hefðum við ekki komist í gegnum þetta.

Efnisyfirlit

Kafl I Inngangur.....	1
Kafl II Fræðileg samantekt.....	5
Atvinna í ljósi Líkansins um iðju mannsins (MOHO)	5
Áhrif atvinnuleysis	7
Þættir sem hafa áhrif hvort fólk fari í vinnu eða nám.....	8
Atvinnuleg endurhæfing	10
Atvinnuleg endurhæfingarúrræði.....	12
Starfsendurhæfing Norðurlands.....	12
Heilbrigðis- og félagskerfið.....	14
Samantekt	16
Kafl III Aðferðarfræði.....	17
Rannsóknaraðferð.....	17
Frankvæmd.....	18
Þátttakendur.....	18
Gagnaöflun.....	19
Gagnagreining.....	20
Kafl IV Niðurstöður og umræða	21
Persónan.....	22
Trú á eigin áhrifamátt.....	22
Áhugi og gildi.....	23
Viðhorf.....	24
Þátttaka	26
Menntun og starfsreynsla.....	26
Innri og ytri hindranir.....	27
Aðstæður.....	28

Áföll.....	29
Nærumhverfi.....	29
Samfélag.....	30
Kerfi.....	31
Kafli V Niðurlag.....	33
Heimildaskrá.....	36
Fylgiskjal A Þættir sem hafa áhrif á vinnugetu.....	41
Fylgiskjal B Atvinnuleg endurhæfingarúræði.....	43
Fylgiskjal C Vísindasiðanefnd.....	46
Fylgiskjal D Persónuvernd.....	48
Fylgiskjal E Kynningarbréf.....	50
Fylgiskjal F Upplýst samþykki.....	53
Fylgiskjal G Skilgreiningar.....	55

Kafli I

Inngangur

Daglegt líf karla og kvenna einkennist af ýmis konar iðju sem markast af áhuga þeirra og getu til framkvæmda. Samfélagið ætlast til þess að fólk hugsi um sig og sína m.a. með atvinnu, enda er hún hringamiðja lífsins hjá fullorðnu fólki. Mestur vökutími fólks fer í vinnu enda er talið að sjálfsvirðing og sjálfsmynd manna mótist af henni sem og virðing annarra, því það að vinna er tákn um hæfni og að tilheyra ákveðnum hópi. Því má búast við að atvinnuleysi hafi mikil áhrif á þann atvinnulausa og líf hans. Þeir þættir sem rannsóknir hafa sýnt fram á að komi í veg fyrir að fólk fari í vinnu eða nám í kjölfar veikinda eða slysa eru ýmist vegna persónulegra þátta, umhverfisþátta eða tímatengdra þátta (Elsa S. Þorvaldsdóttir, 2001; Jahoda, 1942; Sandqvist, 2007).

Atvinnuleysi hefur ekki eingöngu áhrif á þann atvinnulausa heldur verður atvinnulífið af starfskröftum hans og hann verður fyrir tekjumissi, ríki og sveitarfélög verða af skatttekjum viðkomandi og því er í raun hægt að segja að allir tapi (Forsætisráðuneytið, 2007).

Efnahagslegur ójöfnuður í þjóðfélaginu verður í kjölfar atvinnuleysis og er ýmislegt sem bendir til þess að heilsubrestur og dánartíðni aukist þar af leiðandi. Margt bendir til þess að hvatar séu til staðar í velferðarkerfinu sem beina atvinnulausum frekar að örorkulífeyriskerfinu frekar en öðrum framfærsluvalkostum þar sem tekjuöflunarmöguleikar eru betri í því kerfi heldur en annars staðar í velferðarkerfinu fyrir þennan markhóp (Sigurður Thorlacius og Stefán Ólafsson, 2008).

Til þess að forða fólki frá örorku þarf að bjóða upp á þjónustu um leið og fyrirséð er að einstaklingur verði frá vinnu í meira en fjórar vikur vegna heilsubrests. Það er mikilvægt að ná til þessara einstaklinga eins snemma og auðið er og hvetja þá til að nýta sér þjónustu sem gæti aukið virkni þeirra og þátttöku í samfélaginu (Virk Starfsendurhæfingarsjóður, 2009).

Fjöl margar rannsóknir benda til þess að snemmbært inngríp sé nauðsynlegt ef hættu er á að fólk sé að detta úr vinnu og er reyndar forsenda þess að hægt sé að ná góðum árangri. Hér á landi er snemmbært inngríp af þessu tagi vart mögulegt nema í samstarfi við atvinnurekendur og stéttarfélag þar sem réttur til launa og bóta í veikindum liggur að mestu leyti hjá þeim. Ef snemmtæk íhlutun er ekki fyrir hendi eða gagnast ekki sem skyldi þá eru önnur úrræði í boði t.d. almenn endurhæfing og atvinnuleg endurhæfing (Virk Starfsendurhæfingarsjóður, 2009).

Þegar úrræði sem í boði eru gagnast ekki sem skyldi bendir allt til þess að langtíma atvinnulausir einstaklingar endi í örorkukerfinu. Orsakir örorku geta verið af ýmsum toga svo sem geðraskanir, síþreyta, vefjagigt og ýmis stoðkerfisvandamál o.fl (Geirlaug G. Björnsdóttir, 2005). Algengi örorku á Íslandi er nokkuð hærri hjá konum en körlum, en samkvæmt tölum frá Hagstofu Íslands frá árinu 2005 er algengi örorku hjá konum um 8% en um 5% hjá körlum og er það í takt við það sem rannsóknir sýna erlendis frá, t.d. hjá norrænum þjóðum (Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson, 2004; 2007).

Á Íslandi hafa fáar rannsóknir verið gerðar varðandi hvað ýtir undir að fólk sem er frá vinnu vegna veikinda eða slysa fari í vinnu eða nám (Guðrún Hannesdóttir, 2009; Kristjana Fenger, 2008; Magnfríður Sigurðardóttir og Sólveig Gísladóttir, 2007). Engar rannsóknir hér á landi hafa beinst að fólki sem ekki lýkur atvinnulegri endurhæfingu, persónulegum þáttum, þátttöku þeirra og aðstæðum. Því er markmið þessarar rannsóknar að kanna hvernig aðstæður fólks sem ekki lýkur atvinnulegri endurhæfingu er háttáð og hver reynsla þess er af þeirri aðstoð sem þeir hafa fengið.

Til að stýra rannsókninni voru settar fram eftirfarandi rannsóknarspurningar: Hverjar eru aðstæður fólks sem lýkur ekki atvinnulegri endurhæfingu? Hvernig er þátttöku fólks háttáð sem lýkur ekki atvinnulegri endurhæfingu? Hvaða persónulegu þáttum býr fólk yfir

sem lýkur ekki atvinnulegri endurhæfingu? Leitað var svara við þessum spurningum hjá fimm einstaklingum sem allir höfðu byrjað hjá Starfsendurhæfingu Norðurlands en ekki lokið skipulögðu prógrammi.

Hugmyndafræðin sem stýrir verkefninu er Líkanið um iðju mannsins (e. Model of Human Occupation, MOHO) en samkvæmt því þá skapar umhverfi tækifæri til þátttöku eða torveldar hana. Persónulegir þættir þátttakenda, drifkraftur, vanamynstur og framkvæmdageta eru einnig áhrifavaldar um hvernig og hvort framkvæmd fer fram. Framkvæmdafærni ræður úrslitum um það hvernig fólk tekst á við iðju og hver útkoman verður (Kielhofner, 2008).

Iðjuþjálfar eru heilbrigðisstétt sem eflir fólk til þess að velja, skipuleggja og stunda iðju sem hefur þýðingu og í því augnamiði breyta þeir umhverfinu þannig að það kalli fram breytingu á hugsun, tilfinningum og gjörðum einstaklingsins (Kielhofner, 2008).

Til að auðvelda lestur skýrslunnar verða helstu hugtök rannsóknarinnar skilgreind hér að neðan:

Starfsendurhæfing miðar að því að gera einstaklinga hæfa til að takast á við störf af ýmsum toga. Til starfa geta t.d. talist félagsstörf, heimilisstörf og launuð vinna (Sigurður Thorlacius o.fl., 2005).

Atvinnuleg endurhæfing hefur það aðalmarkmið að endurhæfa einstaklinginn og gera hann í stakk búinn að takast á við launað starf. Því er atvinnuleg endurhæfing þrengra hugtak en starfsendurhæfing þó svo að þau séu gjarnan notuð sem samheiti (Sigurður Thorlacius o.fl., 2005).

Persónulegir þættir eru innri þættir og sérstök persónueinkenni sem búa í hverri manneskju og hefur áhrif á getu einstaklingsins til þátttöku í iðju sem hefur þýðingu (Human Resources and Skills Development Canada, 2007)

Páttaka er hlutdeild einstaklingsins sjálfs við mismunandi aðstæður í umhverfinu.

Þáttaka gefur mynd af virkni einstaklingsins í samfélaginu og getur takmarkast vegna ýmissa vandkvæða sem einstaklingurinn þarf að glíma við (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006).

Aðstæður varða rými, hluti, viðfangsefni og félagslega hópa og hafa mikil áhrif á frammistöðu einstaklinga (Kielhofner, 2008).

Notandi/þátttakandi: Í þessu verkefni eru hugtökin „*notandi*“ og „*þátttakandi*“ notuð yfir hvern þann sem notar heilbrigðis- og/eða félagsþjónustu.

Rannsóknarskýrsla þessi skiptist í fimm kafla. Annar kaflinn er fræðileg samantekt þar sem fjallað er almennt um atvinnulega endurhæfingu á Íslandi, gerð sérstök grein fyrir endurhæfingarúrræðum á höfuðborgarsvæðinu og á Norðurlandi með ítarlegri greinargerð um Starfsendurhæfingu Norðurlands. Einnig er fjallað um mögulegar afleiðingar atvinnuleysis á hinn atvinnulausa, fjölskyldu hans og umhverfi og hvernig hugmyndafræði iðjuþjálfunar endurspeglar þessa þætti. Aðferðafræði rannsóknarinnar er gerð skil í þriðja kaflanum og í fjórða kaflanum eru niðurstöður rannsóknarinnar birtar og ræddar. Fimmti og síðasti kafli rannsóknarinnar er niðurlag þar sem rannsóknarspurningunum er svarað, túlkun á niðurstöðum eru settar fram í hnotskurn, greint er frá takmörkunum og hagnýtum gildum rannsóknarinnar fyrir iðjuþjálfun og heilbrigðis- og félagsþjónustu. Settar eru fram hugmyndir að framtíðarrannsóknum tengdum viðfangsefninu.

Kafli II

Fræðileg samantekt

Í þessum kafla verður fjallað um efni sem tengist atvinnulegri endurhæfingu og hvernig henni er háttað á Íslandi. Skoðað verður mikilvægi hennar og helstu þætti sem koma í veg fyrir að endurhæfingin skili tilætluðum árangri. Einnig verða tekin saman helstu endurhæfingarúrræði sem í boði eru á Íslandi og Starfsendurhæfing Norðurlands kynnt betur. Einnig verður fjallað lauslega um heilbrigðis- og félagskerfið og þróun þess á Íslandi síðustu árin. Byrjað verður á að gera grein fyrir hugmyndafræðinni, Líkaninu um iðju mannsins (MOHO), sem stýrir þessu verkefni.

Til þess að afla upplýsinga um þetta efni var leitað eftir heimildum á veraldarvefnum með íslensku leitarorðunum: atvinnulaus, atvinnuleysi, atvinnuleg endurhæfing, starfsendurhæfing, þjónustuúrræði og áhrifaþættir. Einnig var leitað með ensku leitarorðunum: (un)employment, vocational rehabilitation, motivation, return to work, work reentry, long term unemployment, work rehabilitation og impact factors. Notast var við ýmsar heimasíður á veraldarvefnum er tengjast atvinnulegri endurhæfingu og endurhæfingu almennt.

Þau gagnasöfn sem leitað var í voru Gegnir, ProQuest 5000, EBSCOHOST, Biomed, OTseeker, OTDBASE, CHINAL og Ovid. Einnig var efni fengið úr bókum og lagasöfnum. Megináhersla var lögð á að notast við nýlegt útgefið efni, ritrýndar greinar og frumheimildir.

Atvinna í ljósi Líkansins um iðju mannsins (MOHO)

Launuð vinna er ein mikilvægasta iðja sem fullorðnir einstaklingar stunda. Í Líkaninu um iðju mannsins er leitast við að útskýra þátttöku fólks í athöfnum almennt, áhrif hennar á einstaklinginn og hlut umhverfis í þátttökunni (Eitzen og Zinn, 2004; Kielhofner, 2008).

Líkanið lýsir þar hvernig þátttaka í vinnu mótar einstaklinginn og hvernig þroski og persónueinkenni eru afleiðing þess sem maður tekur sér fyrir hendur hverju sinni. Í vilja mannsins felst drifkraftur eða hvati til iðju og stýrir hann því hvernig einstaklingur velur og

skipuleggur iðjumynstur sitt. Viljinn er mikilvægur þeim sem misst hafa vinnuna því viðkomandi einstaklingur þarf að hafa trú á sjálfum sér og hafa þá framtíðarsýn að hann muni komast aftur út á vinnumarkaðinn (Kielhofner, 2008).

Mikilvægt er að hafa hlutverk í lífinu því þeim fylgja ákveðin viðfangsefni og þau segja til um hvernig beri að haga sér við ákveðnar aðstæður og þannig eiga hlutverk þátt í að auka innihald lífsins. Jafnframt kemur fram í hugmyndafræðinni að hlutverkin sem við gegnum séu ákveðin stöðutákn í samfélaginu og geti þannig ýtt undir stolt eða skömm viðkomandi (Hillborg, Svensson og Danemerk, 2009; Kielhofner, 2008). Samkvæmt rannsókn Kristjönu Fenger (1998) þar sem tíðni og gildi þátttöku í hlutverkum á Íslandi var skoðuð þá var algengast að einstaklingarnir vörðu hvað mestum tíma í starfshlutverkinu, en fjölskylduhlutverkið fylgdi fast á eftir og síðan hlutverk heimilishaldara. Þau hlutverk sem skiptu þátttakendur mestu máli raðað eftir mikilvægi voru fjölskylduhlutverkið, starfshlutverkið og hlutverk umönnunaraðila.

Líkanið fjallar um hvernig vani hefur áhrif á framkvæmdagetu einstaklingsins s.s. hvenær, hvernig og hvort hann framkvæmir hlutina. Þegar sömu verkin eru framkvæmd oft og á sama hátt er framkvæmdin komin í fastar skorður og fer því minni orka í að framkvæma verkið þegar ekki þarf að hugsa um hvert handtak og kallast það vani. Mikil áhersla er á umhverfið í umfjöllun Líkansins um iðju mannsins, hvernig það ýtir undir þátttöku eða dregur úr henni. Rannsóknir hafa til dæmis sýnt að viðmót fagfólks hefur mikið að segja um árangur í atvinnulegri endurhæfingu og eins skiptir máli að viðfangsefni sem standa fólki til boða höfði til þess (Hillborg o.fl., 2009; Kielhofner, 2008; Kristjana Fenger, 2008). Auk fagfólksins og viðfangsefna hefur rými sem fólk ferðast um í og hlutir sem þau hafa aðgang að einnig áhrif á einstaklinginn og þátttöku hans. Þannig er umhverfið áhrifavaldur um það hvort hinn atvinnulausi finn sér vinnu og komist aftur út á vinnumarkaðinn eða ekki (Kielhofner, 2008).

Áhrif atvinnuleysis

Hagstofa Íslands fylgir skilgreiningum Alþjóðavinnuárástofnunarinnar (ILO) varðandi hugtök um vinnumarkaðinn og skilgreinir atvinnuhugtakið þannig:

Atvinna er hvers konar vinna gegn endurgjaldi í peningum eða fríðu, ólaunuð aðstoð við fyrirtæki eigin fjölskyldu, ólaunuð vinna við byggingu eigin íbúðarhúsnæðis eða framleiðslu til eigin neyslu. Vinna við heimilishald á eigin heimili eða sjálfboðastörf teljast ekki atvinna í skilningi vinnumarkaðsrannsóknarinnar (Hagstofa Íslands, e.d., málsgr. 3).

Að þurfa að hverfa frá vinnumarkaði getur haft neikvæð áhrif á líf fólks svo sem valdið því heilsutjóni sem síðar getur leitt þá inn í örorkulífeyriskerfið. Einstaklingurinn missir hlutverk, fjárhagurinn fer úr skorðum, sjálfsmat og sjálfsvirðing hans bíður hnekki. Með atvinnumissi rofna tengsl við starfsfélaga sem oft á tíðum skaðar félagslegt stuðningsnet fólks og getur sundrað fjölskyldum. Rannsóknir sýna fram á að einstaklingar sem hafa verið frá vinnu í einhvern tíma finni fyrir minnkandi lífsánægju, telja sig ekki geta haft stjórn á aðstæðum sínum og hafa færri bjargráð (Hansen, Edlund og Henningsson, 2006; Kärholm o.fl., 2006).

Á þessu stigi er mikilvægt að samfélagið komi inn með snemmtæka íhlutun t.d. með atvinnulegri endurhæfingu eða námsframboðum þannig að einstaklingurinn verði ekki öryrki fyrir lífstíð (Svensson, Mussener og Alexanderson, 2006; Sigurður Thorlacius og Stefán Ólafsson, 2008).

Sýnt hefur verið fram á að þeir einstaklingar sem þiggja atvinnulega endurhæfingu á Íslandi hafi mikið gagn af henni. Einnig hefur það komið í ljós að gagnsemi hennar geti dregið úr útgjöldum Tryggingastofnunar Ríkisins (TR) vegna örorkubóta sem og lífeyrissjóða (Sigurður Thorlacius o.fl., 2005).

Í rannsókn Sigurðar Thorlacius og Tryggva Þórs Herbertssonar (2005) er því lýst þegar hópi fólks var fylgt eftir um 12 ára skeið. Í ljós kom að flestir þeirra sem hurfu af örorku á þessum árum settust annað hvort í helgan stein eða létust. Það vakti athygli rannsakenda hversu fáir það voru sem hurfu af örorkuskrá af öðrum orsökum en vegna aldurs og dauða, en einungis 12% kvenna og 9% karla sem væntanlega fóru aftur inn á vinnumarkað.

Ungir öryrkjar hafa verið hlutfallslega fleiri hér á landi í samanburði við hin Norðurlöndin. Hugsanlega gæti ástæðan verið sú að í gegnum árin hafa ekki verið nægilega margir eða fjölbreyttir endurhæfingarmöguleikar á Íslandi í boði fyrir fólk sem hverfur af vinnumarkaði vegna veikinda eða slysa. Rannsóknir sýna t.d. í Svíþjóð að þeim fjármunum sem varið hefur verið til atvinnulegrar endurhæfingar þar í landi hafa skilað sér margfalt til þjóðarbúsins aftur (Sigurður Thorlacius, o.fl., 2007; Sigurður Thorlacius, Gunnar Kr. Guðmundsson og Friðrik H. Jónsson, 2002).

Þættir sem hafa áhrif hvort fólk fari í vinnu eða nám

Ýmsar ástæður eru fyrir því að fullorðnir einstaklingar eru ekki á vinnumarkaði, það getur t.d. stafað af skorti á störfum eða skerðingu af einhverjum toga hjá einstaklingnum sjálfum. Hætt er við því að einstaklingar sem ekki eru á vinnumarkaði einangrist frá mikilvægum þáttum samfélagsins (Ekbladh, 2008).

Rannsóknir eru ekki á sama máli um hvort það sem hindri að fólk komist aftur út á vinnumarkaðinn eftir veikindi eða slys byggi á persónulegum eða umhverfistengdum grunni. Í rannsókn Jansson og Björklund (2007) er talað um að einstaklingar sem hafa vilja til að snúa aftur sé ekki hleypt inn á vinnumarkaðinn vegna þess að vinnuveitendur eru tregir við að taka áhættuna á að ráða fólk sem hefur verið í veikindaleyfi. Einnig séu kröfurnar orðnar það miklar til þeirra einstaklinga sem fyrir eru á vinnumarkaðinum að þeir sem hafa verið í langtíma veikindaleyfi standist þær ekki. Samkvæmt grein Hansen, Edlund og Henningsson

(2006) er það viljinn sem hefur hvað mesta forspárgildið um það hvort einstaklingurinn snúi aftur til vinnu eftir veikindi.

Því má segja að þó svo rannsóknum beri ekki saman, séu persónulegir og umhverfistengdir þættir mikilvægir í því ferli að meta vinnugetu fólks og geta haft áhrif á það hvort einstaklingurinn nái að snúa aftur til vinnu eða ekki. Mat á vinnugetu einstaklinga sem hafa verið frá vinnu í langan tíma er mikilvæg byrjun í því ferli að snúa aftur í vinnu eða nám. Til að átta sig á vinnugetu einstaklinga er ekki nóg að meta skilvirkni og hæfni þeirra. Mikilvægt er að komast að því af hverju vinnugeta einstaklings er eins og hún er. Til þess að finna svörin við þessum spurningum þarf að huga að ýmsum þáttum t.d. persónulegum, umhverfislegum og tímatengdum (Ekbladh, 2008; Jansson og Björklund, 2007; Sandqvist, 2007).

Sandqvist (2007) hefur tekið saman í töflu þá þætti sem hafa áhrif á einstaklinginn og mikilvægt er að skoða eða meta þegar kemur að endurhæfingu (Fylgiskjal A). Þeir þættir sem hann telur hafa áhrif á það hvort einstaklingar snúi aftur til vinnu eða náms eru persónulegir þættir, umhverfisþættir og tímatengdir þættir.

Persónulegir þættir geta bæði verið líkamlegir og sálrænir. Rannsóknir hafa nú þegar borið kennsl á allnokkra persónulega þætti t.d aldur, kyn, gildi og venjur sem eru áhrifavaldar um gagnsemi atvinnulegrar endurhæfingar. Að auki eru nokkuð margir *umhverfisþættir* sem hafa áhrif á vinnugetu einstaklinga. Hægt er að skipta umhverfisþáttum niður í tvo hópa: umhverfisþætti sem tengjast vinnuumhverfinu annars vegar og einkalífinu hins vegar. Með því að meta bæði persónulega þætti og umhverfisþætti er hægt að skilja betur núverandi vinnuástand. *Tímatengdir þættir* geta einnig haft áhrif á vinnugetu einstaklingsins. Hér er átt við fyrri reynslu eins og vinnusögu, menntun og aðra lífsreynslu einstaklings og væntingar hans varðandi framtíðina geta einnig haft áhrif á núverandi vinnuástand (Sandqvist, 2007).

Atvinnuleg endurhæfing

Atvinnuleg endurhæfing á sér langa sögu hér á landi. Samband íslenskra berkla sjúklinga (SÍBS) var stofnað árið 1938 en strax frá stofnun þess var farið að huga að því að koma á fót endurhæfingarstofnunum eða vinnuhælum. Slík hæli voru m.a. stofnuð á Vífilstöðum og Kristnesi í Eyjafjarðarsveit (Gils Guðmundsson, 1998).

Reykjalundur hóf starfsemi sína árið 1945 en þar dvöldu eingöngu berkla sjúklingar fyrstu árin en um 1960 tók SÍBS á það ráð að opna starfsemi sína fyrir annars konar endurhæfingu og aðra sjúklingahópa. Um 1990 var starfsemin orðin fjölbætt og sviðaskipt og í dag er m.a. starfrækt deild atvinnulegrar endurhæfingar ásamt átta öðrum sviðum (Gils Guðmundsson, 1998; Hjördís Jónsdóttir, 2002).

Í dag er unnið mjög víða að atvinnulegri endurhæfingu en ekki hefur verið komist að sameiginlegri stefnu þrátt fyrir vilja þeirra sem standa að þessum málaflokki og einnig er talið að heildaryfirsýn sé ábótavant (Sigurður Thorlacius o.fl., 2005).

Margir fagaðilar ólíkra stofnana þurfa að vinna saman þegar sjónum er beint að þeim einstaklingum sem ekki hafa komist út á vinnumarkaðinn eða hafa horfið af honum af einhverjum orsökum. Meginmarkmið atvinnulegrar endurhæfingar er að styðja við einstaklinginn til þess að hann öðlist fótfestu úti á vinnumarkaðinum, en það er gert með markvissri og skipulagðri líkamlegri, andlegri og félagslegri þjálfun (Sigurður Thorlacius o.fl., 2005). Leitast er við að auka lífsgæði þessara einstaklinga sem og fjölskyldna þeirra og lokamarkmið atvinnulegrar endurhæfingar er að sem flestir komist út á vinnumarkaðinn og finni starf við hæfi eða fari í nám (Geirlaug G. Björnsdóttir, 2005).

Til að árangur náist í atvinnulegri endurhæfingu þarf að viðhalda tengslum hans við vinnustaðinn eða vinnumarkaðinn og tryggja jafnan aðgang að úrræðum óháð búsetu. Þjóða þarf upp á fjölbreytt atvinnuleg endurhæfingarúrræði sem hafa það að markmiði að byggja

einstaklinginn aftur upp. Einnig þarf að tryggja að endurhæfingarúræðum sé fylgt eftir á viðunandi hátt (Sigurður Thorlacius o.fl., 2005).

Endurhæfingu er ekki alltaf ætlað að koma fólki aftur út á almennan vinnumarkað þar sem að í sumum tilvikum er slíkt ekki raunhæft. Árangur endurhæfingar felst ekki endilega í að fólk fari í launaða vinnu heldur getur hún einnig falið í sér aðlögun að breyttum aðstæðum. Einstaklingurinn getur með endurhæfingu sinni aukið færni sína og getu í athöfnum daglegs lífs, þar mætti nefna heimilisstörf, félagsstörf og iðkun tólmstundaiðju (Tryggvi Þór Herbertsson, 2005).

Skjólstæðingsmiðuð þjónusta hefur fest sig í sessi í iðjuþjálfun en hún hefur verið skilgreind sem samvinna milli skjólstæðings og iðjuþjálfara sem hefur þann tilgang að efla iðju skjólstæðinga. Iðjuþjálfum ber að virða skjólstæðinga sína, reynslu þeirra og þekkingu. Þeir hvetja þá til sjálfstæðrar ákvarðanatöku og styðja við bakið á þeim í baráttunni við að fá þörfum sínum fullnægt. Tengsl skjólstæðings og fagmanns eru því mikilvæg í þessu sambandi og geta haft áhrif á útkomu og árangur viðkomandi í endurhæfingu (Canadian Association of Occupational Therapists, 2002; Palmadottir, 2006).

Rannsóknir sýna fram á að kunnátta iðjuþjálfara nýtist vel í atvinnulegri endurhæfingu. Ástæður þess eru að þeir vinna skjólstæðingsmiða og leggja mikla áherslu á að efla skjólstæðinga sína þannig að sjálfstraust þeirra aukist og þeir nái betri stjórn á eigin lífi. Einstaklingsmiðaður stuðningur er lykilþáttur í atvinnulegri endurhæfingu og eru iðjuþjálfar vel í stakk búnir til þess að veita þennan stuðning (Isaksson Mettävainio og Ahlgren, 2004).

Vandamálín eru af margvíslegum toga hjá þeim sem hverfa af vinnumarkaðinum og því þarf íhlutunin að vera fjölbreytt til þess að þjónusta þennan hóp á sem farsælastan máta. Teymisvinna getur dreift álaginu milli fagaðila og gert þeim kleift að vinna heildrænt með einstaklingunum en slík samvinna býður upp á meiri sveigjanleika, árangur og sköpunarmátt. Með virkri teymisvinnu og vel skilgreindum markmiðum er hægt að skila mun betri árangri

heldur en þegar fagaðili vinnur einn síns liðs (Elsa S. Þorvaldsdóttir, 2006; Salas, Sims og Burke, 2005).

Atvinnuleg endurhæfingarúrræði. Helstu atvinnulegu endurhæfingarúrræðin á höfuðborgarsvæðinu eru staðir á borð við Hringsjá, Janus, Reykjalund, Hugarafli, Hlutverkasetur og Klúbbinn Geysi. Á landsbyggðinni eru einnig starfrækt ýmis atvinnuleg endurhæfingarúrræði og þar mætti nefna Starfsendurhæfingu BYR á Húsavík, Plastiðjuna Bjarg Iðjulund og Starfsendurhæfingu Norðurlands. Allir þessir staðir vinna að svipuðum markmiðum og eru að veita einstaklingum, sem dottið hafa út af vinnumarkaði eða orðið óvirkir af einhverjum orsökum, aðstoð við að ná stjórn á eigin lífi á ný. Aðstoðin felst meðal annars í ráðgjöf, fræðslu og þjálfun þar sem áhersla er lögð á einstaklingsmiðaða íhlutun (Fylgiskjal B) (Sigurður Thorlacius o.fl., 2005).

Starfsendurhæfing Norðurlands. Starfsendurhæfing Norðurlands veitir endurhæfingu einstaklingum sem eiga við veikindi og félagslega erfiðleika að stríða, einnig eru einstaklingar aðstoðaðir eftir slys. Verið er að vinna markvisst að endurkomu einstaklingana út á vinnumarkaðinn. Starfsendurhæfing Norðurlands var stofnuð 9. febrúar 2006 eftir fyrirmynd BYR Starfsendurhæfingar á Húsavík. Markhópurinn er fjölbreyttur og er meðal annars fólk með skerta vinnugetu, einstaklingar með örorkumat eða á endurhæfingarlífeyri og ungt fólk án atvinnusögu og menntunar (Virki Starfsendurhæfingarsjóður, e.d.a; Geirlaug G. Björnsdóttir, 2009).

Markmiðið er að endurhæfa þátttakendur aftur í vinnu eða nám, auka lífsgæði einstaklingana og fjölskyldu þeirra og jafnframt að endurhæfingin fari fram í heimabyggð. Einstaklingar sem nýta sér þjónustuúrræðið eru á örorku/endurhæfingarlífeyri hjá Tryggingastofnun og lífeyrissjóðum eða á bótum hjá Vinnumiðlun eða sveitarfélagi. Unnið er að öllum þáttum sem þátttakandi velur í samráði við ráðgjafa hjá Starfsendurhæfingu

Norðurlands til þess að gera sitt besta til að hann komist aftur í vinnu eða nám. Hún veitir námstengda endurhæfingu þar sem viðkomandi þátttakandi nemur við Verkmenntaskólann á Akureyri eða Framhaldsskólann á Húsavík. Einnig er boðið upp á fjármálaráðgjöf, sálfræðistuðning, hópefli, sjálfsstyrkingu og líkamsþjálfun. Árangur þessarar endurhæfingar hefur verið góð til dagsins í dag og innan Starfsendurhæfingar Norðurlands koma fjölmargir aðilar að með einum eða öðrum hætti (Virk Starfsendurhæfingarsjóður, e.d.a; Geirlaug G. Björnsdóttir, 2009).

Tilvísanir á starfsárinu júlí 2008 til júní 2009 voru samtals 140. Tilvísunaraðilar eru sérfræðingar frá stofnunum sem standa að Starfsendurhæfingu Norðurlands, s.s lækna, félagsráðgjafar, ráðgjafar Vinnuálastofnunar og lífeyrissjóða. Í upphafi nýs starfsárs, júní 2009, voru 21 á biðlista. Þörf fyrir atvinnulega endurhæfingu hefur ekki minnkað og þrátt fyrir mikla fjölgun viðskiptavina þá er árangurinn sá að 70% þeirra sem hafa nýtt sér þjónustuna hjá Starfsendurhæfingu Norðurlands eru komnir út í vinnu eða nám. Starfsendurhæfing Norðurlands hefur komið að undirbúningi að stofnun Endurhæfingarteymis Norðurlands (ETNA) og er það samstarfsverkefni þeirra, Eflingar sjúkraþjálfunar ehf og FSA/Kristness. Hófst þessi starfsemi við upphaf árs 2009 (Geirlaug G. Björnsdóttir, 2009).

Markmið teymisins er að mæta þessari auknu þörf fyrir endurhæfingu vegna þess árferðis sem nú er, mæta biðlistum og veita snemmtæka íhlutun. Þeirra meginmarkmið er að grípa snemma inn í veikindaferli einstaklings og þannig reyna að sporna við óæskilegri þróun áður en vandinn verður fjölþættari og kostnaðarsamari. Markhópur ETNU eru einstaklingar sem dottið hafa út af vinnumarkaði vegna veikinda eða slysa. Einnig fólk sem er að bíða eftir því að komast í endurhæfingu og getur stundað hana frá heimili sínu á Akureyri eða í nágrenni (Geirlaug G. Björnsdóttir, 2009).

Heilbrigðis- og félagskerfið

Á Íslandi eru tvö kerfi sem koma að atvinnulegri endurhæfingu, hið opinbera og einkageirinn. Annars vegar er það Vinnumálastofnun sem heyrir undir félagsmálaráðuneytið og fer með yfirstjórn vinnumiðlunar í landinu og sér um daglega afgreiðslu Atvinnuleysistryggingasjóðs. Vinnumálastofnun vinnur samkvæmt lögum nr. 55/2006 um vinnumarkaðsaðgerðir og lögum nr. 54/2006 um atvinnuleysistryggingar. Markmið laganna er að veita einstaklingum aðstoð til að verða virkir þátttakendur á vinnumarkaði og stuðla að jafnvægi milli eftirspurnar og framboðs eftir vinnuafli í landinu. Vinnumálastofnun annast skipulag vinnumarkaðsúrræða í landinu (Vinnumálastofnun, e.d.).

Hins vegar er það Starfsendurhæfingarsjóður sem er sjálfseignarstofnun, stofnað af Alþýðusambandi Íslands og Samtökum atvinnulífsins í maí 2008. Í janúar 2009 var undirrituð ný stefnuskrá sjóðsins og komu þar einnig að stéttarfélögin og atvinnurekendur á opinberum vinnumarkaði. Sjóðurinn stendur saman að samkomulagi um nýtt fyrirkomulag atvinnulegrar endurhæfingar í kjarasamningum (Virk Starfsendurhæfingarsjóður, e.d.b).

Einstaklingar sem ekki eru á vinnumarkaði vegna skertrar starfsgetu hefur fjölgað til muna á síðustu tíu árum. Í kjölfarið hefur kostnaður samfélagsins numið tugum milljörðum króna ár hvert auk þess sem lífsgæði þessara einstaklinga og fjölskyldna þeirra hafa skerast. Vegna aukins kostnaðar við þennan hóp er hagsmunamál allra í landinu að snúa þessari þróun við en það er hægt að framkvæma með stjórnun og fyrirbyggjandi aðgerðum. Rannsóknir hafa sýnt að öflug atvinnuleg endurhæfing getur skilað verulegum árangri bæði fjárhagslega og í betri lífsgæðum þeirra sem þurfa á þjónustuúrræðinu að halda (Virk Starfsendurhæfingarsjóður, 2009).

Atvinnuleg endurhæfingarúrræði hafa aldrei verið skilgreind sem réttur þeirra einstaklinga sem á þurfa að halda hvorki í lögum eða kjarasamningum. Sökum þess er skortur á því að atvinnulausum sé boðið upp á endurhæfingarúrræði við hæfi og einnig hafa

snemmtæk inngríp verið af skornum skammti. Jafnframt fer ekki markvisst ferli í gang þegar einstaklingar eru að sækja um örorkulífeyri hjá Tryggingastofnun ríkisins sem ætti að stuðla að hvatningu og sjálfshjálpi. Örorka er metin út frá læknisfræðilegum forsendum og þegar fólk er komið á örorku er sjaldan haft samband við það til að hvetja til aukinnar virkni. Þessu kerfi þarf að breyta því mikilvægt er að veita öryrkjum og þeim sem búa við langvarandi veikindi meiri þjónustu og aðhald. Grípa þarf snemma inn í veikindaferli þeirra og óvirkni á vinnumarkaði (Virki Starfsendurhæfingarsjóður, 2009).

Hlutverk Starfsendurhæfingarsjóðs er að draga markvisst úr líkum á því að launafólk hverfi af vinnumarkaði með aukinni virkni, eflingu endurhæfingar og fleiru. Fjölmargir ráðgjafar starfa á vegum sjóðsins um land allt þar sem þeir nýta fjölbreytta reynslu sína og menntun til þess að aðstoða þá sem dottið hafa út af vinnumarkaði. Í dag geta margir einstaklingar þakkað sjóðnum og ráðgjöfum hans þá aðstoð og ráðgjöf sem hjálpaði þeim aftur út á vinnumarkaðinn (Virki Starfsendurhæfingarsjóður, 2009).

Tilurð Starfsendurhæfingarsjóðs hefur verið gagnrýnd og sagt að með stofnun hans sé verið að ýta undir einkavæðingu innan velferðarkerfisins. Fulltrúar sjóðsins vilja meina að þetta sé sjálfseignastofnun og sé ekki rekin í gróðaskyni. Sjóðurinn er tækifæri til samstarfs og sú þjónusta sem sjóðurinn býður upp á er mikilvæg því hún brúar bilið milli heilbrigðiskerfisins og vinnumarkaðarins en slíkt hefur ekki verið til staðar áður hér á landi. Tilvist Starfsendurhæfingarsjóðs er í fullu samræmi við velferðarkerfi annarra Norðurlanda (Virki Starfsendurhæfingarsjóður, 2009).

Samantekt

Í kjölfar afdrifaríkra atburða eins og það að missa atvinnuna, að lenda í slysi eða áföllum getur lífssaga fólks breyst. Þetta getur haft í för með sér alvarlegar afleiðingar sem einkennast af erfiðleikum og baráttu einstaklinga. Í íslenskri menningu er atvinna fólks í hávegum höfð og mikil hefð fyrir vinnusemi og metnaði. Fólk metur atvinnuhlutverkið sem ákveðið stöðutákn í samfélaginu.

Vinumissir getur haft niðurbrjótandi áhrif á sjálfsmynd einstaklinga og eftir því sem lengra líður frá atvinnumissi missir fólk oft trú á eigin áhrifamátt og minni líkur verða á því að það snúi aftur út á vinnumarkaðinn. Margt bendir til þess að þetta sé samspil ýmissa þátta er tengjast starfsmanninum, umhverfi hans og tíma á lífsferli. Reynsla, menntun og væntingar varðandi framtíðina getur haft áhrif á framkvæmdagetu hins atvinnulausa.

Atvinnuleg endurhæfingarárræði eru í boði víða um land en þó virðast þessi úrræði ekki vera samhæfð þar sem heildarsýn er ábótavant. Megin markmið þessara úrræða er að sem flestir komist út á vinnumarkaðinn eða í nám og því er mikilvægt að gripið sé snemma inn í tímabil óvirkinnar.

Kafli III

Aðferðarfræði

Hér verður aðferðafræði rannsóknarinnar gerð skil, helstu kostum hennar og göllum. Greint verður frá tilgangi og rannsóknarspurningar settar fram. Einnig verður farið yfir framkvæmd rannsóknarinnar, vali á þátttakendum og þeim siðferðilegu þáttum er tengjast henni. Að lokum verður skýrt frá aðferðum gagnaöflunar og hvernig greining gagna fór fram.

Rannsóknaraðferð

Við þessa rannsókn var notast við eigindlega rannsóknaraðferð þar sem sú nálgun gefur þátttakendum svigrúm til að segja frá eigin upplifunum og reynslu sem gefur innsýn í aðstæður þeirra (Bailey, 1997). Eigindleg rannsóknaraðferð er kerfisbundin aðferð sem krefst nákvæmni og að ákveðnum reglum sé fylgt. Hún kallar eftir ákveðnu formi gagnasöfnunar og úrvinnslu sem gefa af sér upplýsingar í frásagnarformi í stað tölulegra niðurstaðna (Bailey, 1997; Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

Kostir þess að nota eigindlega rannsóknaraðferð eru þær ítarlegu upplýsingar sem má fá og dýpri skilningur á málefninu sem verið er að rannsaka. Þessar aðferðir geta átt vel við þegar verið er að skoða mál sem lítið hafa verið rannsökuð áður. Takmarkanir aðferðarinnar eru þær að ekki er hægt að yfirfæra eða alhæfa niðurstöður yfir á aðra hópa og auðvelt er að missa tókin á gögnunum sökum þess hversu umfangsmikil þau geta verið. Að safna slíkum gögnum getur einnig verið tímafrekt og erfitt getur reynst fyrir rannsakendur að draga þau saman. Jafnframt eru gerðar kröfur um að rannsakandinn sé hlutlaus en það getur reynst erfitt þegar verið er að rannsaka eigið fag (Bailey, 1997).

Megin tilgangur rannsóknarinnar var að kanna aðstæður fólks sem ekki hefur lokið atvinnulegri endurhæfingu, hvernig þátttöku þeirra er háttað og hvaða persónulegu þáttum það býr yfir. Lagt var upp með eftirfarandi rannsóknarspurningar: Hverjar eru aðstæður fólks sem lýkur ekki atvinnulegri endurhæfingu? Hvernig er þátttöku fólks háttað sem lýkur ekki

atvinnulegri endurhæfingu? Hvaða persónulegu þáttum býr fólk yfir sem lýkur ekki atvinnulegri endurhæfingu?

Framkvæmd

Til að svara rannsóknarspurningunum voru tekin opin viðtöl við fimm einstaklinga sem allir höfðu á einhverjum tímamarki tekið þátt í prógrammi hjá Starfsendurhæfingu Norðurlands en hvorki lokið endurhæfingunni né farið í nám eða vinnu í framhaldinu. Haft var samband við Geirlaugu G. Björnsdóttur hjá Starfsendurhæfingu Norðurlands og falast eftir samvinnu til þess að finna þátttakendur sem ekki höfðu farið í vinnu eða nám í kjölfar endurhæfingar hjá þeim.

Geirlaug hafði samband við þátttakendur sem uppfylltu þessi skilyrði, útskýrði fyrir þeim út á hvað rannsóknin gengi og bauð þeim að taka þátt. Allir þátttakendurnir féllust á það og óskuðu eftir því að rannsakendur hefðu samband við þá frekar en að þeir hefðu samband við rannsakendur. Nöfn þeirra sem féllust á að taka þátt í rannsókninni voru send til umsjónarmanns rannsóknarinnar sem síðan hringdi og hafði samband við þá. Þeim var boðið að fá sent kynningarbréf í pósti áður en að rannsókn kæmi. Allir vildu fá það afhent í viðtalinu um leið og þeir skrifuðu undir upplýst samþykki og þátttakendum var gerð grein fyrir því að þeir gætu dregið sig úr rannsókninni hvenær sem væri í ferlinu. Í símtalinu var ákveðin staður og stund fyrir viðtalið.

Þátttakendur. Alls tóku fimm einstaklingar þátt í rannsókninni, þar af fjórar konur og einn karlmaður. Þátttakendur voru á aldrinum 35 ára til 59 ára, meðalaldur 44,4 ár. Allir þátttakendur höfðu litla menntun og allir nema einn búa með maka. Undirliggjandi vandi var upphaflega af líkamlegum toga hjá öllum nema einum sem glímdi við andleg veikindi. Allir þátttakendur höfðu þó glímt við andlega erfiðleika í kjölfar áfalls eða langvarandi

atvinnuleysis. Einn þátttakandi var í vinnu fjóra tíma á mánuði, hin voru síðast í vinnu fyrir fjórum til sextán árum, rúmlega níu árum að meðaltali.

Ákveðnum siðferðilegum þáttum þarf að fylgja við framkvæmd rannsókna til að gæta persónulegra hagsmuna þátttakenda. Þar sem rannsóknin er hluti af stærri rannsókn leiðbeinanda var sótt um viðbótarleyfi til Vísindasiðanefndar fyrir þennan rannsóknarhluta og fékkst leyfi með afgreiðslunúmer umsóknar 04-119-V2 (Fylgiskjal C). Rannsóknin var einnig tilkynnt persónuvernd (Fylgiskjal D). Vegna smæðar samfélagsins sem við búum í var lögð áhersla á þagnarskyldu rannsókna og persónuleynd þátttakenda. Því var staðarháttum og nöfnum þátttakenda breytt til þess að gæta fyllsta trúnaðar og aldur gefinn upp á aldursbilum.

Gagnaöflun. Gagnaöflun fór fram á tímabilinu 1. mars 2010 til 7. apríl 2010. Viðtölin fóru öll fram á heimili þátttakenda að þeirra ósk. Leiðbeinandi verkefnisins tók fjögur viðtöl og annar rannsakandi þessa verkefnis tók eitt. Lengd viðtala var á bilinu 51 til 100 mínútur, að meðaltali 75,9 mínútur.

Viðtalsrammi frá stærri rannsókn leiðbeinanda, Kristjönu Fenger, var aðlagður að rannsókninni. Áður en viðtölin voru tekin var lagt fram kynningarbréf (Fylgiskjal E) ásamt upplýstu samþykki sem var undirritað af báðum aðilum (Fylgiskjal F). Í upphafi viðtals, sem var í samtalsstíl, voru viðmælendur beðnir að segja frá sjálfum sér og aðdraganda vinnumissis eða veikinda. Því næst fengu samtölin að þróast á misjafnan hátt eftir viðmælendum. Þeir voru hvattir til að lýsa upplifun sinni og reynslu af þeirri hjálpi sem þeir fengu eftir veikindi eða slysi í viðleitni sinni til að reyna að komast í vinnu eða nám.

Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt en að því loknu var hljóðritunum eytt. Afrituð gögn voru á bilinu 22 til 42 blaðsíður. Við afritun var viðmælendum gefið dulnefni og athugasemdum rannsókna bætt inn í gögnin.

Gagnagreining. Gagnagreining fór þannig fram að gögnin voru lesin ítarlega yfir einu sinni til að fá tilfinningu fyrir þeim og síðan aftur um leið og þau voru kóðuð opið í þeim tilgangi að opna gögnin upp. Rannsakendur kóðuðu sömu tvö viðtölin sitt í hvoru lagi í byrjun greiningarferlisins og báru saman bækur sínar til samræmingar. Síðan voru kóðin skoðuð og flokkuð saman í þemu. Í framhaldinu voru hin þrjú viðtölin greind í sameiningu. Viðtölin voru síðan lesin yfir aftur til að sannreyna þemun og tengja rannsóknarspurningum.

Að lokum voru viðtölin lesin yfir einu sinni enn og þemun mátuð við viðtölin til að fá fram réttmæta greiningu. Yfirlitstafla var búin til yfir þemun og undirþemun sem unnin voru upp úr kóðun gagnanna og þemun síðan stuttlega skilgreind (Fylgiskjal G).

Kafli IV

Niðurstöður og umræða

Í þessum kafla verður greint frá helstu niðurstöðum gagnagreiningar. Rannsóknarspurningum verður svarað með því að endurspegla lýsingu fyrrum þátttakenda Starfsendurhæfingar Norðurlands. Niðurstöður beinast að því að lýsa aðstæðum, persónulegum þáttum og þátttöku fólks út frá upplifun þeirra og reynslu. Við greiningu gagna voru þrjú atriði sem stóðu upp úr viðtölunum en þau voru sem rauður þráður gegnum öll viðtölin. Þemun hlutu heitin persónan, aðstæður og þátttaka. Hvert þema spannar nokkur undirþemu (mynd 1). Í umfjöllun um þemun verður fræðilegu efni fléttað inn í umræður um niðurstöður.



Mynd 1. Þættir sem lýsa aðstæðum, persónulegum þáttum og þátttöku fólks sem lauk ekki atvinnulegri endurhæfingu.

Persónan

Að verða fyrir áföllum getur haft neikvæð áhrif á trú einstaklingana á eigin áhrifamátt, áhuga þeirra og viðhorf til lífsins. Með síendurteknum áföllum getur fólk orðið fyrir vonbrigðum og fundið fyrir óásættanlegum árangri hvort sem það er í leik eða starfi en talið er að virk þátttaka sé forsenda þess að fólk trúi á sjálfan sig (Kielhofner, 2008).

Þetta þema lýsir því sem einkennir þátttakendur eða því sem þeir upplifa með sjálfum sér. Flestir þátttakendur upplifðu á einhverju tímabili uppgjöf, vonleysi og dvínandi trú á eigin áhrifamátt sem leiddi til þess að þeir tóku takmarkaðan þátt í samfélaginu. Þemað spannar eftirfarandi undirþemu: trú á eigin áhrifamátt, áhugi og gildi og viðhorf.

Trú á eigin áhrifamátt. Úr viðtölunum við þátttakendur mátti glögg sjá hvernig trú á eigin áhrifamátt dvínaði smám saman eftir því sem dró úr þátttöku þeirra. Þeir höfðu litla trú á eigin getu og hæfni til þátttöku og litu á sjálfan sig sem óvirka þjóðfélagsþegna. Þátttakendur höfðu orð á því að drifkraftur þeirra var á tímabilum oft lítill og reyndist þeim þá erfiðara að takast á við ákveðin verkefni. Það sem einkenndi þátttakendur var að á vissum tímum upplifðu þeir allir uppgjöf, vonleysi og brotna sjálfsmynd. Vera og Garðar lýsa þessu þannig:

...ég var ekki mönnum sinnandi í nokkur ár á eftir sko, bara hundleiðinleg, æi manni finnst bara eins og allt sé búið, maður er einskis nýtur. (Vera)

...það er erfitt að þurfa að kyngja þessu og þá sérstaklega með einmitt þetta að geta ekki verið bara heilbrigður og eins og allir hinir, og geta ekki vaknað á morgnanna og farið að vinna, það er einna erfiðast sko. (Garðar)

Samkvæmt Jahoda (1942) getur trú einstaklinga á sitt eigið ágæti dofnað í kjölfar atvinnumissis eða áfalla. Eftir því sem lengra líður frá atvinnumissi því meiri hætta er á að einstaklingur verði óvirkur samfélagsþegn. Mikilvægt er fyrir hvern einstakling að hafa

félagslegt samneyti við aðra en fjölskyldu sína og einnig að þeim atvinnulausa bjóðist tækifæri til þess að taka þátt í daglegum athöfnum.

Áhugi og gildi. Allir þátttakendur lýstu yfir áhuga á að taka þátt í ýmsum athöfnum, eins og t.d. listsköpun. Vinnan hafði ekki forgang eins og staðan er hjá þeim í dag. Sökum andlegs ástands þátttakenda treystu þau sér ekki eða fundu ekki úrræði sem kom til móts við þarfir þeirra. Brynja sagðist hafa áhuga á því að fara í nám en treysti sér ekki sökum þess hversu mörg ár það tæki hana að klára það. Garðar vildi geta sótt dagþjónustu með lágmarkskröfum þar sem hann gæti komið og farið að vild, en slíkt úrræði hefur hann ekki enn fundið. Eins og Garðar komst að orði:

...ég fer til læknisins og þyl upp og segi við hann mig langar til að gera þetta þetta og þetta og ég þarf að gera þetta þetta og þetta, ég veit sem sagt alveg nákvæmlega hvað ég þarf að gera og ég veit hvað mig langar og veit allt það sko og hann segir einmitt við mig „já nákvæmlega þú nefnilega veist alveg alla hluti“ og þylur upp alveg hérna allt sem mig langar til að gera... „en þú gerir það ekki“ ég segi nei af hverju geri ég það ekki? „Af því það er nákvæmlega sjúkdómurinn, það er vegna þess að það er það sem heldur þér niðri“ það er þunglyndið og það er bara þetta fangelsi...(Garðar)

Allir þátttakendur virtust vita hvað þau þyrftu að gera til að vera virk, þau höfðu ákveðin sjálfsskilning en sökum framtaksleysis, langvarandi óvirkni og dvínandi trú á eigin áhrifamátt komu þau því ekki í framkvæmd.

Samkvæmt Kielhofner (2008) er viljinn megin drifkraftur framkvæmda en þar spila saman trú á eigin getu, áhugi á viðfangsefnunum og hve miklu máli gjörðirnar skipta mann. Ef þau verk sem mann langar til að taka þátt í standa ekki til boða þá verður lítið úr verki. Viljinn á því þátt í því hvort einstaklingurinn fari í vinnu eða nám.

Viðhorf. Flestir þátttakendur gáfu í skyn ákveðið neikvætt viðhorf eða fordóma í eigin garð og til fólks í svipaðri stöðu og það sjálft, en fordómar geta grafið undan trú á sjálfan sig. Allir áttu þeir í erfiðleikum með að setta sig við þessa færniskerðingu sem þeir urðu fyrir og hvernig það breytti lífi þeirra. Fara þeir þá margir hverjir áfram á hnefunum þangað til öll andleg og líkamleg orka er uppurin. Það er oft ekki fyrr en á þeim tímapunkti að þau byrja að setta sig við orðinn hlut. Þessi vakning fól í sér ákveðna viðhorfsbreytingu þar sem þátttakendur áttuðu sig á að starfsgeta þeirra er ekki sú sama og hún var fyrir veikindi eða slys. Ekki fyrr en þá hefst ferli sem felur í sér ákveðna viðurkenningu á aðstæðum. Vera lýsir þessu svona:

Mjög fordómafull, því ég leit á öryrkja og bara uss þetta er fólk sem nennir ekki að vinna..
það var mjög erfitt að vera komin í þann hóp, með fólki sem að nenni ekki að vinna ég leit á
það svolítið öðrum augum þá, þegar ég fann vanmátt minn... ég ætlaði ekkert að gefast upp
en svo bara kom að lokum... (Vera)

Greina mátti fortíðarþrá hjá flestum þátttakendum þar sem þeir héldu fast í það að vilja vera eins og þau voru fyrir áfall eða slys. Þessi fortíðarþrá getur hugsanlega valdið því að þeir eigi erfiðara með að fóta sig í nýjum aðstæðum og sjá von í framtíðinni. Nokkrir þátttakendur áttu það til í upphafi veikindatímabils að setja sér nokkuð háleit markmið. Þeir vildu halda áfram að reyna gera sömu hluti, á sama hraða og þeir voru vanir að gera en fundu til vanmáttar og vonbrigða þegar hlutirnir gengu ekki sem skildi. Svona komust þátttakendur að orði:

...ég vildi óska þess að ég gæti unnið helst 16 tíma á dag sko eins og þetta var....mér fannst fátt skemmtilegra, mér fannst æðislegt að vinna, ég á aldrei aftur eftir að vinna eins og ég gat unnið hérna einu sinni, aldrei nokkurn tímann. (Garðar)

...þú ert að breyta sögunni, þarna erum við öll sem sagt, ekki komin lengra heldur en það að okkur finnst ekkert hægt að breyta sögunni, halda áfram, við erum bara ennþá að reyna að hjakka í gamla farinu sko sem að náttúrulega fer ekki neitt. (Berta)

Berta var sú eina sem gat horft til framtíðar og séð fyrir sér bjartari og betri tíma, eins og hún sjálf komst að orði:

Það er alveg öruggt, ég ætla mér að ná mér í menntun... það er ekki spurning hvort heldur hvenær.. (Berta)

Samkvæmt yfirþemanu persónan má lesa úr viðtölunum hvernig afdrifaríkir atburðir áttu sér stað í lífi þeirra sem varð til þess að þeir þurftu frá að hverfa af vinnumarkaði. Í upphafi veikindatímabils fór dagsrútína þeirra úr skorðum, þátttakendur upplifðu hlutverkamissi og þeir sáu ekki tilgang með því að vakna á morgnana og hafa ekkert fyrir stafni. Þegar fótunum er kippt undan fólki á svona sviplegan máta getur það tekið tíma að byggja upp nýja dagsrútínu eins og greina mátti hjá okkar þátttakendum.

Samkvæmt erlendum heimildum gegnir vinnan mikilvægu hlutverki fyrir einstaklinginn. Hún setur oft á tíðum svip á hið félagslega hlutverk fólks, tekjur þess og félagslega stöðu (Eitzen og Zinn, 2004).

Þátttakendur dattu allir í gryfju sjálfsásakana og niðurbrots í einhverjum mæli t.d. með því að finnast þeir ekki standa sig í þeim hlutverkum sem þeir héldu áfram að gegna eftir veikindi eða slys s.s hlutverk heimilishaldara eða móðurhlutverkið. Þeir héldu allir fast í fortíðina og þá ímynd sem einkenndi þá fyrir slys eða veikindi.

Reiði og sorg eru eðlileg viðbrögð við hlutverkamissi. Þegar slíkir atburðir eiga sér stað er oft hægt að sjá ákveðið mynstur í því hvernig fólk bregst við. Hægt er að líkja þessu mynstri við stig sorgarferlis sem Kübler-Ross (1969) setti fram en þau eru afneitun, reiði, sorg og samþykki. Svo virðist vera sem þátttakendur séu á misjöfnum stað í því ferli.

Þátttaka

Að taka virkan þátt í athöfnum daglegs lífs getur falið í sér t.d. heimilisstörf, félagsstörf og tómstundaiðju. Til þess að einstaklingur geti verið virkur þarf samfélagið að bjóða upp á viðfangsefni við hæfi. Geta einstaklinganna til þátttöku í þessari rannsókn var misjöfn allt frá því að vera mjög virkur yfir í það að vera óvirkur þátttakandi í samfélaginu. Flestir þátttakendur voru nokkuð virkir eða mjög virkir fyrir veikindi eða slys en eru nú misjafnlega virk og hafa mismunandi skyldum að gegna.

Áhugamál og þátttaka í iðju er mikilvæg hverjum manni til þess að viðhalda tengslum við samfélagið sem og heilsu og almennri vellíðan. Þegar fólk missir hlutverk koma oft ný í staðinn, en að hafa of fá hlutverk getur haft mun alvarlegri afleiðingar í för með sér heldur en að hafa of mörg ef litið er til sálfélagslegra áhrifa á einstaklinginn (Kielhofner, 2008).

Menntun og starfsreynsla. Allir þátttakendur kláruðu grunnskólapróf en aðeins einn fór í áframhaldandi nám og lauk því. Þeim gekk öllum þokkalega í skóla, en voru misjafnlega virk félaglega á þeim tíma, sum áttu fjölda vina en önnur ekki. Eins og Vera lýsir:

Ég gat aldrei fylgt hinum krökkunum eftir þú veist, þegar þau eru í svona leikjum og hlaupum og svona þú veist, ég hafði bara ekki orku í það. (Vera)

Starfsreynsla þátttakenda var mislög fyrir veikindi eða slys. Brynja hefur um þriggja ára starfsreynslu með hléum en Garðar með um fimm ára starfsreynslu, en þessir tveir einstaklingar eru mun yngri en hinir þrír þátttakendurnir og urðu jafnframt fyrir veikindum

eða slysum snemma á ævinni. Berta og Ágústa eru með fimm og tuttugu ára starfsreynslu en Vera er með yfir tuttugu ára starfsreynslu. Vert er að geta þess að hún er jafnframt elsti þátttakandinn og veiktist ekki fyrr en seint á lífsleiðinni.

Ágústa er eini þátttakandinn sem er í launuðu starfi í dag og vinnur hún fjóra tíma á mánuði. Vera er í sjálfboðavinnu tvo tíma á viku og sækir félagsskap hjá félagsamtökum en hún hefur bæði lengstu starfsreynsluna og einnig er liðinn nokkuð langur tími frá því hún var í atvinnulegri endurhæfingu. Þátttaka hinna þriggja í samfélaginu er takmörkuð, eins og Brynja segir:

Ég fékk vinnu eftir að ég kom frá [nefnir bæjarfélag] þarna 2000, þá fékk ég vinnu í [nefnir skóla] í einhverja 3-4 mánuði og hérna síðan hef ég bara verið atvinnulaus. (Brynja)

Góð reynsla við iðju stuðlar að betri framkvæmdagetu einstaklinga. Samkvæmt líkaninu um iðju mannsins mótar iðjan manneskjuna og þroski og persónueinkenni hvers og eins endurspeglar hvaða iðja verður fyrir valinu. Til þess að skilja hvernig einstaklingar skipuleggja iðjumynstur sitt þarf fyrst að átta sig á hvaða hvatar það eru sem ýta undir iðjuna (Kielhofner, 2008).

Innri og ytri hindranir. Úr viðtölunum mátti greina að það væri samspil margra þátta sem hefði áhrif á þátttöku viðmælenda í samfélaginu. Greina mátti bæði innri og ytri þætti sem hindruðu þá í athöfnum daglegs lífs. Til innri þátta teljast til dæmis aldur, almenn líkamsstarfsemi, persónuleiki og jafnvægi milli vinnu og frístunda. Til ytri þátta má nefna félagslegur stuðningur fjölskyldu, fjárhagsleg staða, menning og félagsleg staða einstaklingsins.

Eins og greina mátti í viðtölum við Garðar, Ágústu og Brynju eru það innri þættirnir sem draga úr þátttöku þeirra í iðju og nefna þau öll að það sé andleg líðan sem hindri þau hvað mest. Hvað ytri þætti varðar þá mátti greina í viðtölum þessara viðmælenda að félagsleg

staða þeirra væri ekki sterk. Berta og Vera hafa hins vegar aðra sögu að segja því hjá þeim eru það líkamlegir þættir sem eru að hindra þær hvað mest til þátttöku, en þeir teljast til innri þátta. Báðar eru þær frekar félagslega sterkar en tala jafnframt um það hvernig bág fjárhagstaða hindrar þátttöku þeirra.

Fjölmargar rannsóknir sýna fram á að einstaklingur verður að geta haldið jafnvægi milli persónulegra og umhverfislegra þátta til að geta verið virkur þátttakandi. Þessir þættir geta annað hvort hindrað eða ýtt undir framkvæmdagetu fólks. Það er einstaklingsbundið hvaða þættir það eru sem ýta undir eða hindra og geta mismundi þættir haft áhrif á einstaklinginn eftir því í hvaða aðstæðum hann er (Sandqvist og Henriksson, 2004).

Aðstæður

Það er ýmislegt í umhverfinu sem hefur áhrif á aðstæður fólks og hvernig þeim vegnar í lífinu. Þetta þema heyrir til aðstæðna viðmælenda og hvernig þær annað hvort ýttu undir eða drógu úr þátttöku þeirra í samfélaginu.

Umhverfið er einn þátturinn í líkaninu um iðju mannsins þar sem segir að umhverfið geti ýtt undir að hinn atvinnulausi finni sér vinnu og komist út á vinnumarkaðinn en það getur einnig hindrað einstaklinginn til atvinnuþátttöku (Kielhofner, 2008).

Íslenska heilbrigðis- og félagskerfið er flókið og til þess að þjónustan skili tilætluðum árangri er mikilvægt að margir þættir vinni saman að því markmiði að bæta heilsu, vellíðan og þátttöku og koma í veg fyrir stórfelldan kostnað samfélagsins af örorku eða töpuðum vinnukrafti. Alltof margir þurfa að berjast við kerfið ásamt því að kljást við persónulega erfiðleika á sama tíma. Oft eru margar stofnanir sem að koma að einum einstakling og þá er upplýsingaflæði gjarnan ábótavant sem verður til þess að þjónusta við einstaklinginn verður ekki eins markviss og hún gæti verið. Fjögur atriði stóðu upp úr í viðtölunum sem áhrifavaldar, þ.e. áföll, nærumhverfi, samfélag og kerfi.

Áföll. Í viðtölunum kom í ljós að allir þátttakendurnir urðu fyrir einhvers konar áfalli, líkamlegu og/eða andlegu meðan á endurhæfingartímabilinu stóð og í kjölfar þessa áfalls hættu þeir í endurhæfingunni. Eins og Vera sagði frá:

...vegna þess að ég veiktist og þurfti að fara inn á spítala og það var liðið svo langt af janúar að ég slaufaði því að fara, ég var búin að ætla mér en hérna sökum þess hvað ég var búin að missa mikið úr þá hérna.. lét ég það niður falla.. (Vera)

Eins og komið hefur fram hér að framan höfðu þátttakendur farið langt á hnefunum en þegar álagið verður of mikið getur eitthvað gefið sig að lokum hvort sem um er að ræða líkamlega eða andlega heilsu. Í þessum tilfellum misstu þátttakendur stjórn á aðstæðum og rútínan sem þau voru að byggja upp fór úr skorðum. Flestir þátttakendur þurftu frá að hverfa úr endurhæfingunni vegna andlegra veikinda. Berta sagði svo frá:

... og hérna ég ætlaði að reyna að halda í sem sagt starfsendurhæfinguna sem svona eina... þráðinn, en bara líkaminn leyfði það ekki, bara ekki á þessum tíma, það var bara of mikið.
(Berta)

Nærumhverfi. Þegar viðmælendur voru spurðir út í þann stuðning sem þeir fengu frá nánustu ættingjum kom í ljós að mismikið stuðningsnet var fyrir hendi hjá hverjum og einum. Aðeins Vera talaði um að hún hafði fengið mikinn stuðning frá sínum nánustu. Þau hvöttu hana áfram og sýndu aðstæðum hennar mikinn skilning. Brynja og Garðar töluðu bæði um það hvernig fjölskyldan stæði ekki eða takmarkað við bakið á þeim og hefðu lítinn sem engan skilning á aðstæðum þeirra. Berta og Ágústa upplifðu að þær stæðu að hluta til einar í þessari baráttu þar sem að fjölskyldan vissi ekki alveg hvernig best væri að koma til móts við þarfir þeirra. Brynja og Vera lýsa þessu svona:

Manni líður illa yfir því að manns eigin foreldrar segja að maður sé ekki að standa sig maður sé bara að gera hverja vitleysuna á fætur annarri og hérna þannig og maður fái heldur ekki þennan stuðning frá þeim. (Brynja)

Annars er ég bara svo heppin að eiga foreldra mína og við getum alltaf talað saman ekkert svoleiðis, ekkert heftar samræður...(Vera)

Samfélag. Í litlum samfélögum er menningin oft fast mótuð og erfitt getur reynst fyrir einstaklinga að fóta sig í slíku samfélagi ef þeir eru ekki eins og allir hinir. Nokkrir viðmælenda lýstu því í viðtölunum hvernig samfélagið sem þau bjuggu í á þeim tíma kom ekki til móts við þarfir þeirra. Þau mættu ákveðnum viðhorfum sem einkenndust af fordómum og vanþekkingu. Úr viðtölunum mátti einnig lesa að þátttakendur voru allir með sterkt vinnusjálff sem lýsti sér í metnaði, stolti og virkni. Í kjölfar áfalla eða slysa sem þátttakendurnir urðu fyrir hurfu þau af vinnumarkaði og hafa síðan ekki komist inn á sömu braut aftur.

Starfshlutverkið er oftast en ekki stærsta hlutverkið sem fólk gegnir á litlum stöðum úti á landi og því má ætla að þegar um atvinnumissi er að ræða upplifi einstaklingurinn sig sem gagnslausan samfélagsþegn. Eins og Garðar lýsir hér:

...sem sagt úti á landi ef þú getur ekki unnið þá verður þú bara að fara eitthvað annað það er bara þannig.... þarna fær maður bara að heyra það.... ef þú getur ekki unnið þá ertu bara aumingi, einfalt mál ! (Garðar)

Samkvæmt Law o.fl. (1996) er einstaklingur, umhverfi og iðja samofið. Þessir þrír þættir hafa allir áhrif á hvern annan á einn eða annan hátt. Umhverfið spilar stóran þátt í lífi viðmælenda og í sumum tilvikum hafði umhverfið niðurbjótandi áhrif með viðhorfum og fordómum sem markaði sjálfsmynd þessara einstaklinga.

Kerfi. Allir þátttakendur töluðu um hversu flókið íslenska heilbrigðis- og félagskerfið væri og hvernig þau upplifðu vanmátt sinn gagnvart því. Allir töluðu um að upplýsingaflæði væri ábótavant en aðeins Vera og Berta töluðu um að hafa aflað sér upplýsinga sjálfar í gegnum félagasamtök eða á veraldarvefnum. Berta og Garðar töluðu um hvernig kerfið hafði brugðist þeim með því að veita ekki nægilegar upplýsingar um réttindi þeirra hvað varðar bætur og lífeyri. Eins og Berta lýsir:

...þar er ég sem sagt ný orðin launalaus, hef enga hugmynd um hvernig kerfið virkar, ég vissi ekki einu sinni að það væri til eitthvað sem hétu endurhæfingarlífeyrir. (Berta)

Úr þremur viðtölum kom í ljós að þátttakendur telja að úrræðum í samfélaginu sé ábótavant og mæta ekki þörfum þeirra með tilliti til búsetu, fjárhags og persónulegra aðstæðna. Þessir sömu einstaklingar töluðu einnig um hversu lengi þau hefðu þurft að bíða eftir því að komast í úrræði sem þau óskuðu eftir. Flestum viðmælenda fannst vanta mikið upp á eftirfylgd og sumir töluðu um að hafa ekki fengið neina eftirfylgd. Þeir hættu allir í endurhæfingunni og líklegt er að ekki séu til úrræði þegar svo ber undir. Þar sem að þau eru flest að glíma við margþætt vandamál getur verið erfitt að mæta þörfum þeirra þar sem ekkert eitt úrræði hentar öllum. Ágústa og Garðar lýsa þessu þannig:

...við höfðum bara ekkert efni á því að fara borga bensín í fimm vikur, fimm daga vikunnar þannig að ég ræddi það við heimilislækni minn að mig langaði til þess að hafna því á þessum forsendum og hann samsinnti því, þannig að þess vegna hef ég ekki farið [í úrræðið].

(Ágústa)

...þá byrja ég bara á fullu í neyslu aftur og sem sagt égþarna átti að vera eftirfylgd, sem er alltaf lofað, en það er ekki og hérna ég átti að fara á sjálfsstyrkingarnámskeið sem var ekki af því að konan varð ólétt [Sagt um annað úrræði en atvinnulegu endurhæfinguna]. (Garðar)

Heimildir sýna að til þess að árangur náist í endurhæfingu sé mikilvægt að grípa tímanlega inn í ferli einstaklings sem missir vinnuna og tryggja jafnan aðgang að úrræðum óháð búsetu. Jafnframt þarf að bjóða upp á fjölbreytt úrræði og tryggja eftirfylgd þegar það á við (Sigurður Thorlacius o.fl., 2005).

Í þeim viðtölum sem tekin voru við fyrrum þátttakendur Starfsendurhæfingar Norðurlands kom gagnsemi endurhæfingarinnar greinilega í ljós þó svo að enginn þeirra hafi lokið prógramminu. Allir þátttakendurnir voru með jákvætt viðhorf gagnvart endurhæfingunni og því starfsfólki sem þar starfar. Allir töluðu um hvernig viðhorf starfsfólks endurspeglaði fordómaleysi, samkennd og virðingu. Jafnframt hvernig öll starfsemin fór fram á jafningjagrundvelli.

Samkvæmt grein Palmadottir (2006) kemur fram að góð meðferðartengsl skjólstæðinga og fagfólks beri jákvæðan árangur endurhæfingar. Í þessari sömu grein eru mannlegir þættir eins og samkennd, umhyggja, samúð og virk hlustun sem einnig bæta árangur endurhæfingar. Eru þetta allt þættir sem þátttakendur rannsóknarinnar nefna sem höfðu jákvæð áhrif á þeirra endurhæfingu.

Kafli V Niðurlag

Það reyndist rannsakendum erfitt að bera saman niðurstöður þessarar rannsóknar um aðstæður og þátttöku fólks og hvaða persónulegu þáttum það býr yfir sem ekki lýkur atvinnulegri endurhæfingu. Ástæðan fyrir því er að engar rannsóknir hafa verið gerðar á þessu sviði hér á landi svo vitað sé. Niðurstöðurnar eru þó margt svipaðar niðurstöðum erlendra rannsókna hvað varðar þætti er ýta undir eða hindra þátttöku fólks í iðju.

Það sem einkenndi okkar viðmælendur voru þessir afdrifaríku atburðir í lífi þeirra sem urðu til þess að þeir luku ekki þeirri atvinnulegu endurhæfingu sem þeir byrjuðu í. Þessir atburðir höfðu í för með sér að einstaklingarnir upplifðu vonleysi og uppgjöf og trú þeirra á eigin áhrifamátt dvínaði enn frekar. Ætla má að þegar einstaklingar upplifa slíkt vonleysi þverri drifkraftur þeirra til sjálfshjálpar og áhugi þeirra til þátttöku verði lítill sem enginn. Þátttakendur upplifðu allir ákveðið stjórnleysi á aðstæðum sínum sökum áfalla meðan á endurhæfingartímabilinu stóð og virtist stuðningi vera ábótavant til þess að koma í veg fyrir að þeir heltust úr lestinni.

Greinilegt er að langvarandi óvirkni einstaklingana er samspil margra þátta, bæði innri og ytri þátta. Merkja mátti að þeir innri þættir sem höfðu hvað mest áhrif á okkar viðmælendur varðandi þátttöku í iðju var líkamsstarfssemi, trú á eigin áhrifamátt og hlutverk. Hvað ytri þættina varðar kom greinilega í ljós að félagslegt stuðningsnet, menning og fjárhagsleg staða gat haft mikið um það að segja hvernig þátttöku viðkomandi var háttað.

Flestir töluðu um hvernig kerfið hafi ekki verið nægilega styðjandi og það vanti mikið upp á upplýsingaflæði hvað varðar réttindi fólks og hvaða úrræði eru í boði í því menningarsamfélagi sem þau búa í. Við teljum mikilvægt að upplýsingar séu veittar til þessara einstaklinga þar sem að þeir bera sig ekki sjálfir eftir björginni vegna þess hversu drifkraftur þeirra er lítill. Miðað við þær upplýsingar sem fengust úr þessari rannsókn má telja

að beinni aðstoð við þá einstaklinga sem sækja endurhæfingarúrræði megi bæta.

Rannsakendur telja einnig að heilbrigðisyfirvöld ættu að leggja meiri áherslu á eftirfylgd fyrir þennan markhóp til þess að koma í veg fyrir að þessir einstaklingar festist í kerfinu. Slíkt kæmi í veg fyrir endurinnlagnir og stóraukinn kostnað fyrir ríki og skattgreiðendur.

Ýmislegt getur takmarkað rannsókn sem þessa, þátttakendur eru fáir og því ekki hægt að álykta að upplifun þeirra sé dæmigerð fyrir alla í sömu stöðu. Rannsóknin byggir á opnum viðtölum við þátttakendur og getur takmörkuð reynsla rannsakenda sem spyrja og við greiningu rannsóknargagna haft áhrif á innihald og niðurstöður (Bogdan og Biklen, 2003). Aðrar mögulegar takmarkanir þessarar rannsóknar eru að viðmælendur voru valdir af milligöngumanni sem einnig er starfsmaður hjá Starfsendurhæfingu Norðurlands og kom að endurhæfingu þessara einstaklinga. Eins má þess geta að rannsakendur eru nýgræðingar á þessu sviði.

Áhrif Starfsendurhæfingar Norðurlands á þátttakendur þessarar rannsóknar er af hinu góða og er því vísbending um það að sú hjálp komi að gagni þrátt fyrir að þeir hafi ekki lokið prógramminu. Því teljum við að brýnt sé að bæta þá þjónustu sem nú þegar er fyrir hendi með eftirfylgd við þá sem einhverra hluta vegna hætta í prógramminu og markvissri aðstoð við þennan markhóp, því alltaf má gott bæta.

Iðjuþjálfar eru vel að sér í iðju mannsins og hugmyndafræði stéttarinnar um skjólstæðingsmiðaða nálgun er samofin þeirri hugmyndafræði sem atvinnuleg endurhæfing byggir á. Því ætti þekking þeirra að nýtast vel við mótnun bættrar þjónustu þegar kemur að eftirfylgd og beinni aðstoð.

Til þess að fá heildaryfirsýn yfir það hvaða þættir það eru sem valda því að sumir komist ekki til vinnu eða náms og hvers vegna aðrir gefist upp á miðri leið væri forvitnilegt að rannsaka þetta svið enn frekar og einnig að kanna muninn á þeirri aðstoð sem er fyrir hendi í litlum sem stórum samfélögum. Einnig væri áhugavert að kanna upplifun og viðhorf

vinnuveitenda um það hvort langtíma atvinnuleysi sé hindrun þegar þeir ráða fólk í vinnu. Að lokum teljum við mikilvægt, þar sem almennum störfum fer fækkandi í ljósi efnahagsástandsins í landinu, að rannsaka hvort sú staða hafi áhrif á þann atvinnulausa í sinni atvinnuleit og hvort fleiri flosni upp úr atvinnulegri endurhæfingu fyrir vikið.

Heimildaskrá

- Bailey, D. M. (1997). *Research for the health professional* (2 útg.). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Bogdan, R. C. og Biklen S. K. (2003). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods* (4 útg.). Boston: Allyn and Bacon.
- Canadian Association of Occupational Therapists. (2002). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Eitzen, D. S. og Zinn, M. B. (2004). *Social problems* (9 útg.) Boston: Pearson.
- Ekbladh, E. (2008). *Return to work: Assessment of subjective psychosocial and enviromental factors*. Sweden: Linköping University.
- Elsa S. Þorvaldsdóttir. (2001, 8.ágúst). Iðjuþjálfun í dagvist. *Morgunblaðið*, bls.8.
- Elsa S. Þorvaldsdóttir. (2006). Starfsendurhæfing á Norðausturlandi [Rafræn útgáfa]. *Iðjuþjálfinn*, 1, 42-44.
- Forsætisráðuneytið. (2007). *Skýrsla nefndar um endurskoðun örorkumats og eflingu starfsendurhæfingar*. Sótt af <http://www.forsaetisraduneyti.is/media/frettir/Alitogtillogur.pdf>
- Geirlaug G. Björnsdóttir. (2005). *BYR Starfsendurhæfing: samantekt*. Húsavík: BYR Starfsendurhæfing. Sótt af http://nepal.vefurinn.is/Nepal_Skrar/Skra_0011609.pdf
- Geirlaug G. Björnsdóttir. (2009). *Ársskýrsla: Starfsárið júlí 2008 til júní 2009*. Akureyri: Starfsendurhæfing Norðurlands.
- Gils Guðmundsson. (1998). *SÍBS bókin: 50 ár: 1938-1988*. Reykjavík: Samband íslenskra berkla- og brjóstholssjúklinga.
- Guðrún Hannesdóttir. (2009). *Til mikils er að vinna: Starfsendurhæfing, stefna og leiðir til virkni og þátttöku í samfélaginu*. (Óbirt MA – ritgerð). Reykjavík: Háskóli Íslands.

Hagstofa Íslands. (e.d.). *Helstu skilgreiningar og aðferð við vigtun*. Sótt af

<http://www.hagstofa.is/Pages/967>

Hansen, A., Edlund, C., og Henningsson, M. (2006). Factors relevant to a return to work: A multivariate approach. *Work: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 26, 179-190.

Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins. (e.d.). *Geðheilsa – eftirfylgd/iðjuþjálfun*. Sótt af

<http://www.heilsugaeslan.is/?PageID=938>

Hillborg, H., Svensson, T. og Danemark, B. (2009). Towards a working life? Experiences in a rehabilitation process for people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-13. doi: 10.1080/11038120902906303

Hjördís Jónsdóttir. (13. september, 2002). *Saga og þróun endurhæfingar: Hlutverk*

Reykjalundar í þeirri þróun. Sótt af

<http://www.reykjalundur.is/Rannsoknirfraedsla/Fraedsluefni/Nanar/61>

Hlutverkasetur. (e.d). *Starfsemi*. Sótt af http://www.hlutverkasetur.is/?page_id=7

Hringsjá – náms og starfsendurhæfing. (e.d.). *Hvað er Hringsjá?* Sótt af

<http://hringsja.is/pages/umhringsja.aspx>

Human Resources and Skills Development Canada. (2007). *The Canada Pension Plan Disability Adjudication Framework Glossary*. Sótt af

<http://www.hrsdc.gc.ca/eng/isp/cpp/adjudframe/glossary.shtml>

Isaksson Mettävainio, B. og Ahlgren, C. (2004). Facilitating factors for work return in unemployed with disabilities: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11, 17-25. doi: 10.1080/1138120410019054

Jahoda, M. (1942). Incentives to work. A study of unemployed adults in a special situation. *Occupational Psychology*, 16, 20-30.

Jansson, I. og Björklund, A. (2007). The experience of returning to work. *Work: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 28, 121-134.

Janus endurhæfing ehf. (e.d.). *Um Janus*. Sótt af

http://fuji.ir.is/je/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=45

Kärrholm o.fl. (2006). Effects on work resumption of a co-operation project in vocational rehabilitation. Systematic, multi-professional, client-centred and solutionoriented co-operation. *Disability and Rehabilitation: An international, multidisciplinary journal*, 28, 457-467. doi: 10.1080/09638280500198063

Kgeysir. (e.d.). *Um Geysi*. Sótt af http://www.kgeysir.is/is/um_geysi/

Kielhofner, G. (2008). *Model Of Human Occupation: Theory and application*. (4 útg.).

Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.

Kristjana Fenger. (1998). *Frequency and value of role performance in the Icelandic population*. (Óbirt meistararitgerð). Miami, USA: Florida International University.

Kristjana Fenger. (2008). Aftur í vinnu eða nám eftir veikindi eða slys: Sýn notenda atvinnulegrar endurhæfingar. Í Ingjaldur Hannibalsson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum IX, Viðskiptafræðideild og Hagfræðideild* (bls. 381-392). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Touchstone.

Law o.fl. (1996). The Person – Environment – Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.

Lög um atvinnuleysistryggingar nr. 54/2006

Lög um vinnumarkaðsaðgerðir nr. 55/2006

Magnfríður Sigurðardóttir og Sólveig Gísladóttir. (2007). *Aftur í vinnu eða nám: Sjónarhorn notenda starfsendurhæfingar*. (Óbirt lokaverkefni til B.Sc. prófs í iðjuþjálfunarfræði) Háskólinn á Akureyri: Akureyri.

- Palmadóttir, G. (2006). Client-Therapist relationships: Experiences of occupational therapy clients in rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy*, 69, 394-401.
- Plastiðjan Bjarg – Iðjulundur. (e.d.). *Starfsendurhæfing*. Sótt af <http://plastidjan.hlutverk.is/page.asp?Id=1226>
- Reykjalundur endurhæfing. (e.d.). *Atvinnuleg endurhæfing: Út á vinnumarkaðinn eða í nám*. Sótt af <http://reykjalundur.is/Endurhaefing/Atvinnulegendurhaefing/>
- Salas, E., Sims, D. og Burke, C. (2005). Is there a „Big Five“ in teamwork? *Small Group Research*. 36, 555-599. doi: 10.1177/1046496405277134
- Sandqvist, J. (2007). *Development and evaluation of validity and utility of the instrument assessment of work performance (AWP)*. Sweden: Linköping University.
- Sandqvist, J. L. og Henriksson, C. M. (2004). Work functioning: A Conceptual framework. *Work: A Journal of Prevention Assessment & Rehabilitation*, 23, 147-157.
- Sigurður Thorlacius o.fl. (2005). *Lokaskýrsla starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi*. Sótt af http://www.ll.is/files/bbecdchifd/Skyrsla_um_starfsendurhafingu.pdf
- Sigurður Thorlacius, Gunnar Kr. Guðmundsson og Friðrik H. Jónsson. (2002). Starfshæfni eftir starfsendurhæfingu á vegum Tryggingarstofnunar ríkisins. *Læknablaðið*, 88, 407-411.
- Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson. (2004). Tengsl atvinnuleysis og nýgengis örorku á Íslandi 1992-2003. *Læknablaðið*, 90, 833-836.
- Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson. (2007). Algengi örorku á Íslandi 1. desember 2005. *Læknablaðið*, 93, 11-14.
- Sigurður Thorlacius og Stefán Ólafsson. (2008). Sveiflur í atvinnuleysi og örorku á Íslandi 1992-2006. *Læknablaðið*, 94, 193-198.
- Sigurður Thorlacius og Tryggvi Þór Herbertsson. (2005). Hve lengi eru menn öryrkjar á Íslandi? *Læknablaðið*, 91, 501-504.

- Sigurlína Davíðsdóttir. (2003). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219-235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, (bls. 37-65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Svensson, T., Müssener, U. og Alexanderson, K. (2006). Pride, empowerment, and return to work: On the significance of promoting positive social emotions among sickness absentees. *Work. A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 27, 57- 65.
- Tryggvi Þór Herbertsson. (2005). *Fjölgun öryrkja á Íslandi: Orsakir og afleiðingar*. Reykjavík: Heilbrigðis og tryggingamálaráðuneytið. Sótt af http://www.heilbrigdisraduneyti.is/media/Skyrslur/Fjolgundur_oryrkja_-_orsakir_og_afleidingar.pdf
- Vinnumálastofnun. (e.d.). *Um Vinnumálastofnun*. Sótt af <http://www.vinnumalastofnun.is/um-vinnumalastofnun>
- Virk Starfsendurhæfingarsjóður. (2009). *Starfsendurhæfingarsjóður – starfsendurhæfing á vinnumarkaði*. Sótt af http://virk.is/news/starfsendurhaefingarsjodur_-_starfsendurhaefing_a_vinnumarkadi
- Virk Starfsendurhæfingarsjóður. (e.d.a). *Starfsendurhæfingarúrræði*. Sótt af http://www.virk.is/page/starfsendurhaefingarurraedi_2
- Virk Starfsendurhæfingarsjóður. (e.d.b). *Um Starfsendurhæfingarsjóð*. Sótt af http://virk.is/page/um_endurhaefingarsjod

Fylgiskjal A

Þættir sem hafa áhrif á vinnugetu

Þættir sem hafa áhrif á vinnugetu

Persónulegir þættir	Umhverfis þættir	Tímatengdir þættir
	<i>Umhverfisþættir tengdir vinnulífi</i>	
Aldur	Þjóðfélagsleg gildi, vinnumarkaðurinn og líkamlegt vinnuumhverfi	Aðstæður í fortíð
Kyn	Vinnuaðlögunarhæfni og körfur sem vinnan gerir	Núverandi aðstæður
Almenn líkamsstarfsemi -vöðvastyrkur -þol -minni -skerðingar/hamlanir	Vinnuálag og landfræðilegar hindranir	Framtíðar aðstæður
Gildi, val á athöfnum og iðju, áhugamál, vinnuskyldur og vinnuánægja	Breytilegt skipulag	
Persónuleiki og auðkenni	Viðhorf og stuðningur á vinnustaðnum og félagslegur stuðningur frá vinnufélögum	
Starfsframi, starfshlutverk og önnur hlutverk í lífi einstaklings	Laun	
Venjur, aðlögunarhæfni og bjargráð	Þjóðfélagslegur orðstír eða staða vinnuheitis	
Jafnvægi milli vinnu og frístunda	<i>Umhverfisþættir tengdir persónulega lífi</i>	
Menntun	Félagslegur stuðningur fjölskyldu og vina utan vinnustaðar	
	Fjölskylduáhrif og aðskilnaður vinnu og einkalífs	
	Væntingar og kröfur, félagsleg staða einstaklings	
	Fjárhagsleg staða og menning einstaklings	

Fylgiskjal B

Atvinnuleg endurhæfingarúrræði

Atvinnuleg endurhæfingarræði

Endurhæfingarstaðir	Markmið	Markhópur	Innihald
<i>Hringsjá</i>	Verða fær um að fara aftur út á vinnumarkað og vinna störf sem hæfir getu hvers og eins eða fara í nám (1).	Fullorðnir einstaklingar, 18 ára og eldri, sem þurfa að endurmeta stöðu sína á vinnumarkaði (1).	Kennsla, þjálfun og ráðgjöf. Endurhæfing felst í einstaklingsmiðuðu námi (1).
<i>Janus</i>	Atvinnuleg endurhæfing sem aðstoðar einstaklinga við að komast aftur út á vinnumarkað. Koma í veg fyrir færniskerðingu, veita meðferð og mæta afleiðingum fötlunar (2).	Fyrir fólk sem vegna heilsubreysts eða áfalls hefur þurft að hverfa frá vinnu eða námi en vill snúa aftur til vinnu eða í nám (2).	Litið er heildrænt á einstaklinginn og samspil hans við umhverfið. Ráðgjöf, fræðsla og þjálfun. Rauð leið, gul leið, græn leið og snemmtæk endurhæfing – forvörn. Endurhæfing felur í sér stuðning við fólk til viðhalds eða aukningar á færni í daglegum athöfnum (2).
<i>Reykjalundur</i>	Hjálpa fólki aftur út á vinnumarkað eftir veikindi eða slys (3).	Fyrir einstaklinga sem þurfa á stuðningi að halda til að verða sjálfbjarga og finna vinnu við hæfi (3).	Færniskerðing og vinnufærni kortlögð. Unnið einstaklingsmiðað og í hópum. Fræðsla og kennsla. Bæta líkamsvitund og vinnustellingar (3).
<i>Hugarafll</i>	Efla virkni og þátttöku einstaklinga. Efla og viðhalda færni og fyrirbyggja félagslega einangrun (4).	Einstaklingar sem eiga við geðræn vandamál en eru á batavegi (4).	Að vera virkur í bataferlinu til að ná betri tókum á eigin lífi (4).
<i>Hlutverkasetur</i>	Stuðningur við að endurheimta hlutverk eða uppgötva ný, nýta þekkingu og reynslu fólks, auka þátttöku í samfélaginu, draga úr fordómum, sýna fram á mikilvægi umhverfispáttá og ná stjórn á eigin lífi (5).	Einstaklingar sem hafa misst hlutverk vegna geðræna orsaka. Fyrir fólk sem vill breyta lífsmynstri sínu (5).	Stuðningur og hvatning til að auka lífsgæði og þátttöku á vinnumarkaði. Býður upp á ókeypis námskeið (5).

<i>Geysir</i>	Að ná aftur fótfestu í lífinu og í starfi. Skipulagður vinnudagur þar sem starfsfólk og félagar skipta með sér verkum (6).	Fyrir einstaklinga sem eiga við eða hafa átt við geðræn vandamál að stríða (6).	Jákvæðni, ýtt er undir styrkleika. Markviss uppbygging á hæfileikum og getu hvers og eins (6).
<i>BYR Húsavík</i>	Aðstoða einstaklinga sem búa við skerta vinnugetu að komast aftur í vinnu eða nám. Auka lífsgæði einstaklingana og fjölskyldna þeirra (7).	Einstaklingar með 75% örorkumat og/eða þeir sem þiggja endurhæfingarlífeyri (7).	Námstengd endurhæfing. Hvatning, markviss stuðningur. Unnið er á heildrænan máta út frá félagslegri, líkamlegri og sálrænni stöðu (7).
<i>Plastiðjan Bjarg Iðjulundur</i>	Að einstaklingar verði færir til vinnu á almennum vinnumarkaði eða fari í nám (8).	Fyrir einstaklinga sem þurfa að endurhæfa sig til starfa að nýju (8).	Áhersla á rétt vinnubrögð, góðar starfsvenjur, mætingar, aukið starfsþrek og félagsleg samskipti (8).
<i>Starfsendurhæfing Norðurlands</i>	Unnið er markvisst að því að koma einstaklingum aftur í vinnu eða nám (9).	Fyrir einstaklinga með skerta vinnugetu, örorkumat eða eru á endurhæfingarlífeyri. Einnig fyrir ungt fólk án atvinnusögu og menntunar (9).	Námstengd endurhæfing. Fjármálaráðgjöf, sálfræðistuðningur, hópefli, sjálfsstyrking og líkamspjálfun (9).

1. Hringsjá – náms og starfsendurhæfing, e.d.
2. Janus endurhæfing ehf, e.d.
3. Reykjalundur endurhæfing, e.d.
4. Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, e.d.
5. Hlutverkasetur, e.d.
6. Kgeysir, e.d.
7. Sigurður Thorlacius o.fl., 2005.
8. Plastiðjan Bjarg – Iðjulundur, e.d.
9. Virk Starfsendurhæfingarsjóður, e.d.a.

Fylgiskjal C
Vísindasiðanefnd



VÍSINDASIÐANEFND

Vegmúla 3, 108 Reykjavík,

Sími: 551 7100, Bréfsími: 551 1444

netfang: visindasidanefnd@vsn.stjr.is

Háskólinn á Akureyri
Kristjana Fenger
Sólborg við Norðurslóð
Pósthólf 224
602 Akureyri

Reykjavík 3. nóvember 2009

Tilv.: VSNb2004100009/03.1

Efni: Varðar: 04-119-V2 Vegurinn til vinnu, gagnleg hjálp í kjölfar veikinda eða slysa.

Á fundi sínum 03.11.2009 fjallaði Vísindasíðanefnd um umsókn þína dags. 27.10.2009, vegna viðbótar nr. 2 við ofangreinda rannsóknaráætlun.

Rannsakendur óska nú eftir leyfi:

- Til að bæta við gagnasafnið sjö viðtölum við fólk sem hefur verið í starfsendurhæfingu hjá Starfsendurhæfingu Norðurlands á Akureyri.
- Til að nemendur og samstarfsmenn þínir, þær Aldís Ösp Guðrúnardóttir og Íris Rún Andersen, safni hluta fyrrnefndra gagna og fái að nota þau í lokaverkefni til BS gráðu í iðjuþjálfun við Heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri vorið 2010.
- Til að geyma afrituð gögn frá 2004 í tvö ár í viðbót en að þeim tíma liðnum verður þeim eytt.

Vísindasíðanefnd hefur farið yfir bréf þitt og innsend gögn og gerir ekki athugasemdir við tilgreindar breytingar. Viðbót nr. 2 ásamt fylgigögnum við ofangreinda rannsókn, er endanlega samþykkt af Vísindasíðanefnd.

Með kveðju
f.h. Vísindasíðanefndar,

dr. med., Björn Rúnar Lúðvíksson, læknir, formaður

Fylgiskjal D

Persónuvernd

Kristjana Fenger
Akurholti 4
270 Mosfellsbær



Persónuvernd

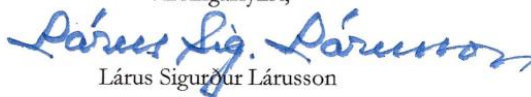
Rauðarárstíg 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 þéðfásími: 510 9606
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík 6. maí 2010
Tilvísun: S4782/2010/ LSL/--

Hér með staðfestist að Persónuvernd hefur móttækið tilkynningu í yðar nafni um vinnslu persónuupplýsinga. Tilkynningin er nr. S4782/2010 og fylgir afrit hennar hjálagt.

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

Virðingarfyllst,


Lárus Sigurður Lárusson

Hjál.: - Tilkynning nr. S4782/2010 um vinnslu persónuupplýsinga.

Fylgiskjal E
Kynningarbréf

Kynningarbréf

„Vegurinn til vinnu, gagnleg hjálp í kjölfar veikinda eða slysa”

Ábyrgðarmaður rannsókna: *Kristjana Fenger, iðjupjálfi og lektor við Háskólann á Akureyri. Símar: 861-3763 og 460-8469. Netfang: kfenger@unak.is*

Kæra/kæri _____

Ég skrifa þér þetta bréf þar sem þú hefur tekið þátt í atvinnulegri endurhæfingu í kjölfar langvarandi veikinda eða slyss og hefur gefið leyfi fyrir því að fá þetta kynningarbréf sent.

Þér er boðið að taka þátt í rannsókn sem hefur það að markmiði að kanna hvað hjálpar þeim sem hafa verið frá vinnu vegna veikinda eða slyss á leið þeirra til vinnu eða náms og hvað torveldar þeim að ná því marki.

Rannsóknin er unnin í samstarfi við Starfsendurhæfingu Norðurlands sem hjálpar til við að útvega þátttakendur í rannsóknina. Þetta er viðtalsrannsókn og tekur hvert viðtal um eina klukkustund og fer fram á þeim tíma sem hentar þér, heima hjá þér eða þar sem þú óskar. Viðtalið verður hljóðritað og afritað í kjölfar þess. Að því loknu verður upptökunni eytt. Gögnin verða greind og niðurstöðum komið á framfæri á opinberum vettvangi. Fyllsta trúnaðar verður gætt varðandi allar upplýsingar sem aflað verður í rannsókninni. Nafn þitt og kennitala kemur hvergi fram, hvorki í munnlegum eða skriflegum gögnum rannsóknarinnar. Þér er að sjálfsögðu frjálst að hafna þátttöku í rannsókninni án útskýringa. Ef þú hins vegar fellst á að taka þátt í henni ertu vinsamlegast beðin/n um að hafa samband við Kristjönu Fenger í síma 861 3763, en hún eða annar hvor samstarfsmanna hennar, þær Aldís Ösp Guðrúnardóttir og Iris Rún Andersen nemendur sem eru að ljúka iðjupjálfun, munu komast að samkomulagi við þig um stað og stund til að hittast. Ef viðtalið veur upp óþægilegar minningar eða tilfinningar sem þú vilt ræða er þér velkomnið að hafa samband við Elínu Diónnu Gunnarsdóttur sálfræðing í síma 460 8670 þér að kostnaðarlausu.

Ég er iðjupjálfi og lektor við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri og starfaði áður sem iðjupjálfi í rúm tuttugu ár. Ég hef alla tíð haft mikinn áhuga á atvinnulegri endurhæfingu og að sú aðstoð sem fólk fær frá samfélaginu og sínum nánustu nýtist þeim sem best til að komast til vinnu eða í náms sé þess nokkur kostur. Þú munt ekki hagnast beint af þessari rannsókn en þátttaka þín hjálpar til við að þróa þjónustu sem getur gagnast öðrum sem eru í atvinnulegri endurhæfingu. Engir þekktir áhættuþættir eru samfara því að taka þátt í rannsókninni.

Rannsóknin hefur verið tilkynnt Persónuvernd og hlotið leyfi Vísindasiðanefndar.

Ef þú hefur spurningar varðandi könnunina eða vilt hætta þátttöku í rannsókninni getur þú haft samband við undirritaða sem er ábyrgðarmaður rannsóknar.

Mars 2010

Með virðingu og vinsemd

Kristjana Fenger

Fylgiskjal F
Upplýst samþykki

Upplýst samþykki

Ég undirrituð/undirritaður hef undir höndum og hef lesið kynningarbréf um þáttöku í rannsókninni ***Vegurinn til vinnu, gagnleg hjálp í kjölfar veikinda eða slyss.***

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

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Kristjana Fenger, lektor við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri (Kfenger@unak.is)

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

Undirskrift þátttakanda

Staður og dagsetning

Ég undirrituð staðfesti hér með að ég hef upplýst ofangreindan þátttakanda um tilgang og eðli rannsóknarinnar *Vegurinn til vinnu, gagnleg hjálp í kjölfar veikinda eða slyss* í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir á heilbrigðisviði.

Undirskrift rannsakanda

Fylgiskjal G
Skilgreiningar

Skilgreiningar

Yfirþemu:	Undirþemu:	Skýringar:
Persónan		Þættir sem eru innra með persónunni og hafa áhrif á hennar daglegu iðju
	Trú á eigin áhrifamátt	<ul style="list-style-type: none"> • Trú einstaklingsins á eigin færni og getu sem byggir á fyrri reynslu
	Áhugi og gildi	<ul style="list-style-type: none"> • Hefur einstaklingurinn vilja og/eða áhuga til þess að taka þátt í athöfnum
	Viðhorf	<ul style="list-style-type: none"> • Einstaklingurinn hefur neikvætt viðhorf/fordóma gagnvart sjálfum sér og öðrum í svipaðri stöðu • Sjálfsásakanir • Afneitun á núverandi ástandi • Halda fast í fyrri getu sem er ekki sú sama eftir slys eða veikindi
Þátttaka		Hlutdeild einstaklingsins sjálfs við mismunandi aðstæður í umhverfinu sem gefur mynd af virkni einstaklingsins í samfélaginu og getur takmarkast vegna ýmissa vandkvæða
	Menntun og starfsreynsla	<ul style="list-style-type: none"> • Sú menntun sem einstaklingur hefur aflað sér • Hversu lengi einstaklingur hefur verið á vinnumarkaði
	Innri og yrti hindranir	<ul style="list-style-type: none"> • Persónulegir og umhverfislegir þættir sem hafa áhrif á einstaklinginn

Aðstæður		Það umhverfi og samfélag sem að einstaklingurinn býr í og hefur áhrif á hans lífsmynstur.
	Áföll	<ul style="list-style-type: none"> • Líkamleg og/eða andleg • Afdrifaríkir atburðir sem verða til þess að trú á eigin áhrifa mátt minnkar
	Nærumhverfi	<ul style="list-style-type: none"> • Ættingjar, vinir og sá stuðningur sem einstaklingurinn fær • Ættingjar, vinir og skortur á stuðningi sem einstaklingurinn fær
	Samfélag	<ul style="list-style-type: none"> • Menning • Viðhorf almennings • Vanþekking
	Kerfi	<ul style="list-style-type: none"> • Íslenska heilbrigðiskerfið • Hvernig það ýtir undir eða dregur úr þátttöku • Upplýsingaflæði ábótavant, einstaklingar eru ekki upplýstir nægilega vel um réttindi sín • Skortur á úrræðum • Eftirfylgd af skorum skammti • Oft löng bið í úrræði