

Verkefni þetta var styrkt af:
Nýsköpunarsjóði námsmanna og
Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu

Verkefnið unnu:
Harpa Ýr Erlendsdóttir og
Valdís Brá Þorsteinsdóttir, iðjuþjálfanemar
í samstarfi við Hugarafli

Leiðbeinendur verkefnisins:

Auður Axelsdóttir, iðjuþjálfari Heilsugæslu Reykjavíkur og
Elín Ebba Ásmundsdóttir, forstöðuiðjuþjálfari LSH og lektor við Háskólann á Akureyri

ÁGRIP

Talið er að um 50.000 Íslendingar eldri en fimm ára eða 22% þjóðarinnar eigi við geðræn vandamál að stríða á hverjum tíma. Því má draga þá ályktun að notendur geðheilbrigðisþjónustunnar geti haft margt til brunns að bera þegar kemur að gæðaeftirliti. Gæðaeftirlit á geðheilbrigðisþjónustu þar sem notendasjónarmið koma fram, er nýsköpun hér á landi. Tilgangur forkönnunarinnar var að kanna hvort Hugarafli, starfshópur geðsjúkra í bata, væru færir um að sinna gæðaeftirliti með aðstoð iðjuþjálfanema og fagaðila innan heilbrigðisstétta. Markmið verkefnisins „Notandi spyr notanda” var þríþætt. Í fyrsta lagi þjóðfélagslegur ávinningur með því að efla hlutverk geðsjúkra til að hafa áhrif á geðheilbrigðisþjónustu og efla þannig mann- og félagsauð. Í öðru lagi atvinnusköpun fyrir geðsjúka og í þriðja lagi að nemar í heilbrigðisstétt fái tækifæri til að nýta þá þekkingu sem þeir hafa aflað sér í sínu námi með því vinna á jafningjagrundvelli með geðsjúkum þar sem ólíkir hæfileikar fá að njóta sín. Við forkönnunina var stuðst við aðferðafræði eigindlegra rannsóknaaðferða, nánar tiltekið aðferðafræði fyrirbærafræðinnar. Gögn voru greind út frá svót-greiningu og þemum sem oftast komu fram við gagnaöflun. Við gagnagreiningu komu fram ellefu þemu sem voru lyf og lyfjameðferð, aðbúnaður á deild, tómstundaiðja, heimsóknir, starfsfólk, hreyfing/ líkamsrækt, meðferðarúrræði, upplýsingaflæði, þátttaka í ákvörðunum, dagstatus og eftirfylgni. Forkönnunin sýndi fram á að geðsjúkir í bata eru hæfir til að framkvæma gæðaeftirlit með stuðningi og virkjun fagfólks. Niðurstöður þessarar forkönnunar má nýta sem fyrsta skrefið í að þróa og móta geðheilbrigðisþjónustuna að þörfum notenda hér á landi. Með þessu verður komið á gagnvirku sambandi milli heilbrigðisstarfsfólks og notenda.

Lykilhugtök: Nýsköpun, gæðaeftirlit, notandi, geðheilsa, valdefling.

ABSTRACT

It is said that approximately 50.000 Icelanders five years and older or 22% of the nation suffer from a mental health problem at a particular time. Therefore, it can be assumed that users of mental health services have much to offer when it comes to quality control. Quality control of mental health services from the user's viewpoint is an innovation in Iceland. The purpose of the pilot study was to find out whether *Hugarafli*, a task force of recovering mentally ill patients, were capable of administering quality control with the assistance of occupational therapist students and health care personnel. The goal of the project "User Queries User" was threefold. The first was the social gain of fortifying the role of mentally ill people to influence mental health services thereby strengthening human and social resources. Second was an opportunity to create employment for mentally ill patients. The last was an opportunity for students in the health care profession to work with a group of patients as contemporaries. The method of research for the pilot study was qualitative, specifically known as phenomenology. Data analysed were based on SWOT-analysis (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) and repeated themes that occurred in data acquisition. Eleven themes became apparent. They were drugs and medication, hospital wards, leisure activities, visits, staff, exercise, information flow, participation in decision-making, out-patients and follow up services. The pilot study proved that the recovering mentally ill are capable of administering quality control with support and encouragement of health care personnel. The result of this pilot study may be used as an initial step in developing and moulding mental health services according to the needs of the users of these services in Iceland. This will result in an interactive relation between health care professionals and their users.

Key terms: Innovation, quality control, user, mental health, empowerment

ÞAKKARORÐ

Við viljum þakka leiðbeinendum okkar, Elínu Ebbu Ásmundsdóttur og Auði Axelsdóttur iðjuþjálfum, fyrir ómældan stuðning, góðar ábendingar og þolinmæði við gerð þessa verkefnis. Starfshópnum Hugarafli viljum við þakka sérstaklega fyrir frábært samstarf sumarið 2004 því án þeirra hefði þetta verkefni ekki getað orðið að veruleika. Við viljum þakka starfsfólki geðdeilda Landspítala Háskólasjúkrahúss fyrir góðar móttökur og mikinn áhuga í garð verkefnisins. Einnig viljum við þakka Heilbrigðisráðuneytinu fyrir það mótframlag sem það veitti og gerði þar af leiðandi nemum kleift að vinna verkefnið “Notandi spyr notanda”. Deborah J. Robinson fær þakkir fyrir þýðingu á ágripi. Að lokum viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir yfirlestur og ómældan stuðning á meðan verkefni þetta var unnið.

EFNISYFIRLIT	
KAFLI I.....	1
INNGANGUR.....	1
Uppbygging skýrslu.....	2
Ávinningur verkefnisins.....	3
Rannsóknaraðferð.....	3
Hugmyndafræði.....	3
Skilgreining lykilhugtaka.....	4
KAFLI II.....	5
HEIMILDASAMANTEKT.....	5
Gæðaeftirlit.....	5
Bakgrunnur verkefnisins.....	6
Hugmyndafræðin á bak við verkefnið „Notandi spyr notanda”.....	7
Réttur og staða geðsjúkra í samfélaginu.....	8
Framtíðarsýn.....	10
KAFLI III.....	12
AÐFERÐAFRÆÐI OG NÝSKÖPUN.....	12
Undirbúningur.....	12
Gagnaöflun.....	13
Gagnagreining.....	14
Þátttakendur.....	15
Nýsköpunargildi verkefnisins.....	16
KAFLI IV.....	18
GREINING GAGNA.....	18
Lyf og lyfjameðferð.....	18
Aðbúnaður á deild.....	18
Tómstundaiðja.....	18
Heimsóknir.....	19
Starfsfólk.....	19
Hreyfing/líkamsrækt.....	19
Meðferðarúrræði.....	19
Upplýsingaflæði.....	20
Þátttaka í ákvörðunum.....	20
Dagstatus.....	20
Eftirfylgni.....	21
KAFLI V.....	22
UMRÆÐA OG NIÐURLAG.....	22
Upplifanir einstaklinga í Hugarafli.....	22
Niðurlag.....	24
Upplifun nema.....	25

<u>HEIMILDASKRÁ.....</u>	<u>25</u>
<u>FYLGISKJAL A.....</u>	<u>27</u>
<u>KYNNINGARBRÉF TIL DEILDA.....</u>	<u>27</u>
<u>FYLGISKJAL D.....</u>	<u>32</u>
<u>OPNUNARSPURNINGAR.....</u>	<u>32</u>
<u>FYLGISKJAL E.....</u>	<u>34</u>
<u>RITARABLAÐ.....</u>	<u>34</u>
<u>FYLGISKJAL F.....</u>	<u>36</u>
<u>GLÆRUR FRÁ VIÐTALSTÆKNI NÁMSKEIÐI.....</u>	<u>36</u>
<u>FYLGISKAL G.....</u>	<u>40</u>
<u>EYÐUBLAÐ FYRIR SVÓT-GREININGU.....</u>	<u>40</u>

KAFLI I INNGANGUR

Undanfarin ár hafa orðið miklar framfarir á sviði gæðapróunar í heilbrigðisþjónustu. Sú þróun byggist á viðleitni allra sem hlut eiga að máli til að bæta árangur, vinnubrögð og hagkvæmni og til að koma á mótis við óskir, þarfir og væntingar þeirra sem nota þjónustuna. Ýmsar leiðir eru notaðar til að meta og mæla faglegan árangur og mikilvægt er að gera þær að föstum þætti í rekstri því vaxandi kröfur eru gerðar um fjárhagslegan ávinning. Hægt er að stunda skilvirkar og samhæfðar mælingar á ánægju sjúklinga, árangri meðferða, starfsþróun og fleiru (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 1999). Það gera namar í gæðaeftirlitsverkefni „Notandi spyr notanda – nýtt atvinnutækifæri geðsjúkra” í samstarfi við Hugarafli sumarið 2004 en Hugarafli er hópur einstaklinga með geðsjúkdóma sem eru í bataferli. Meðlimir Hugarafli fá hlutverk sem gæðaeftirlitsmenn og afla gagna á þremur geðdeildum Landspítala-Háskólasjúkrahúsi (LSH) um þá þjónustu sem verið er að veita í geðheilbrigðisþjónustunni. Gagnaöflun fer fram í 16 opnum viðtölum þar sem notendur spyrja aðra notendur um hvað sé gott og hvað megi betur fara í þjónustunni. Þessi aðferð hefur ekki áður verið notuð hér á landi og er því nýsköpun á þessu sviði. Úrvinnsla gagna er framkvæmd með svót-greiningu og eru einnig flokkuð eftir þeim. Niðurstöðurnar eru teknar saman og er yfirmönnum deildanna ætlað að gefa svörun á niðurstöðurnar og greina frá því hvernig hægt sé að nota þær til að stuðla að bættri þjónustu og halda í þá þjónustu sem notendum líkar vel við.

Markmiðið verkefnisins er:

þjóðfélagslegur ávinningur með því að efla hlutverk geðsjúkra til að hafa áhrif á geðheilbrigðisþjónustu og efla þannig mann- og félagsauð atvinnusköpun fyrir geðsjúka

að namar í heilbrigðisstétt fái tækifæri til að nýta þá þekkingu sem þeir hafa aflað sér í sínu námi með því vinna á jafningjagrundvelli með geðsjúkum þar sem ólíkir hæfileikar fá að njóta sín

Þessi markmið eru drifkrafturinn á bak við verkefnið og með þeim er verið að kanna ánægju notenda, árangur meðferða og starfsþróunar eins og talað er um í gæðaaætlun Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis frá árinu 1999. Einnig er það áskorun fyrir nemanum að nálgast geðsjúka í bata með hugmyndafræði valdeflingar að leiðarljósi sem skilgreint verður nánar í inngangi.

En hvað er starfshópurinn Hugarafli og hver eru markmið hópsins? Hugarafli er hópur einstaklinga sem á við geðræn vandamál að stríða og eru í bataferli og starfa með tveimur iðjuþjálfum, þeim Auði Axelsdóttur og Elínu Ebbu Ásmundsdóttur, sem hafa víðtæka reynslu af geðheilbrigðisviði. Meðlimir Hugarafli vilja deila reynslu sinni með öðrum sem eru styttra komnir í bataferlinu. Hugarafli starfar í Heilsugæslunni í Reykjavík og ætlar meðal annars að vinna að verkefnum sem miða að því að bæta geðheilbrigðisþjónustu með þeirra sýn.

Einstaklingar í bata sem ekki eru tilbúnir út á almennan vinnumarkað vilja fá verkefni sem hafa þýðingu fyrir þá þannig að reynsla þeirra af geðsjúkdómum nýtist. Notendahópar eins og Hugarafli geta meðal annars verið í hlutverki gæðaeftirlitsmanna geðheilbrigðisþjónustunnar og staðið fyrir könnunum í samvinnu við fagfólk sem tengjast geðheilbrigðismálum. Einnig gefa þeir út fræðslufni, eru með fyrirlestra og eru tenglar við aðra geðsjúka svo eitthvað sé nefnt.

Markmið hópsins er fyrst og fremst að skapa hlutverk fyrir fólk með reynslu af geðsjúkdómum með þátttöku í verkefnum sem hafa áhrif á þjónustu við geðsjúka. Starfshópurinn Hugarafi vill skapa einstaklingum tækifæri til að nýta sínar sterku hliðar, hæfileika og reynslu. Einnig vill hópurinn vinna gegn fordómum hjá þeim sjálfum og öðrum því nóg er af þeim í umhverfinu. Fordómar eru þekkingarleysi og því vill hópurinn breyta með því að stuðla að markvissri fræðslu um geðsjúkdóma og reynslu sína í baráttunni til bata. Með þátttöku í hóp sem þessum eflist eigin áhrifamáttur og stuðlar enn frekar að eigin bata.

Norðmenn nánar tiltekið í Þrændarlögum hafa unnið að gæðaeftirliti sem framkvæmt var af notendum frá árinu 1998 en hugmyndin að þessu verkefni er fengin þaðan. Árið 1997 fór í undirbúning verkefnisins en næstu þrjú ár var framkvæmt gæðaeftirlit og lagðar hafa verið fram niðurstöður þess. Á þessum fjórum árum var þetta verkefni styrkt um sem svarar 41 milljón íslenskra króna af Félags- og Heilbrigðismálaráðuneyti auk sveitafélaga og félagsþjónustu en íbúafjöldi Þrændarlaga er samsvarandi og á stór Reykjavíkursvæðinu. Verkefnið hefur haft þau áhrif að breytt hefur verið skipulagi, rútinum og innihaldi heilbrigðisþjónustunnar á þessu svæði, auk þess sem sýnt var fram á að geðsjúkir gætu framkvæmt gæðaeftirlit og opnað augu manna fyrir mikilvægi notendaáhrifa (Westerlund, 2004). Á þessu má sjá hvað Norðmenn eru langt komnir í að efla notendur til að vera virkir samfélagsþegnar og ættum við því að feta í fótspor þeirra til að virkja enn frekar notendahópa hér á landi.

Í niðurskurði á heilbrigðissviði er yfirleitt fyrst skorið á þá þjónustu sem snýr að geðfötludum. Þegar skorið er á þá þjónustu er hætta á að gæðin minnki, gæðastjórnun bíði lægri hlutar og aðgangur að þjónustunni takmarkist. Fullkomin gæðastjórnun myndi veita ákjósanlegustu þjónustu fyrir alla skjólstaðinga. En þannig yrði þjónustan aðgengileg, viðeigandi og fullnægjandi auk þess að vera veitt án tillits til kostnaðar (Chang, 1999).

Eins og segir í gæðaaætlun Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis (1999) þarf að gera viðhorfskannanir reglulega og tryggja að þær séu sambærilegar milli ára. Ávinningur er að kalla reglulega saman fulltrúa sjúklinga, starfsmanna og stjórnenda til að rýna í einstaka þætti í heilbrigðisþjónustu, skilgreina væntingar og meta þróun og gæði þjónustunnar. Stofnanir hér á landi eru hvattar til að nota þessa leið til að vinna að gæða- og umbótastarfi.

Uppbygging skýrslu

Verkefni þetta skiptist í fimm kafla. Í fyrsta kaflanum er inngangur þar sem ýmsar bakgrunnsupplýsingar varðandi verkefnið koma fram, hugmyndafræðilegur rammi og lykilhugtök eru skilgreind. Í öðrum kafla er heimildasamantekt. Þar er skýrð þörf fyrir verkefnið þar sem fjallað er um gæðaeftirlit og mikilvægi þess að geðsjúkir hafi hlutverk við hæfi og geti haft áhrif í samfélaginu. Þar er fjallað um helsta fræðilega efnið sem til er um viðfangsefni verkefnisins. Þriðji kafli greinir frá þeirri aðferðafræði sem stuðst var við gegnum verkefnið og fjallað um nýsköpunargildi þess. Í fjórða kaflanum kemur fram greining gagna þar sem niðurstöður eru teknar saman í þemu út frá svót-greiningu. Í fimmta kaflanum eru umræður og niðurlag. Í umræðu eru niðurstöður bornar saman við það fræðilega efni sem kynnt verður í kafla II. Þar koma fram persónulegar upplifanir einstaklinga Hugarafs á því að taka þátt í verkefninu „Notandi spyr notanda – nýtt atvinnutækifæri geðsjúkra”. Að lokum er greint frá lokaniðurstöðum forkönnunarinnar í niðurlagi, frá takmörkunum og hagnýtu gildi verkefnisins.

Ávinningur verkefnisins

Samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu skulu allir landsmenn eiga kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tók á að veita til verndar andlegu, líkamlegu og félagslegu heilbrigði (*Lög um heilbrigðisþjónustu*, 1990). Til að framfylgja þessum lögum er nauðsynlegt að gera gæðabundnar kannanir á skilvirkni heilbrigðisþjónustu landsins. Slíkar kannanir eru forsenda þess að heilbrigðisstarfsfólk geti veitt notendum sannreynda þjónustu. Sannreynd þjónusta heilbrigðisstarfsfólks einnennist af því að starfsfólk nýtir sér sannanir sem komið hafa fram í rannsóknum til þess að taka ákvarðanir um hvað sé árangursríkasta þjónustan fyrir skjólstæðinginn (Margrét Sigurðardóttir, 2001).

Ávinningur verkefnisins er þjóðfélagslegur með því að efla hlutverk geðsjúkra til að hafa áhrif á geðheilbrigðisþjónustu og efla þannig mann- og félagsauð. Mannauður byggir á menntun og þjálfun einstaklinga. Félagssauður byggir á tengslum á milli manna, trausti, hjálpssemi og aðstoð. Einnig er ávinningur verkefnisins að nýta reynslu geðsjúkra í atvinnusköpun og hafa þannig áhrif á geðheilbrigðisþjónustuna hér á landi. Auk þess að nemandi fái tækifæri til að vinna með geðsjúkum á jafningja-grundvelli sem mun nýtast þeim sem fagaðilar í framtíðinni.

Mögulegt er að nýta niðurstöður þessarar forkönnunar til að auka vitund almennings um geðheilbrigði og draga þannig úr fordómum í garð geðsjúkra með því að sýna fram á að hvað geðsjúkir eru færir um að leggja af mörkum til samfélagsins. Sjónarmið notenda geðheilbrigðisþjónustunnar á skilvirkni og gæðum hennar er vonandi hægt að nýta til að opna umræðu um þjónustuform geðsjúkra.

Rannsóknaraðferð

Við gagnaöflun var stuðst við eigindlegar rannsóknaraðferðir nánar tiltekið aðferðir fyrirbærafræðinnar. Fyrirbærafræðarannsóknir nota meðal annars opin hópviðtöl við gagnaöflun eins og gert var í þessu verkefni. Eigindlegar rannsóknaraðferðir eru vel til þess fallnar að rannsaka flókin fyrirbæri eins og reynslu notenda út frá þeirra eigin sjónarhorni. Þannig fæst heildarsýn yfir þjónustuna og hægt er að vinna á nákvæmari og skilvirkari máta með notendum hennar (Rice og Ezzy, 1999).

Hugmyndafræði

Líkanið um iðju mannsins, Model of Human Occupation (MOHO), leitast eftir að útskýra hvötina, skipulagninguna og framkvæmdina á bak við þau verkefni sem einstaklingurinn tekst á við daglega. Sú iðja sem hann tekur sér fyrir hendur stýrist af þremur þáttum; vilja, vana og framkvæmd. Að auki lítur líkanið svo á að samspil þessara þátta og umhverfis móti iðju mannsins. Vilji, vani, framkvæmd og umhverfi eru þar af leiðandi yfirþættir líkansins. Undir þessum þáttum eru nokkrir undirþættir, til dæmis trú á eigin áhrifamátt, gildi, áhugi og hlutverk (Kielhofner, 2002a). Nánar verður fjallað um Líkanið um iðju mannsins í kafla II og tengt við hlutverk geðsjúkra við gerð verkefnisins.

Hugmyndafræði valdeflingar (empowerment) felur í sér að leggja vald í hendur einstaklings, gera hann færnan og hæfan til að þróa jákvætt sjálfsálit þannig að hann öðlist viðurkenningu á því að vera jafngildur öðrum (Fetterman, 2000; Jensen, 2000).

Í grunnatriðum er valdefling eitthvað sem allir myndu kjósa en sú nálgun var notuð í samstarfi nema við Hugarafl. Einnig notaði Hugarafl þessa nálgun við viðmælendur sína í gagnaöflunarferlinu. Þegar þessi nálgun er notuð í hóp taka allir einstaklingar ábyrgð á heildarútkomunni og eru á sama pláni (Fetterman, 2000).

Skilgreining lykilhugtaka

Nýsköpun: Það að stuðla að framförum með nýjum hugmyndum, verklagi eða uppgötvunum (Mörður Árnason, 2002).

Gæðaeftirlit: Eftirlit með gæðum (Mörður Árnason, 2002). Í þessu verkefni er það skilgreint sem eftirlit með gæðum á geðheilbrigðisþjónustu á þremur geðdeildum LSH.

Notandi: Sá sem notar eitthvað (Mörður Árnason, 2002). Hér er það skilgreint sem einstaklingur sem notar geðheilbrigðisþjónustu LSH.

Geðheilsa: Flokkast undir órjúfanlegan hluta af heilbrigði fólks og hjálpar þeim við að nýta tilfinningalega, vitsmunalega og félagslega hæfileika sína (Anna Björg Aradóttir og Héðinn Unnsteinsson, 2003).

Valdefling (Empowerment): Felur í sér að aðstoða skjólstæðinga við að vera vakandi fyrir eigin heilsu, gildum, þörfum og markmiðum (Jensen, 2000).

KAFLI II

HEIMILDASAMANTEKT

Í þessum kafla verða teknar saman heimildir um gæðaeftirlit og mikilvægi þess að geðsjúkir hafi hlutverk við hæfi og geti haft áhrif í samfélaginu. Einnig verður fjallað um hugmyndafræði Likansins um iðju mannsins og valdeflingu. Greint verður frá bakgrunni verkefnisins, stöðu og réttindum geðsjúkra í samfélaginu í dag og að lokum verður komið inn á framtíðarsýn í þessum málum.

Við söfnun heimilda fyrir verkefni þetta var notast við bókasafn Háskólans á Akureyri, námsbækur sem tengjast námi í iðjuþjálfun og áður birtar greinar. Einnig var stuðst við tölvupóstskrif við ýmsa aðila auk upplýsinga frá notendahóp í Noregi.

Gæðaeftirlit

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin WHO leggur áherslu á að aðildarríkin móti sér stefnu í rannsóknum og þróunarstarfsemi í samræmi við stefnumörkunina um heilbrigði fyrir alla. Aðildarríkin verða jafnframt að tryggja að heilbrigðisþjónustan geti þróast og byggt upp starfsemi sína á vísindalegum grunni. Upplýsingar um heilbrigðismál skulu vera aðgengilegar fyrir stjórnámamenn, stjórnendur, heilbrigðisstéttir og aðrar fagstéttir og einnig almenning. Í þjóðfélaginu eru rannsóknir og þróunarstarfsemi forsendan fyrir framþróun innan heilbrigðisþjónustunnar (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Mikil þróun hefur átt sér stað í gæðastjórnun innan heilbrigðisgeirans. Á árum áður efaðist engin um þá þjónustu sem heilbrigðisstarfsfólk veitti en í dag hefur þróunin og auknar kröfur leitt til þess að heilbrigðisstarfsfólk beri aukna ábyrgð á gæðum þeirrar þjónustu sem þeir veita. Gæðaeftirliti er ætlað að efla gæði innan heilbrigðisgeirans með því að spyrja spurninga eins og hvort skjólstæðingar séu að fá þá þjónustu sem þeir óska eftir, ef svo er að hvaða leyti og ef ekki, hvaða breytingar þarf að gera til að svo verði (Chang, 1999).

Samhliða gæðaeftirliti er unnið að því að þróa og koma á árangursstjórnun í ríkisrekstri. Aðferðir árangursstjórnunar miðast að því að tryggja að opinberar stofnanir reki hlutverk sitt eins vel og unnt er. Markmið árangursstjórnunar þurfa að vera skýr til að ná árangri. Uppfylla þarf þarfir notenda þjónustunnar, hindra að alvarleg vandamál komi upp, vald og ábyrgð verða að fara saman og stunda verður mælingar á árangri. Nauðsynlegt er að stuðla að eflingu rannsókna og kannana svo unnt sé að sannreyna gildi meðferðar, tryggja sjúklingum árangursríka þjónustu og bæta menntun heilbrigðisstétta (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Í sextánda Evrópumarkmiði Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO), “Health 21” segir:

„Árið 2010 eiga aðildarríkin að vera búin að tryggja að stjórnun heilbrigðisgeirans beinist að því að ná árangri, hvort sem um er að ræða aðgerðir sem ná til fjöldans eða einstaklingsbundinna klínískra meðferða”.

Íslenska heilbrigðisáætlunin til ársins 2010 hefur sett fram eftirfarandi markmið til að framfylgja þessu:

Allar heilbrigðisstofnanir þrói með sér árangursmælikvarða og meti starf sitt á þeim grunni og/eða með hliðsjón af viðurkenndum gagnagrunnum

Allar heilbrigðisstofnanir komi sér upp formlegu gæðapróunarstarfi og fylgi eigin áætlun í gæðamálum

Yfir 90% sjúklinga séu ánægðir með þá heilbrigðisþjónustu sem þeir fá (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 1999; 2001).

Ingibjörg Pálmadóttir fyrrverandi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra ákvað í kjölfarið af þessu að allar heilbrigðisstofnanir ættu að hefja virkt gæðaðróunarstarf fyrir árið 2002. Starfsemin átti að tryggja að öll þjónusta væri í samráði við almennt viðurkennda gæðastaðla og lagafyrirmæli. Mikilvægt var að stöðugt yrði unnið að umbótum á öllum sviðum starfseminnar (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 1999).

Ábyrgð og verkefni á hverjum stað er í höndum stjórnenda, heilbrigðisstarfsfólks og notenda. Stjórnendur eiga að sjá til þess að heilbrigðisstofnanir tileinki sér aðferðir gæðaðróunar, styðjist við eigin áætlanir í gæðamálum og fylgi þeim eftir. Heilbrigðisstarfsfólk á að bera ábyrgð á meðferð og hjúkrun sjúklinga sinna og gegna því veigamiklu hlutverki við að tryggja gæði heilbrigðisþjónustunnar. Mikilvægt er að notendur heilbrigðisþjónustunnar, þ.e. sjúklingar og aðstandendur þeirra hafi áhrif á gæði þjónustunnar og gegna hagsmunasamtök þar þýðingarmiklu hlutverki. Hlutverk annarra aðila, t.d. faghópa og menntastofnana eru í forystu á sviði gæðamála heilbrigðisþjónustunnar. Það er því mikilvægt að stuðla að nánú samstarfi milli heilbrigðisyfirvalda og fagstétta á sviði gæðaðróunar. Menntastofnunum er skylt að kynna nemum á heilbrigðissviði hugmyndafræði á bak við gæðaðróun svo að þeir fá tækifæri til að tileinka sér þekkingu og færni í gæðamálum (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 1999).

Nauðsynlegt er að stjórnendur geri sér ljóst að jafnmikilvægt er að starfsmenn séu ánægðir og upplifi tilgang í því sem þeir eru að gera og því er ekki nóg að sýna árangur út á við. Samhliða því að setja mælikvarða til að meta árangur verður hver stofnun að þróa innri viðmið um fyrirkomulag starfseminnar og samvinnu starfsfólks. Ef miðað er við aðrar þjóðir skortir töluvert á að hlutur rannsókna og þróunarstarfsemi á heilbrigðissviði sé sambærilegur við það sem gerist best (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Bakgrunnur verkefnisins

Ein af leiðum til að framfylgja markmiðum gæðaaætlunar Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis frá árinu 1999 er að hvetja íslenskar heilbrigðisstofnanir til sameiginlegra aðgerða í gæðamálum. Samkvæmt skipulagi gæðaaætlunarinnar (1999) í lið 1.5 segir að mikilvægt sé að efla erlend fagtengsl á sviði gæðaðróunar.

Með verkefninu „Notandi spyr notanda” hafa myndast tengsl milli notendahópa í Noregi og á Íslandi en hugmyndin og ramminn í kringum verkefnið er fengin þaðan. Norðmenn hafa framkvæmt gæðaeftirlit í Þrændarlögum frá árinu 1998 með góðum árangri. Þátttakendur verkefnisins eru notendur geðheilbrigðiskerfisins sem langt eru komnir í bataferli og eru í hlutverki gæðaeftirlitsmanna. Hópurinn er í launaðri vinnu og vinnur miðað við getu, hæfileika og áhuga. Hann fer reglulega inn á geðdeildir og tekur viðtöl við sjúklinga og notar eigindlegar rannsóknaraðferðir til að safna gögnum, en niðurstöður voru settar fram miðað við meginlegar hefðir. Afrakstur norska verkefnisins hefur verið aðhald fyrir þá sem starfa innan heilbrigðiskerfisins til að veita góða þjónustu sem notendur vilja. Einnig hefur þetta verkefni verið tækifæri til að breyta áherslum í þjónustunni miðað við niðurstöður og skapa atvinnutækifæri fyrir geðsjúka (Westerlund, 2004).

Þær deildir sem tóku þátt í norska verkefninu fengu heimsókn frá gæðaeftirlitshópnum á um það bil sex vikna fresti og gögnum var safnað yfir eitt ár. Niðurstöðurnar voru teknar saman í skýrslu sem stjórnendur fengu og skuldbundu sig við að gefa svörun á niðurstöðurnar. Þarna var komið gagnvirkt samband á milli heilbrigðisþjónustunnar og notenda (Westerlund, 2004). Nauðsynlegt er að hafa náið samstarf milli margra aðila innan heilbrigðiskerfisins um verkefni því þau verða ekki

leyst nema með þverfaglegri nálgun og markmiðssetningu á fjölmörgum sviðum (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Hugmyndafræðin á bak við verkefnið „Notandi spyr notanda”

Hugmyndafræði iðjuþjálfunar bendir á að fólk hafi í eðli sínu þörf fyrir að stunda iðju til að líða vel. Til að fullnægja þeirri þörf er nauðsynlegt að tekið sé þátt í vinnu, leik og athöfnum daglegs lífs því það er heilsueflandi að taka þátt í þýðingarfullri vinnu (Tryssenaar, 1999).

Geðræn vandamál geta haft alvarleg áhrif á framkvæmdafærni við iðju, sérstaklega innan starfa. Á síðasta áratugi hefur verið lögð meiri áhersla á að aðstoða einstaklinga við að snúa aftur til vinnu og/eða bæta starfsgetu þeirra. Með áherslu á atvinnu er skjólstæðingum vísað í uppbyggjandi athafnir svo þeir geti tekist á við hlutverk sitt í samfélaginu og fengið laun, stöðu og aukið sjálfstraust (Tryssenaar, 1999).

Í atvinnulegri atvinnuendurhæfingu er mikil breidd og fjölbreytni í þjálfun sem er byggð á mismunandi þjónustunálgunum, heimspeki og lögmálum. Dæmi um mismunandi meðferðarform er styðjandi og aðskilin meðferð. Í styðjandi meðferðarformi er aðild opin öllum þeim sem vilja nota þjónustuna. Allir eru jafnir og hæfir til að hjálpa hverjum öðrum. Í aðskilinni meðferð veita fyrirverandi sjúklingar stuðning og reka þjónustuna. Fagaðilar og þeir sem ekki eru veikir eru undanskildir frá þjónustunni. Mikilvægt er að koma fólki fljótt í starfsendurhæfingu. Því lengur sem menn eru frá vinnu því erfiðara reynist að tengjast atvinnumarkaðinum aftur (Tryssenaar, 1999).

Joshua Bierer fjallar um fjórar áhrifaríkar aðferðir í meðferð geðsjúkra innan samfélagsins. Þar segir hann að áhrifaríkar meðferðir í tengslum við geðsjúkdóma krefjast breytinga á viðhorfi samfélagsins og að meðferðin ætti að fela í sér þverfaglega nálgun. Einnig fjallaði hann um að það mikilvægasta í meðferðinni væri þátttaka, áhugi og vilji einstaklingsins og að eiginleiki meðferðarinnar í samfélaginu fæli í sér að sjúklingarnir ynnu með starfsfólkinu á jafningjagrundvelli (Stein og Cutler, 1999).

Ein af hugmyndafræðum iðjuþjálfara er Líkanið um iðju mannsins sem er skjólstæðingsmiðað og horfir heildrænt á skjólstæðinga sem opið kerfi í stöðugu samspili við umhverfið. Auk þess tekur það hvorki mið af sjúkdómsgreiningu né aldri og því hægt að nota það með öllum skjólstæðingum. Heildarþættir mannsins samanstanda af þremur undirþáttum sem eru stigskiptir og hver öðrum háðir. Þeir eru vilji, vani og framkvæmd. Að auki lítur líkanið svo á að samspil þessara þátta og umhverfis móti iðju mannsins. Líkanið leggur áherslu á mikilvægi aðferða sem taka mið af lífsskilyrðum viðkomandi og framtíðarmöguleikum við iðju (Kielhofner, 2002a).

Undirþættir viljans eru trú á eigin áhrifamátt, gildi og áhugi. Trú á eigin áhrifamátt er hin huglæga vitneskja um eigin áhrif, vitneskja um ákveðinn hæfileika og þekkingu á eigin hæfni. Þetta er einnig upplifun á valdi yfir eigin atferli og árangrinum af atferlinu. Gildi er innri sannfæring og þau viðhorf sem maður trúir á. Það er einnig skuldbinding um að hegða sér í samræmi við það sem maður trúir á. Áhugi er sá eiginleiki að finna fullnægju og ánægju við iðju. Vitundin um að njóta kemur fram í dálæti um það að sumar athafnir höfða meira til manns en aðrar. Það kemur einnig fram í aðdráttarafli sem hneigist í átt að ákveðinni iðju eða ákveðnum eiginleikum iðju (Kielhofner, 2002b).

Vani er innra skipulag upplýsinga og segir til um hvað á að gera og hvernig á að bera sig að við iðju. Hlutverk er sterk innri vitund um félagslega stöðu eða ímynd og tilheyrandi skyldur, til dæmis foreldrahlutverk eða starfsmannahlutverk. Vegna þessarar

vitundar bregst einstaklingur við og hegðar sér á viðeigandi hátt miðað við aðstæður (Kielhofner, 2002c).

Framkvæmd eru undirliggjandi líkamlegir og andlegir þættir sem gera okkur kleift að framkvæma iðju. Sé ástand þessara undirliggjandi þátta ekki sem skildi getur það haft áhrif á framkvæmd við iðju (Kielhofner, Tham, Baz og Hutson, 2002).

Umhverfi hefur bæði efnislega og samfélagslega vidd. Þessar viddir sameinast í að mynda margbreytilegan vettvang eða aðstæður fyrir iðju. Umhverfið getur virkað hvetjandi og/eða letjandi á einstakling (Kielhofner, 2002d).

Iðjuþjálfar leitast við að aðstoða einstaklinga með geðræn veikindi við að finna og þróa sína meðfæddu eiginleika. Þeir beina sjónum sínum að þeirri iðju sem fólk innir af hendi til að annast sig og sína, leggja sitt af mörkum til samfélagsins og njóta þess sem lífið hefur upp á að bjóða. Með aðlögun iðju og umhverfis, þjálfun, fræðslu og ráðgjöf stuðla iðjuþjálfar að aukinni færni og virkri þátttöku fólks í iðju, fyrirbyggja vandamál og efla heilsu. Með þessu móti vinna iðjuþjálfar með einstaklingum að því að öðlast innsýn í sjálfan sig, finna nýjar leiðir til þess að nálgast vandamál, fást við streitu og tjá tilfinningar og stuðla að vexti og bata (Stein og Cutler, 1999).

Notendur hafa staðfest að atvinna skiptir mjög miklu máli í hæfni þeirra til að lifa eðlilegu og heilbrigðu lífi. Atvinna er tengd bættri heilsu og vellíðan en atvinnuleysi eykur hættuna á sálrænum og geðrænum erfiðleikum. Vinna veitir einstaklingum með geðræn vandamál stöðugleika og dregur úr líkum á afturför. Einstaklingar með alvarleg geðræn vandamál þurfa og vilja taka eigin ákvarðanir um atvinnuval og það útheimtir rétt þeirra til að hafa eitthvað að segja um ferli atvinnulegrar endurhæfingar. Árangursrík lok atvinnulegrar endurhæfingar hafa verið talin árangur þess að notendur, aðstandendur, atvinnurekendur og heilbrigðisstarfsmenn séu í góðri samvinnu um ferlið (Tryssenaar, 1999).

Í umfjöllun um valdeflingu (empowerment) er talað um það að fela vald í hendur skjólstæðings, gera hann færan eða hæfan til einhvers sem felur í sér þróun á jákvæðu sjálfsáliti og viðurkenningu á því að vera jafngildur öðrum. Sjálfsálit eða sjálfstraust getur falið í sér hæfileika til að skipuleggja líf sitt, eiga samneyti við annað fólk og vera virkur þátttakandi í samfélaginu. Valdefling er því ferli sem á sér stað þegar fólk nær tökum á eigin lífi, hefur áhrif á sitt umhverfi og upplifir að það sé þátttakandi í samfélaginu (Fetterman, 2000; Jensen, 2000).

Valdefling er ögrandi bæði fyrir heilbrigðisstarfsmenn og skjólstæðingshópa. Það er í grundvallaratriðum jákvætt og óhlutbundið hugtak sem vísar til lausna frekar en vandamála (Jensen, 2000).

Skjólstæðingum líður betur og eru skjótari að ná bata ef notuð er valdefling í meðferð. Mikilvægt er því að lækna og aðrir meðferðaraðilar taki tillit til hugmynda og skoðana skjólstæðinga sinna og hvernig þeir geta haft stjórn á eigin heilsu. Að vera þátttakandi í sinni eigin velferð, spyrja spurninga og vera virkur eykur líkur á hraðara bataferli (Stromwall og Hurdle, 2003).

Réttur og staða geðsjúkra í samfélaginu

Geðsjúkdómar og geðraskanir eru meðal algengustu sjúkdóma sem hrjáir þjóðina, einkum ungt fólk og aldraða og eru fimm geðsjúkdómar af tíu sjúkdómategundum taldir helstu orsakavaldar örorku í heiminum. Geðsjúkdómar valda meira vinnutapi og kostnaði fyrir samfélagið en flestir aðrir sjúkdómsflokkar. Meira en fjórðungur þeirra sem fá fullan örorkulífeyrir eru einstaklingar með geðraskanir. Heildaralgengi geðraskana á Íslandi er talið vera 22%. Á hverjum tíma má því gera ráð fyrir að um fimmtíu þúsund Íslendingar, fimm ára og eldri, þjáist af einhverskonar

geðtruflun. Talið er að af þeim sem veikjast af geðsjúkdómi fá aðeins 10–30% viðunandi meðferð (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Í nýlegri grein sem birtist í Fréttablaðinu (10. september 2004) greindi Jón Kristjánsson heilbrigðisráðherra frá því að öryrkjum hefði fjölgað um helming á síðustu sjö árum og eru nú tólf þúsund, en í hverri viku bætast við tíu nýjir öryrkjar. Orsakir meðal annars vegna meiri hörku í atvinnulífinu nú en áður og þeir sem eru atvinnulausir fara frekar á örorkubætur en atvinnuleysisbætur. Heildarútgjöld ríkisins vegna almannaþrygginga eru nú um 100 milljónir króna á dag en undir almannaþryggingar flokkast ellilífeyrir, örorkubætur og bætur vegna félagslegrar aðstoðar. Ávinningur heilbrigðisáætlunarinnar er að sýna fram á að í mörgum tilfellum er hægt að ná fram markmiðum án þess að stofna þurfi til verulegs kostnaðar, jafnvel með því að endurskipuleggja núverandi útgjöld. Hægt er að ná umtalsverðum árangri með markvissum og tiltölulega kostnaðarlitlum aðgerðum (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Geðsjúkdómar sem valda örorku eru oft á tíðum langvinnir sjúkdómar. Veikindatímabilin geta gengið í lotum og þess á milli nýtur fólk sæmilega góðrar heilsu. Með góðri geðheilbrigðisþjónustu er hægt að stytta eða jafnvel koma í veg fyrir sum veikindatímabilin (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Sjúkdómar valda bæði beinum og óbeinum kostnaði en beini kostnaðurinn fellur á samfélagið. Sá kostnaður er helst rakin til örorku, til lyfjanotkunar, reksturs sjúkrahússtofnana og kostnaðs af félagslegri þjónustu. Óbeini kostnaðurinn fellur hins vegar á þá einstaklinga sem fyrir sjúkdómnum verða. Þeir þættir sem skipta þar einkum máli eru minnkun velferðar af völdum lakara lífsskilyrða vegna sjúkleika, kostnaður vegna sérstakra neysluparfa vegna sjúkdóms og kaupmáttarskerðing sem sjúkdómurinn veldur. Þessir þættir sem eru nefndir er tiltölulega auðvelt að mæla en hins vegar er stærsti hluti hins persónulega sjúkdómskostnaðar huglægur og þar af leiðandi illmælanlegur og í mörgum tilfellum ómælanlegur. Niðurstöður rannsókna benda því til þess að óbeini kostnaðurinn sé mun hærri en sá beini (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Í nokkrum löndum hefur verið metið hversu mikið alvarlegir geðsjúkdómar kosta samfélagið. Í Bretlandi er talið að geðsjúkdómar séu orsök 23% af lyfjakostnaði, 14% af kostnaði við legudeildir og 14% fjarvista frá vinnu (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Í nýjasta hefti Læknablaðsins kemur fram að þeir sem metnir höfðu verið til örorku vegna geðraskana voru nokkuð yngri en þeir sem voru metnir með aðra örorku. Geðraskanir valda þannig færniskerðingu fyrr á ævinni en sjúkdómar almennt. Vegna algengi örorku er nauðsynlegt að sporna við þessari þróun með því að auka áherslu á greiningu og meðhöndlun alvarlegra geðrasakana snemma. Einnig að auka áherslu á starfsendurhæfingu þar sem markmiðið er að taka tillit til þarfa fólks sem er að missa fótfestu á vinnumarkaðnum vegna geðraskana (Sigurður Thorlacius og Sigurjón B. Stefánsson, 2004).

Í 26. gr. laga um málefni fatlaðra er greint frá því að fatlaðir skuli njóta félagslegrar hæfingar og endurhæfingar í þeim tilgangi að draga úr áhrifum fötlunar og til að auka hæfni viðkomandi í starfi og þátttöku í daglegu lífi. En markmið laganna er að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi (*Lög um málefni fatlaðra*, 1992).

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin skilgreinir endurhæfingu sem miðar að því að skjólstaðingur nái aftur eins góðri líkamlegri, andlegri og félagslegri færni og unnt er. Endurhæfingin felur í sér að draga úr áhrifum fötlunar og þeim hindrunum sem hún veldur. Jafnframt felur hún í sér þau úrræði sem gera fötluðum kleift að vera virkir

þjóðfélagsþegnar. Oft getur verið æskilegra að vinna að endurhæfingu í því umhverfi sem einstaklingurinn lifir og hrærist í fremur en í stofnanaumhverfi (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Eins og fjallað var um hér á undan kom fram hvað umhverfið spilar stóran þátt í færni einstaklinga. Ef endurhæfing á að skila árangri er mikilvægt að hún fari fram í daglegu umhverfi einstaklingsins s.s. heimili, vinnu eða skóla. Með því aukast líkurnar á því að einstaklingurinn nái að yfirfæra þá þekkingu sem hann hlýtur í endurhæfingarferlinu yfir í sitt eigið umhverfi (Kielhofner, 2002d). Í rannsóknum sem Elín Ebba Ásmundsdóttir stýrði um geðrækt geðsjúkra – áhrifavaldar í bata (2003, Anna Krístrún Sigurpáldóttir og Harpa Guðmundsdóttir, 2003) kom fram að umhverfisþættir, fjölskylda, heilbrigðisstarfsfólk, vinir og samfélag skipta máli í bataferli. Einnig þarf að gefa geðsjúkum tækifæri á að vera virkir og hafa trú á að þeir hafi verðmæti fram að færa. Að aðstoða aðra sem styttra voru komnir í bataferlinu hafði eflandi áhrif og hvatti til enn frekari bata.

Hlutverk fagmanna innan endurhæfingar hefur víkkað út; frá því að þjónusta einstaklinga með vanhæfni til þess að veita beina aðstoð til atvinnurekenda sem ráða einstaklinga með geðræn vandamál. Iðjuþjálfar hafa kynnst vel valdi, skilyrði laga og reglugerða og eru þeir tilbúnir til að nýta sér þá þekkingu til að opna dyrnar fyrir starfsmöguleikum einstaklinga með geðræn vandamál og skora á atvinnurekendur til að fara eftir lögum fyrir hönd skjólstaðinga sinna (Tryssenaar, 1999).

Að minnsta kosti þriðjungur tíma fullorðinna fer fram á vinnustöðum þeirra. Vinnustaðurinn er því kjörinn vettvangur fyrir starfsemi heilsuverndar- og eflingar. Það er því hagur fyrirtækja að heilsa starfsmanna sé góð og því skiptir máli að heilbrigðisþjónustan tengslum við vinnustaðina sé skilvirk. Hér á landi er heilsuefning í fyrirtækjum hluti af samstarfsverkefninu Heilsuefningu á milli Landlæknisembættisins og heilbrigðisráðuneytisins (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Vegna aukinna krafa heilbrigðisyfirvalda hafa heilbrigðisstofnanir sett sér eigin reglur um gæðatryggingu. Þannig eru þær ekki eingöngu að bregðast við þessum auknu kröfum heldur eru stjórnendur og starfslíð stofnanna vel meðvituð um samkeppni fjármagns, starfslíðs og aðfanga sem kemur til með að aukast á næstu árum (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Samkvæmt 1. gr. reglugerðar nr. 159/1995 um markmið segir að Tryggingastofnun sé heimilt að semja við atvinnurekendur á almennum vinnumarkaði til að ráða einstaklinga til starfa og endurgreiða hluta launakostnaðar þeirra. Markmiðið með því er að gefa einstaklingum með skerta vinnufærni tækifæri til að vinna og fá þjálfun á almennum vinnumarkaði (*Reglur tryggingaráðs um afgreiðslu umsókna um vinnusamninga öryrkja*, 1995).

Eitt aðalmarkmið heilbrigðisáætlunarinnar til ársins 2010 er að draga úr tíðni geðraskana um 10%. Leiðir sem settar hafa verið upp til að ná þeim markmiðum er að bæta menntun, fræðslu og sérþekkingu starfsfólks með tilliti til geðheilbrigðisvandamála og forvarna. Forvörnum í geðheilbrigðismálum fyrir fullorðna verður að sinna í ríkara mæli en nú er gert (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Framtíðarsýn

Framtíðarspár til ársins 2020 gera ráð fyrir að mesta aukning verði í geð- og taugasjúkdómum. Þess vegna má gera ráð fyrir að þessir sjúkdómar muni valda 15% af sjúkdómabyrgðinni. Framtíðarsýn í heilbrigðismálum á Íslandi er að auka áherslu á rétt sjúklinga, aðstandenda þeirra og annarra sem nýta sér heilbrigðisþjónustu (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Skiptar skoðanir eru á því hver þróun kostnaðar við heilbrigðisþjónustuna verði á næstu árum. Þrátt fyrir aukna meðferðarmöguleika í framtíðinni, tækninýjungar og aukið umfang heilbrigðisþjónustunnar verða fleiri viðfangsefni þjónustunnar leyst á hagkvæmari hátt án innlagnar á sjúkrahús. Kostnaðurinn verður bundinn í ríkari mæli við aðgerðir í stað legu á sjúkrahússtofnunum. Með þetta í huga mun hlutur sjúklinga fara vaxandi í ferlinu án innlagnar (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 2001).

Framtíðarsýn með verkefni sem þessu gæti verið að auka virkni einstaklinga með geðsjúkadóma í bata svo hægt sé að nýta þann fjársjóð sem þeir búa yfir og að fleiri einstaklingar taki virkan þátt í samfélaginu og snúi frá sjúklingshlutverkinu.

KAFLI III

AÐFERÐAFRÆÐI OG NÝSKÖPUN

Í þessum kafla verður fjallað um hvernig verkefnið „Notandi spyr notanda” var framkvæmt. Gerð verður grein fyrir áreiðanleika, aðferðum við gagnaöflun og við greiningu gagna auk siðfræðilegra þátta. Fjallað verður um þá aðferðafræði sem stuðst var við framkvæmd verkefnisins. Þátttakendum verkefnisins verður lýst í stuttu máli. Greint verður frá þeirri aðferð sem notuð var við val á notendum og nýsköpunargildi verkefnisins lýst.

Undirbúningur

Áður en verkefnið var framkvæmt þurfti að kanna hvaða leyfi þyrfti. Haft var samband við sviðsstjóra geðdeilda LSH, Siðanefnd Landspítala Háskólasjúkrahúss, Vísindasiðanefnd auk deildarstjóra þeirra deilda sem myndu taka þátt í verkefninu.

Hugarafli fundaði með sviðstjórum sem gáfu sitt leyfi en einnig var fundað með þeim deildarstjórum LSH sem tóku þátt. Mikill áhugi var hjá öllum aðilum sem komu að verkefninu. Af fimm deildum sem komu til greina voru þrjár deildir fyrir valinu eftir atkvæðagreiðslu sem 24 einstaklingar tóku þátt í. Markmið verkefnisins „Notandi spyr notanda” var fyrst og fremst forkönnun (pilot study) á því hvort hægt sé að framkvæma gæðaeftirlit sem notendur sjá um að framkvæma í samstarfi við fagfólk. Hringt var í formann siðanefndar LSH til að fá leyfi að hljóðrita viðtölin en hann vísaði málinu áfram til Vísindasiðanefndar þar sem leiðbeinandi tengdist Háskólanum á Akureyri (HA) en ekki Háskóla Íslands (HÍ). Enginn samningur er á milli HA og LSH varðandi rannsóknir. Upphafleg hugmynd var að hljóðrita viðtölin til að fá sem áreiðanlegustu niðurstöður. Að hljóðrita viðtöl er sú aðferð sem notuð er í aðferðafræði eigindlegra rannsókna eins og verkefni þetta styðst við. Fyrirspurn var send til Vísindasiðanefndar um hvort að slík könnun þyrfti leyfi þeirra. Eftir bréfaskriftir á milli leiðbeinanda verkefnisins og nefndarmanns vísindasiðanefndar var niðurstaðan að á þessu stigi væri ekki um hefðbundna rannsókn um að ræða. Ef verkefnið héldi áfram á þessu stigi eða eitthvað birt í vísindatímaritum, haldið innlegg á ráðstefnum þar sem ályktanir yrðu dregnar yrði að fá álit nefndarinnar aftur um hvort sækja þyrfti um leyfi á ný (Berglind Hrönn Hallgrímsdóttir, einkasamskipti, 18 maí 2004).

Verkefnið “Notandi spyr notanda” er að miklu leyti byggt á hugmynd frá notendahópi í Þrændarlögum í Noregi. Kröfur sem settar voru á einstaklinga innan Hugarafli sem tóku þátt í verkefninu voru að hafa notendabekkingu og vera komin það langt í eigin bataferli að þau sæju eigin vandamál úr fjarlægð, gætu verið hlutlaus, tækju ekki afstöðu með eða á móti né létu skoðanir sýnar í ljós á því sem fólk var að tjá sig um í viðtölunum. Leitast var eftir huglægri sýn þeirra sem voru þiggjendur þjónustunnar.

Þegar samstarfið við Hugarafli hófst fór fyrsti mánuðurinn í að efla hópinn þar sem iðjuþjálfanemarnir kynntust vel hópnum með aðstoð Auðar Axelsdóttur, annars leiðbeinanda verkefnisins. Hún kynnti hugmyndafræði valdeflingar fyrir nemum sem hún hefur reynslu í að vinna með. Einnig sá hún um daglega umsjón ásamt nemum og veitti handleiðslu til þeirra jöfnum höndum. Hópurinn þurfti að þjálfast sig við að vinna á jafningjagrundvelli með nemum þar sem hugmyndafræði valdeflingar var höfð að leiðarljósi. Hópurinn kynntist vel innbyrðis í gegnum hópefli t.d. væntingum, áhugamálum, styrkleikum og veikleikum hvors annars. Unnið var að þessum þáttum með hópæfingum og hópefli þar sem framkvæmdar voru ýmsar æfingar. Hópeflisverkefnið miðuðust einnig að því byggja upp traust, þjálfun í samskiptum og að geta stýrt hóp (Remocker og Sherwood, 1999).

Á sama tíma voru helstu gögnin frá notendahópnum í Noregi þýdd til að leiðbeina hópnum við framkvæmd gagnasöfnunar. Í upphafi var unnið að því að útbúa kynningarbréf til þeirra deilda sem tóku þátt í verkefninu en það voru þrjár geðdeildir á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (sjá fylgiskjal A). Til að huga að siðfræðilegum þáttum sem snúa að framkvæmd viðtalanna og verndun persónuupplýsinga var útbúið skjal um upplýst samþykki fyrir þá notendur sem sóttu viðtölin (sjá fylgiskjal B). Þegar deildarstjórar þeirra deilda sem tóku þátt höfðu fengið kynningarbréfin var boðað til funda með þeim. Á þessum fundum var verkefnið kynnt nánar fyrir deildarstjórum auk lykilstarfsmanna og aðstæður til viðtala skoðaðar sem var hluti af undirbúningi. Mikilvægt var að fundarherbergin sem útveguð voru til viðtala væru staðir þar sem notendum liði vel á og þeir hefðu tengingu við. Þessar heimsóknir á deildirnar voru mikilvægar sem undirbúningur fyrir Hugarafli vegna óþægilegra minninga sem nokkrir einstaklingar höfðu við að fara aftur inn á geðdeild, deild sem þau höfðu jafnvel dvalið á áður.

Þjálfuð var viðtalstækni hjá Hugarafli til að vita hvernig ætti að bera sig faglega að í viðtölum. Atriði s.s. hvernig á að beita rödd, skynja líkamstjáningu og raddblæ, veita virka hlustun, bregðast við innihaldi og tilfinningum og hvernig ætti að mynda góð tengsl við viðmælendur. Einnig var útbúinn gátlisti sem hafður var að leiðarljósi við framkvæmd viðtalanna (sjá fylgiskjal C og F).

Ákveðið var að notast við eigindlegar rannsóknaraðferðir við gagnaöflun í viðtölunum, nánar tiltekið opin viðtöl. Eigindlegar rannsóknaraðferðir flokkast í þjóðfræðilegar rannsóknir, fyrirbærafræði, áhorfsrannsóknir, þátttökuathuganir, opin viðtöl og heimildasamantektir (Bailey, 1997). Opin viðtöl geta verið óstöðluð einstaklingsviðtöl sem hafa þann tilgang að lýsa og veita skilning á fyrirbærum í tilveru fólks. Þau snúast um að laða fram lýsingar á sammannlegum reynsluheimi og teljast til gagnasöfnunaraðferða eigindlegrar aðferðafræði. Leitast er við að skilja reynslu þátttakenda frá þeirra eigin sjónarhóli. Viðtölin felast í samræðum þar sem umræðuefnið er ákveðið af rannsakanda sem ræðir á jafnréttisgrundvelli við viðmælenda. Þannig er umræðuefnið fyrirfram ákveðið en innihald samræðnanna ekki. Fjallað er um atburði, hugrenningar, tilfinningar, hegðun, skynjun, vonir, væntingar og annað sem er til marks um það sem skiptir þátttakendum máli (Helga Jónsdóttir, 2003).

Gagnaöflun

Áður en viðtölin sjálf fóru fram voru sett saman þrjú vinnuteymi innan Hugarafis þar sem hver og einn hafði hlutverk við hæfi. Hvert teymi aflaði gagna á einni deild LSH og innan þess voru tveir spyrjendur, tveir ritarar og einn til tveir áheyrendur. Ákveðið var að teymið yrði þó aldrei stærra en fjöldi viðmælenda.

Gagnaöflunin hófst þann 28. júní og stóð til 23. júlí 2004. Hún fór fram alla virka daga fyrstu tvær vikurnar og fjóra virka daga síðustu tvær vikurnar. Gagnaöflunin fór fram í svokölluðum rýnihópum þar sem aðeins þeir sem hafa reynslu af þjónustunni voru viðstaddir. Hvert hópviðtal var einn til einn og hálfur tími í senn. Rýnihópar eða hópviðtöl eru eigindleg rannsóknaraðferð sem notuð er til að öðlast betri skilning á viðhorfum og reynslu tiltekins hóps fólks gagnvart ákveðnu viðfangsefni rannsókna. Kostur þess að taka viðtölin í rýnihópum eru meðal annars sá að hægt er að safna fjölbreyttum gögnum frá mörgum aðilum á fremur skjótan og nokkuð ódýran hátt. Einnig er þetta ein af fáum aðferðum sem byggir á samskiptum fólks og hópstarfi (Sóley S. Bender, 2003). Til að fá fram grunnupplýsingar um hvað virkar í þjónustunni var útbúinn rammi fyrir spurningar (sjá fylgiskjal D).

Í upphafi hvers viðtals voru opnunarspurningar um hvað notendum fyndist um þjónustuna á deildinni, hvað væri gott og hvað mætti betur fara að þeirra mati. Út frá því skapaðist umræðugrundvöllur þar sem rætt var um það sem notendur voru uppteknir af hverju sinni og voru upplýsingarnar skráðar jafnóðum niður af riturum. Í viðtölunum var leitast eftir að allir hefðu það sem markmið að ná fram sama skilningi og vera sammála. Meðlimir Hugarafls þurftu að gæta þess að vera ekki með fyrirfram ákveðnar skoðanir um hvað ætti að taka upp heldur var umræðan opin og fjálsleg. Einnig var leytast eftir að skapa rólegt og notalegt umhverfi og boðið var upp á léttar veitingar. Eftir hvert viðtal var farið á Heilsugæsluna í Drápuhlíð, þar sem Hugarafll hefur aðsetur og farið yfir viðtalið í heild sinni. Þar fengu ritarar tækifæri til að fara yfir það sem þeir náðu að skrá niður og aðrir teymismeðlimir gátu bætt við ef þurfti. Einnig voru viðbrögð notenda og helstu umræður skráðar í lokin.

Við gagnaöflunina var byrjað að taka viðtöl alla virka daga í rúmar tvær vikur en þegar búið var að taka helming viðtalanna var ákveðið að endurmeta stöðuna til að sjá hvort eitthvað mætti betur fara. Í ljós kom að mikið álag hafði verið á meðlimum Hugarafls og kröfurnar til þeirra að mæta á hverjum degi til að taka viðtöl voru óraunhæfar. Því var ákveðið að fækka viðtölunum úr 18 í 16 og hafa einn dag í viku sem hópeflisdag til að léttla álagið á starfshópinn. Hópeflisdagarnir gáfust vel þar sem hópurnir fékk tækifæri til að þéttast og leiða hugann að öðrum verkefnum í öðru umhverfi.

Gagnagreining

Þegar gagnaöflun viðtalanna var lokið lá fyrir að vinna úr gögnum sem komu frá deildunum þremur. Þar var að miklu leyti farið eftir hugmynd Norðmanna sem notuðust við tölfræðiforritið SPSS Textsmart (Statistical Package for the Social Sciences) við greiningu gagna var ákveðið að halda sig við þeirra aðferð. Forritið SPSS Textsmart er ætlað til að taka á eigindlegum upplýsingum og flokka og setja þær fram á meginlegan hátt en það var upphafleg hugmynd af framsetningu niðurstaðanna. Við nánari athugun kom í ljós að forritið var ekki lengur til á markaði og útgáfa SPSS tölfræðiforrítsins sem var til staðar tók aðeins á meginlegum rannsóknargögnum og var þar af leiðandi ekki nothæf (Kjartan Ólafsson, einkasamskipti, 9 júlí 2004). Elín Ebba Ásmundsdóttir, leiðbeinandi verkefnisins, leitaði upplýsinga hjá norska notendahópnum sem nýlega hafði sent frá sér skýrslu þar sem niðurstöður hennar voru settar fram með Svót- greiningu (styrkleikar, veikleikar, ógnanir og tækifæri) (Westerlund, 2004). Svót- greining er greining sem byggir á því að greina ýmsa þætti í stjórnun, skipulagsheilda, möguleika þeirra til að blómstra, takast á við nýtt umhverfi og nýja tíma, standast samkeppni og bregðast við breyttum aðstæðum. Svót-greining er nokkurskonar rammi til að greina eða koma auga á innri styrk og veikleika starfsmanna ásamt ógnunum og tækifærum sem starfsmenn standa frammi fyrir (SVÓT- greining, e.d.). Svót- greining er afar einfalt tæki sem oft er beitt í fyrirtækjum. Greiningin felst í því að kortleggja hverjir eru helstu styrkleikar fyrirtækisins, hverjir veikleikarnir eru, hvaða ógnanir stöðja að því og hvaða sóknarfæri það hefur. Í sinni einföldustu mynd felst greiningin í því að búa til lista með þessum fjórum þáttum fyrir fyrirtækið (Gylfi Magnússon, 2003).

Ákveðið var því að notast við Svót-greiningu til að greina gögnin þar sem hún þótti við hæfi vegna einfaldleika í notkun og þarfnaðist ekki sérþekkingar til að framkvæma hana (sjá fylgiskjal G). Samkvæmt eigindlegum rannsóknaraðferðum eru gögnin flokkuð eftir þeim og gott er að skoða þau út frá orðanotkun, samhengi, innra

samræmi, algengi atriða, styrkleika samræðna og nákvæmni svaranna. Þemun voru ellefu þau sem oftast komu fram í viðtölunum (Sóley S. Bender, 2003).

Þau ellefu þemu eða efnisflokkar sem greint var út frá voru eftirfarandi:

Lyf og lyfjameðferð	Starfsfólk	Þátttaka í ákvörðunum
Aðbúnaður á deild	Hreyfing/Líkamsrækt	Dagstatus
Tómstundaiðja	Meðferðarúrræði	Eftirfylgni
Heimsóknir	Upplýsingaflæði	

Unnið var í tveggja til þriggja manna hópum að því að greina með Svót-greiningu þau gögn sem fram komu í viðtölum en auk þess voru skráðar niður umræður sem fram fóru eftir að viðtölunum lauk.

Í fyrstu voru upplýsingar úr hverju viðtali, frá hverri geðdeild fyrir sig greindar og síðan flokkaðar í fjóra fyrrnefnda þætti Svót-greiningar. Auk þess var ákveðið í hvaða þemu hver þáttur átti heima. Til að samræma greininguna og auka áreiðanleika niðurstaðanna fóru allir þátttakendur verkefnisins sameiginlega yfir flokkun Svót-greiningarinnar eftir nákvæmum leiðbeiningum. Skýrar og nákvæmar leiðbeiningar hafa þann tilgang að auka áreiðanleika niðurstaðanna (Guðrún Pálmadóttir, 2003). Viðmið áreiðanleika vísar í að hve miklu leyti aðrir rannsakendur hefðu komist að sömu niðurstöðu ef þeir höfðu notað nákvæmlega sömu rannsóknaraðferðina (Rúnar Helgi Andrason, 2003).

Að því loknu voru upplýsingar frá hverri geðdeild fyrir sig settar í efnisflokkana ellefu til að sjá niðurstöðurnar í heild sinni fyrir hverja geðdeild. Í lokin voru niðurstöður geðdeildanna þriggja á LSH teknar saman í heildar Svót-greiningu eftir efnisflokkum.

Greining upplýsinganna tók lengri tíma en áætlað var í upphafi vegna tímaskorts og einnig þar sem verkefnið var unnið yfir sumarmánuði þar sem margir taka sér frí auk þess sem aðrir höfðu ekki það úthald sem til þurfti. Niðurstöðurnar voru túlkaðar í skýrslur sem berast munu sviðsstjóra og deildarstjórum LSH þeirra geðdeilda þar sem gæðaeftirlit var framkvæmt. Yfirmönnum geðdeildanna er ætlað að gefa Hugarafli svörun á niðurstöðum skýrslunnar og greina frá því á hvern hátt þeir muni bregðast við niðurstöðunum.

Einnig verður skýrsla send til Heilbrigðisráðuneytis sem veitti mótframlag til að verkefni þetta gæti orðið að veruleika. Unnið var að bæklingi sem inniheldur helstu niðurstöður verkefnisins „Notandi spyr notanda“. Bæklingurinn mun verða aðgengilegur notendum auk annarra sem vilja kynna sér Hugarafli, verkefnið „Notandi spyr notanda“ og niðurstöður þess.

Þátttakendur

Gerð var krafa um að þeir viðmælendur sem tóku þátt í verkefninu væru innlagðir á eina af þeim þremur geðdeildum LSH sem gæðaeftirlitið var framkvæmt. Þátttakendur voru því valdir með hentugleikaúrtaki þar sem auðvelt var að ná til þeirra. Kannanir sem byggjast á hentugleikaúrtaki eru lagðar fyrir þar sem margir eru, s.s. í kennslustofum skóla og því féll þessi úrtaksaðferð við verkefni sem þetta (Þórólfur Þórlindsson og Þorlákur Karlsson, 2003). Þátttakendur verkefnisins voru 37 einstaklingar. Þau áttu öll við geðsjúkdóma að stríða og voru innlögð á geðdeild LSH á þeim tíma sem viðtölin fóru fram. Þátttaka notenda var ekki bundin við sérstaka sjúkdómsgreiningu eða ástand heldur höfðu allir þeir sem sýndu áhuga á að sækja

viðtölin rétt til þátttöku í verkefninu. Þátttakendur verkefnisins höfðu rétt á að skrifa undir upplýst samþykki þar sem fram komu allar upplýsingar um verkefnið, að fyllsta trúnaðar yrði gætt og nöfn og auðkenni þátttakenda kæmu hvergi fram. Fyrir marga notendur veitti þetta skjal þeim vissu öryggi á trúnaðarupplýsingum en féll ekki í eins góðan jarðveg hjá öðrum þar sem misskilnings gætti hjá notendum á upplýsta samþykkinu. Notendur sem sóttu viðtölin gátu einnig valið hvort þeir tjáðu skoðanir sínar eða hlustuðu á það sem fram fór, enginn var skyldugur til þátttöku. Einu upplýsingar sem skráðar voru um þátttakendur voru kynferði og fjöldi þeirra í hverju viðtali.

Nýsköpunargildi verkefnisins

Verkefni sem þetta hefur gildi í nýsköpun inn á fjölmörgum sviðum, s.s. fyrir atvinnulífið, samfélagið, fræðasviðið, iðjuþjálfanema og einstaklinga með geðraskanir.

Sem nýsköpun fyrir atvinnulífið fá geðsjúkir atvinnutækifæri út frá eigin forsendum þar sem þeir vinna verk sem þeir ráða við og hefur einnig gildi fyrir þá. Ein af hugmyndafræðum iðjuþjálfunar (MOHO) byggist á því að einstaklingar vinni út frá eigin gildum og fái hlutverk við hæfi. Þannig fá þeir tækifæri frá umhverfinu til þess að spreyta sig í því sem skiptir þá máli (Kielhofner, 2002d). Geðsjúkir sem hafa veikt og náð bata hafa reynslu sem skapar verðmæti fyrir atvinnulífið og samfélagið í heild sinni, því það er forsenda fyrir því að geta tekið þátt í gæðaeftirliti eins og gæðaeftirlitsverkefnið „Notandi spyr notanda”.

Samkvæmt gæðaaætlun Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis er talað um að reglulega verði að gera viðhorfskannanir. Ávinningur af því er að kalla saman fulltrúa sjúklinga, starfsmanna og stjórnenda til að skoða betur einstaka þætti innan þjónustunnar, skilgreina væntingar innan hennar og einnig að meta þróun og gæði (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 1999).

Sem nýsköpun fyrir fræðasviðið eru geðsjúkir spurðir af jafningjum á skipulagðan hátt hvað sé gott og hvað megi betur fara í þjónustunni. Þar af leiðandi er verið að ná fram upplýsingum sem væru jafnvel ekki að koma fram ef fagaðilar væru spyrjendur. Með þessu er Hugarafl að mæta notendum á jafningjagrundvelli sem spyrjendur og fyrrverandi notendur þjónustunnar. Þannig má segja að geðsjúkir í bata séu sérfræðingar í því hvernig best sé að nálgast upplýsingar frá öðrum notendum. Þarna kemur fram sjónarmið notenda sem vantað hefur hér á landi. Norðmenn standa betur að vígi en Íslendingar því þeir hafa framkvæmt gæðaeftirlitsrannsóknir frá árinu 1998 þar sem einblínt er á sjónarmið notenda (Westerlund, 2004).

Í kjölfarið af gæðaeftirlitinu fá stjórnendur geðdeildanna senda skýrslu þar sem niðurstöður eru teknar saman og er þeim skylt að svara skriflega á hvern hátt þeir munu bregðast við ábendingum. Með þessari nálgun er komið inn á gagnvirkt samband sem byggist á jafningjagrundvelli milli notenda og heilbrigðisstarfsmanna. Stjórnendur og stjórnámálamenn fá virkt aðhald um gæði þjónustunnar og fá vísendingar um hvort fjármagni sé rétt varið, hvort þjónustan virki eða hvort bæta megi einstaka þætti hennar (Westerlund, 2004).

Verkefni þetta er einnig nýsköpun fyrir iðjuþjálfanema. Í gegnum það hafa nemarnir öðlast reynslu af því að prófa í verki þá hugmyndafræði sem þeir hafa verið að læra síðustu þrjú árin. Hugmyndafræðin leitast eftir að útskýra hvötina, skipulagninguna og framkvæmdina á bak við þau verkefni sem einstaklingurinn tekst á við daglega auk samspils þessa þátta við umhverfið sem hann er í hverju sinni. Þannig getur umhverfið annað hvort verið letjandi eða hvetjandi á einstaklinginn og haft áhrif á það sem hann er að fást við hverju sinni (Kielhofner, 2002d).

Einnig hafa nemarnir fengið reynslu í hvernig hægt sé að efla mann- og félagsauð í gegnum þátttöku í iðju eins og gert er í rannsóknarverkefnum í samvinnu við skjólstæðingshópa. Í tveimur rannsóknum og könnun á viðhorfum geðsjúkra til atvinnuþátttöku sem Elín Ebba Ásmundsdóttir stýrði kom fram að notendur telja atvinnuþátttöku spila stóran þátt í því að ná bata í sínum geðsjúkdómi. Í 70% tilvika töldu notendur vinnuhlutverkið vera mikilvægasta hlutverkið, fyrir flesta var það lífsspursmál og töldu notendur að ef þau væru ekki í vinnu myndu þau veikjast og þyrftu að leggjast inn á sjúkradeild. Niðurstöður gáfu til kynna að vinnan væri lykilhlutverk sem veitti þeim reglu í daglegu lífi og tækifæri til að vera virkir þjóðfélagsþegnar (Ásmundsdóttir, 2004, Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2003). Á þessum rannsóknum má sjá hvað mikilvægt er fyrir notendur að taka þátt í verkefnum sem höfða til þeirra þar sem þeir fá tækifæri til að vera virkir og hafa áhrif í samfélaginu.

Nemarnir fengu dýrmæta reynslu í því hvernig er hægt að efla færni skjólstæðinga. Í samstarfi við Hugarafli veittu nemarnir hópnum stuðning og áhuga sem hver og einn meðlimur þarfnaðist og unnu þannig skjólstæðingsmiðað með þeim. Skjólstæðingsmiðuð nálgun er þegar tekið er mið af gildum og þörfum skjólstæðings (Kielhofner, 2002a).

Með þessari nálgun eflidist færni notendanna með hverri vikunni sem leið og í ljós kom að hópurinn var full fær um að framkvæma alla þætti gæðæftirlits. Einnig nálgudust nemarnir notendur Hugarafli á jafningjagrundvelli og urðu þannig næmari fyrir gildum þeirra og hvað skipti þá máli. Nemarnir upplifðu á hvern hátt hægt væri að auka áhrif notenda í heilbrigðisþjónustunni og nýta styrkleika þeirra til verðmætasköpunar í samfélaginu. Við framkvæmd þessa verkefnis verða nemarnir einnig betur undirbúnir til að framkvæma eigin rannsókn sem lokaverkefni á fjórða námsári í iðjuþjálfun við Háskólann á Akureyri.

KAFLI IV GREINING GAGNA

Í þessum kafla verður greint frá helstu niðurstöðum verkefnisins „Notandi spyr notanda” og þær flokkaðar eftir þeimum sem oftast komu fram við gagnaöflunina. Að lokum verður fjallað um helstu atriði sem tengjast upplifunum einstaklinga í Hugarafli sem tóku þátt í verkefninu, þar verður komið inn á persónulega reynslu og áhrif þess að taka þátt í gæðaeftirlitsverkefni sem þessu.

Tekið skal fram að þær niðurstöður sem fjallað verður um hér að neðan eru aðeins upplifanir viðmælanda af þeirri þjónustu sem þeir hlutu á þeim tíma sem gagnaöflun verkefnisins fór fram. Ekki er ætlað að draga ályktanir af niðurstöðunum heldur er þeim einungis ætlað að gefa ráðamönnum geðheilbrigðisþjónustunnar vísbendingar að því hvernig hægt sé að móta þjónustuna að þörfum notenda. Nefnd verða þau atriði sem oftast komu fram og voru mest áberandi í heildarniðurstöðum deildanna þriggja.

Lyf og lyfjameðferð

Viðmælendur töluðu um að þeir væru sáttari við að taka inn lyf ef þeir höfðu fengið upplýsingar um þau og aukaverkanir þeirra. Þeir voru þó á einu máli um það að of mikil áhersla væri lögð á lyfjagjöf og að þeir hefðu lítið um hana að segja þar sem lyfjagjöfin væri eingöngu í höndum lækna. Viðmælendum fannst lyfin deyfandi og töldu að þau ein og sér læknuðu engan.

Aðbúnaður á deild

Viðmælendum fannst gott að hafa skipulag og reglur á deildunum þar sem það skapaði rólegra andrúmsloft. Þeir upplifðu iðjuleysi og fannst tíminn lengi að líða. Þar sem notkun GSM-síma var ekki leyfður upplifðu viðmælendur einangrun vegna lítilla samskipta við ættingja og vini og jafnvel stjórnleysi á aðstæðum þar sem þeir réðu ekki símanotkun sinni. Viðmælendur upplifðu að lítið væri um að vera á deildunum og að mesti hluti tímans færi í að horfa út loftið, borða og að taka inn lyf. Mörgum viðmælendum fannst dvölin á deildunum vera geymslustaður og flestar deildirnar voru lokaðar.

Viðmælendur vildu fá úrbætur á þessum málum og nefndu þeir m.a. að gott væri að leyfa sjónvarp á daginn, fá aðgang að dagblöðum, leslampa og útvörp á herbergjum og nettengingu til að geta skoðað tölvupóst sinn og verið í samskiptum við umheiminn.

Tómstundaiðja

Viðmælendum fannst gott að hafa listasmiðju inni á deildunum og komast í iðjuþjálfun. Þeir nefndu þó að ekki allir hefðu möguleika á að fara í iðjuþjálfun. Einnig fannst þeim gott að fá tækifæri til að hlusta á tónlist, spila á spil og lesa. Þeir töluðu um að þeim fyndist kvöldin og helgarnar einna lengst að líða þar sem lítið væri um að vera og því hlökkuðu notendur til mánudaga þegar hefðbundin dagskrá byrjaði aftur. Viðmælendur vildu sjá breytingu á þessum málum og nefndu að listasmiðjan mætti vera opin á frjálslægri tímum og að einnig væri hægt að brjóta upp kvöldin t.d. með því

að leigja myndbandsspólu. Þeir töluðu einnig um að gott væri að hafa hugmyndakassa, söngstund og fá tækifæri til að stunda áhugamál sín. Einnig fannst þeim starfsfólk mega gera meira af því að hvetja viðmælendur til tómstundaiðju þar sem þeir töldu það ýta undir jákvæðan hugsanagang.

Heimsóknir

Viðmælendum fannst gott að hafa frjálstan heimsóknartíma þar sem ættingjar, vinir og jafnvel gæludýr mættu heimsækja þá. Viðmælendum fannst gott þegar þeir voru látnir vita um heimsóknir áður en viðkomandi kæmi inn á herbergi til þeirra og tekið væri tillit til óska og þarfa t.d. ef þeir vildu ekki fá heimsókn. Þeim fannst einnig gott að fá tækifæri til að fara í heimsóknir utan deildanna.

Starfsfólk

Viðmælendur nefndu að þeim fyndist gott að geta tjáð sig um líðan sína við starfsfólk og töluðu sérstaklega um hvað það væri gott að geta leitað til geðlækna og sálfræðinga. Þeim fannst styrkleiki í því að hafa tengla en upplifðu að tenglar væru ekki eins virkir á kvöldvöktum og ekki væru tenglar um helgar sem skapaði óöryggi. Þeir töluðu um að það væri kostur að geta leitað til starfsmanna á næturvakt vegna svefnerfiðleika þar sem þeir fengu góðar móttökur. Viðmælendum fannst gott að hafa morgunfundi en nefndu að stundum vildu þeir gleymast og ekki væru allir boðaðir á fundina. Viðmælendur vildu einnig hafa morgunfundi um helgar sem eru ekki.

Viðmælendur upplifðu aftur á móti eins og ekki væri hlustað og tekið mark á þeim og fannst starfsfólk vanta reynslu í starfi, bæði faglega og persónulega. Einnig kom fram að starfsfólk þyrfti að gæta þess að koma fram við notendur sem fullorðnar manneskjur en ekki sem börn. Með því upplifðu viðmælendur yfirráð og ósveigjanleika starfsfólks. Viðmælendur nefndu að lítið sæist af félagsráðgjöfum og sálfræðingum á deildunum. Flestir upplifðu mesta trú á læknum en töluðu einna minnst jákvætt um þá. Þeim fannst slæmt að þeir fengu aðeins að hitta lækni ef þeir gerðu eitthvað af sér því ekki væri hlustað á kvartanir þeirra. Vegna mismunandi nálgana starfsfólks í garð viðmælenda kviðu þeir fyrir hvaða starfsfólk kæmi á næstu vakt.

Viðmælendur lögðu til ýmsar lausnir sem þeir vildu sjá á deildunum og nefndu þeir að gott væri að fá teymi í kringum hvern og einn einstakling sem kæmi í veg fyrir að þurfa að endurtaka sig við marga starfsmenn og einnig til að mynda traust við ákveðna aðila. Þeim fannst vanta vettvang til að tjá sig og nefndu þeir m.a. að auka mætti hópmeðferðir og viðtöl við fagaðila.

Hreyfing/líkamsrækt

Viðmælendum fannst gott að vera hvattir til að fara út að ganga. Hins vegar fannst þeim vanta meiri hreyfingu, útivist og slökun og fannst slæmt að ekki væri starfandi sjúkrahjálfari á deildunum. Viðmælendum fannst gott að það væri aðstaða til líkamsræktar en töluðu um að þar ekki væri nein aðstoð. Þeir nefndu að gott væri að hafa líkamsræktardagskrá til að fá útrás og vildu fá tækifæri til að fara í sund, yoga og að boxa í boxpúða.

Meðferðarúrræði

Þau meðferðarúrræði sem viðmælendur nefndu oftast og höfðu góð áhrif á þá voru iðjuþjálfun og sálfræðingar. Þeir töluðu um að þeir fengju samband við

félagsráðgjafa ef félagsleg úrræði vantaði. Viðmælendum fannst slæmt að lækna væru ekki á vakt inni á deildunum og að enginn hjúkrunarfræðingur væri á næturvöktum. Þeir voru ekki sáttir við að fá oft nýjar greiningar frá mismunandi læknum. Einnig fannst viðmælendum þörf á að fá einkaviðtöl, því þeir fengu ekki tækifæri til að tjá sig og upplifðu því að þeir væru áhrifslausir, þar sem of margir starfsmenn væru viðstaddir viðtölin. Þeim fannst kerfið staðnað og upplifðu að þeim væri ekki gefin mikil von um bata. Viðmælendur vildu sjá breytingu á þessum málum og vildu fá heildrænni og fjölbreyttari meðferð, fræðslu og þjálfun í samskiptum til að fá tækifæri til að vera virkari. Einnig vildu þeir sjá að aðstandendur tækju meiri þátt í meðferðarferlinu.

Upplýsingaflæði

Viðmælendum fannst gott að hafa upplýsingatöflu um það sem væri um að vera á deildunum og að það væri farið yfir hana á morgunfundum. Viðmælendum fannst þeir ekki fá nægar upplýsingar um lyf, sjúkdóma, greiningu, stöðu sína í sjúkdómnum og hvað væri hægt að gera miðað við hana. Einnig töluðu þeir um að aðstandendur þeirra fengu ekki upplýsingar né fræðslu um sjúkdóminn og töldu þeir það vera vegna samskiptaleysis lækna við aðstandendur. Viðmælendur þurftu oft að bíða lengi eftir því að komast í læknaviðtal og misstu stundum af því vegna skorts á upplýsingaflæði til þeirra þegar eitthvað breyttist. Þeir upplifðu mjög mismunandi þjónustu milli deilda og lítil samskipti milli þeirra.

Viðmælendur vildu fá upplýsingafundi til að fræðast um það sem um væri að vera á deildunum og sögðu að það væri gott ef upplýsingar bærust skýrt og greinilega milli vakta. Þeim fannst mikilvægt að starfsfólk kynnti sér sjúkrasögu þeirra svo að hugað væri að líkamlegum kvillum. Viðmælendum fannst nauðsynlegt að ófaglært starfsfólk fengi fræðslu um geðsjúkdóma áður en þeir hefðu störf. Einnig fannst þeim vanta meiri umræðu um sjálfshjálparhópa.

Þátttaka í ákvörðunum

Vegna sumarlokana fengu viðmælendur að ákvarða hvaða deild þeir færu á í stað þeirrar deildar sem þeir dvöldu á fyrir og þar með að ráða meðferðarstað sínum yfir þann tíma sem sumarlokanir stóðu yfir.

Viðmælendum fannst slæmt að fá ekki að ráða hvaða dagskrá þeir tæku þátt í og einnig að vera vaktir upp með látum og fá ekkert um það að segja. Viðmælendur vildu fá tækifæri til að hafa frumkvæði og segja hvað þeir vildu.

Dagstatus

Viðmælendum fannst jákvætt að fara í dagstatus en sögðu aðstæður ekki eins góðar og hjá þeim sem voru inniliggjandi. Þeir töluðu um að ekkert afdrep væri yfir daginn og að ekki væri hægt að hvíla sig á herbergjum heldur aðeins á göngum deildanna. Viðmælendur vildu því sjá þær úrbætur að þeir fengu tækifæri til að hvíla sig á herbergjum.

Þeir upplifðu að lítið væri um að vera annað en að bíða allan daginn. Einnig fannst viðmælendum erfitt að koma aftur inn á deild eftir að vera komnir í dagstatus.

Eftirfylgni

Viðmælendur voru kvíðnir fyrir útskrift því þeim finnst vanta stuðning þegar heim væri komið og upplifðu þeir því mikið öryggisleysi við að fara heim. Viðmælendur vildu að haldnir væru útskriftarfundir með aðstandendum og vildu að þeir kæmu meira inn í útskriftarferlið. Einnig vildu þeir sjá eftirfylgni og upplýsingar um úrræði í samfélaginu að lokinni útskrift.

KAFLI V UMRÆÐA OG NIÐURLAG

Í gagnagreiningu komu fram fjölmargir þættir um hvað viðmælendur töldu vera gott og hvað mætti betur fara í þjónustunni sem veitt er á geðdeildum LSH. Það kom nemum á óvart hve mikið kom fram af upplýsingum þar sem viðmælendur töluðu um hvað lítið væri um að vera á deildunum. Einnig hvernig viðmælendur upplifðu þá nálgun sem starfsfólk veitti. Nemum fannst jákvætt að sjá hvað viðmælendur voru áhugasamir um að koma með tillögur að úrbótum á þeirri þjónustu sem hægt væri að veita með tiltölulega litlum kostnaði t.d. jákvæðari samskipti við starfsfólk, hugmyndakassa, áskrift af dagblaði og fleira. Í lok hvers fundar voru viðmælendur spurðir um hvernig þeim fannst að taka þátt í forkönnun sem þessari? Flest allir viðmælendur voru sammála um að þátttaka þeirra í viðtölunum hefði góð áhrif á þá. Þeir töluðu um að þeim fyndist gott að fá tækifæri til að tjá sig á jafningjagrundvelli til að koma skoðunum sínum á framfæri og geta átt þátt í að móta þjónustuna. Þannig fá notendur tækifæri til að komist úr því hlutverki að vera eingöngu þiggjendur þjónustunnar yfir í það að vera þátttakendur í samfélaginu. Þeir töluðu einnig um að meðlimir Hugarafls væru fyrirmynd þeirra og fannst styrkleiki að sjá aðra notendur í bata sem veitti þeim von um eigin bata.

Þessar niðurstöður eru mikilvægar svo að hægt sé að þróa þjónustu að þörfum notenda. Notendasjónarmið eru því stór þáttur í þróun þjónustunnar í framtíðinni, ekki einungis til að sjá hvað betur má fara, heldur einnig til að halda áfram að veita þá þjónustu sem notendur eru ánægðir með. Nauðsynlegt er að framkvæmt verði gæðaeftirlit sem verði í höndum notenda jafnframt hefðbundnu gæðaeftirliti á geðdeildum eins og heilbrigðisáætlun til ársins 2010 segir til um og kemur fram í heimildasamantekt.

Þátttaka í verkefninu „Notandi spyr notanda” hafði ekki einungis áhrif á notendur sem fengu tækifæri til að hafa áhrif á þjónustuna heldur einnig þá einstaklinga í Hugarafli sem unnu hörðum höndum til að það gæti orðið að veruleika. Hver og einn lagði persónulegan metnað í að framkvæma alla þætti verkefnisins sem varðaði undirbúning, gagnaöflun og gagnagreiningu. Forsendur sem lagt var upp með við gerð þessa verkefnis var að kanna hvort meðlimir Hugarafls væru færir um að sinna gæðaeftirliti með aðstoð iðjuþjálfanema og fagaðila innan heilbrigðisstétta. Hugarafli stóðst þær kröfur sem gerðar voru til þeirra varðandi alla þætti við framkvæmd verkefnisins og eru þeir hæfir til að vinna að gæðaeftirliti geðheilbrigðisþjónustunnar í framtíðinni.

Upplifanir einstaklinga í Hugarafli

Meðlimir Hugarafls voru beðnir um að skrifa niður hver fyrir sig upplifanir sínar af því að taka þátt í verkefninu „Notandi spyr notanda” til að veita svörum á hvers konar áhrif þátttaka í gæðaeftirlitinu hafði haft á þá persónulega. Öll voru þau sammála um að verkefnið hafði verið ögrandi og erfitt en jafnframt mjög skemmtilegt. Það sem eftir stóð var reynsla sem mörg þeirra óraði ekki fyrir að þau ættu eftir að upplifa. Hér á eftir eru tilvitnanir úr texta sem kom frá þeim.

„Ég get meira en ég hélt, kom sjálfri mér á óvart og að ég bý yfir jákvæðum styrkleikum. Þetta var ákaflega gefandi fyrir mig... NsN verkefnið kenndi mér að fylgja málefnum eftir, kenndi mér góða samvinnu, að tjá mig, sýna hugrekki, að vera jákvæð og fylgja eigin sannfæringu”.

Upplifun einstaklings í Hugarafli

„Að fá að taka þátt í þessu verkefni var gífurlega mikilvægt fyrir mig... Ég var að takast á við eitthvað sem ég hafði aldrei gert áður og þó ég hafi vitað það innst inni að ég gæti þetta þá kveið mér alltaf fyrir hverjum fundi, en þá fékk ég líka tækifæri til að nota allt það sem ég hef lært í gegnum veikindin, að slaka á, nota öndunina, hlusta á hjartað og finna með sjálfum mér hvernig mér líður best”.

Upplifun einstaklings í Hugarafli

„Þessi vinna kom upp í hendurnar á mér á akkurat réttum tíma. Ég var tilbúin að leggja eitthvað af mörkum og tilbúin að taka næsta skref við að reyna að koma mér út í þjóðfélagið. Þetta verkefni var stökkpallurinn fyrir mig. Ég uppgötvaði að ég hef enn þá hæfileika en ég hafði áður en ég veiktist harkalega. Heilinn í mér dó ekki þó að ég hafi orðið veik. Allt sjálfstraustið og öryggið sem ég hef nú get ég að hluta þakkað þessu verkefni við getum orðað það þannig að ég hafi fundið sjálfa mig aftur og núna veit ég að ég get heilmikið þó að ég sé veik”.

Upplifun einstaklings í Hugarafli

“Það að finna að maður getur gert gagn og sé fyrirmynd annarra á geðsviðiðnu er ákaflega mikill heiður fyrir þann sem er í bata. Með tilkomu þessa gæðaeftirlits hef ég fengið að spreyta mig á hlutum sem ég var þegar búin að glata. Ég taldi mér enga trú um að vera fá að vera þess gæfu aðnjótandi að vera þátttakandi í að skapa verkefni sem er alveg nýtt. Það var líka alveg frábær reynsla að finna það hjá sjálfum sér hvernig úthaldið fór að vera stöðugt meira og meira. Ég tek það skýrt fram að ég var búinn að tapa öllu því sem hét úthald, þetta var eins og að vinna í happadrætti. Að ná úthaldinu er einn af stærstum sigrum mínum. Nú langar mig að fara að komast út á hinn almenna vinnumarkað, þrekið er orðið það gott að ég treysti mér að fara í fullt starf”.

Upplifun einstaklings í Hugarafli

Þessar tilvitnanir sýna áhrif þess að fá tækifæri til að taka þátt í nýsköpunarverkefninu „Notandi spyr notanda”. Að vera gæðaeftirlitsmenn hafði gildi, þýðingu og efldi trú þeirra á eigin áhrifamátt. Með því að vinna á jafningjagrundvelli fengu þau hlutverk við hæfi sem þau réðu við. Einnig fengu meðlimir Hugarafls mikilvægt hlutverk sem gæðaeftirlitsmenn, voru fyrirmyndir fyrir aðra sem styttra voru komnir í bataferlinu og fengu tækifæri til að taka þátt í verðmætasköpun fyrir samfélagið. Þau upplifðu að hafa áhrif á bata sinn og annarra og gáfu viðmælendum sínum dýrmæta von.

Til að þessi verðmætasköpun geti haldið áfram að þróast, þar sem gæðaeftirlit er í höndum notenda og í samráði við fagmenn, er mikilvægt að tryggja fjármagn svo fjárskortur hamli hvorki stefnumótunarvinnu né umbótastarfi heilbrigðisstofnana. Áætla má að starf margra stofnana og deilda er svipað innbyrðis á öðrum deildum og stofnunum í heilbrigðiskerfinu. Því má ætla að hugmyndafræði, umbótastarf og útfærsla þeirra sé mjög lík. Það er því bæði hvetjandi og tímasparandi að deildir og stofnanir nýti sér reynslu hver annarra í því þróunarstarfi sem á sér stað svo að yfirmenn deilda fái svörun á þá þjónustu sem þeir eru að veita (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, 1999).

Niðurlag

Samkvæmt niðurstöðum forkönnunarinnar er ljóst að notendur geðheilbrigðisþjónustunnar hafa margt til málanna að leggja varðandi þá þjónustu sem veitt er á geðdeildum þeirra deilda sem gæðaeftirlitið var framkvæmt. Niðurstöðurnar má því nýta til að þróa og móta þjónustuna að þörfum notenda. Í heimildasamantekt kom fram að eitt af meginmarkmiðum heilbrigðisáætlunar til ársins 2010 er að efla gæði þjónustunnar með því m.a. að framkvæma gæðaeftirlit á veitta þjónustu. Verkefni þetta er því í samræmi við þá áætlun sem vinna á að á næstu árum. Einnig er það fyrsta skrefið í þá átt að feta í fótspor nágrannalanda okkar sem hafa unnið að þessum málum með góðum árangri.

Takmarkanir forkönnunar voru nokkrar. Fyrst ber að nefna reynsluleysi Hugarafls í viðtalstækni og við greiningu gagna. Það gæti hafa stuðlað að því að ekki hafi fengist nægar upplýsingar frá viðmælendum og gögnin hafi verið mistúlkuð þar sem ekki fékkst leyfi til að taka upp viðtölin. Líklegt er að reynsluleysi nema sem höfðu yfirumsjón með forkönnunni hafði áhrif en þeir voru í fyrsta sinn að stjórna hóp samkvæmt hugmyndafræði valdeflingar og vinna að forkönnun sem byggð er á eigindlegri aðferðafræði. Þar að auki var úrtakið lítið og forkönnunin framkvæmd á aðeins þremur mánuðum sem má teljast afrek ef miðað er við þann undirbúning sem Norðmenn notuðu áður en þeir hófu framkvæmd verkefnisins en það var eitt ár.

Þrátt fyrir þessar takmarkanir telja nemar að niðurstöðurnar geti gefið ráðamönnum geðdeilda sem tóku þátt í verkefninu vísbendingar um það hvernig þróa megi þjónustuna að þörfum notenda. Þessar niðurstöður er einnig hægt að nýta í daglegu starfi heilbrigðisstarfsfólks sem og í stefnumótunarvinnu á þjónustu annarra geðdeilda. Einnig væri hægt að nýta niðurstöðurnar við kennslu heilbrigðisstarfsfólks varðandi nálganir við notendur geðheilbrigðisþjónustunnar og mikilvægi sveigjanleika í starfi. Engin sambærileg könnun eða rannsókn hefur verið gerð hér á landi og er því hægt að nýta þessa forkönnun sem leiðarvísir að slíkri könnun eða rannsókn í framtíðinni. Má því telja að forkönnun þessi sé þarft framlag til áframhaldandi kannana eða rannsókna á geðheilbrigðissviðinu á Íslandi. Víða um heim eru notendur geðheilbrigðisþjónustunnar farnir að taka þátt í rannsóknum og þróun þjónustunnar. Þessi forkönnun er því fyrsti vísir að þróun þess sem koma skal þar sem notendur geðheilbrigðisþjónustunnar eru stór hluti af rannsóknaraðilum í rannsóknarvinnu. Þegar notendur nálgast viðmælendur sína á jafningjagrunnvelli skapast traust og virðing þar sem aðilar beggja hópa hafa gengið í gegnum sömu reynslu í veikindaferli sínu. Á þessum forsendum fá notendur tækifæri til að afla upplýsinga sem væru eflaust byggðar á öðrum grundvelli ef fagaðilar væru rannsóknaraðilar (Westerlund, 2004).

Til að hægt sé að halda könnunum eða rannsóknum á gæðaeftirliti á heilbrigðisþjónustu áfram er nauðsynlegt að fjárskortur hamli ekki þeirri vinnu. Þess vegna verða stjórnvöld að koma á móts við þarfir geðsjúkra og styrkja þá til atvinnusköpunar eins og í verkefni sem þessu.

Upplifun nema

Aðdragandi að þátttöku nema í verkefninu „Notandi spyr notanda” var skjótur þar sem umsóknarfrestur til Nýsköpunarsjóðs námsmanna rann út aðeins tveimur dögum áður en namar fengu upplýsingar um verkefnið. Þegar kom að því að styrkveiting bærst frá sjóðnum höfðu namar ekki enn fengið sumarvinnu og því má segja að verkefnið hafi komið upp í hendurnar á þeim á réttum tíma þegar ljóst var að styrkurinn lá fyrir. Á þessum tíma höfðu namar ekki hugmynd um hversu viðamikil verkefnið ætti eftir að verða og einnig hversu mikið það ætti eftir að reyna bæði faglega og persónulega á þá.

Eftir að namar hófu að starfa eftir hugmyndafræði valdeflingar með starfshópnum Hugarafli uppgötvuðu þeir hversu árangursrík sú nálgun var. Með því að veita hverjum og einum leiðsögn og stuðning upplifðu namar þann kraft sem leystist úr læðingi þegar ólíkir hæfileikar fengu að njóta sín. Sem sönnun á það mættu meðlimir Hugarafls dagsdaglega og tóku virkan þátt í öllu því sem fór fram. Þrátt fyrir árekstra innan hópsins og einnig við nema gekk samstarfið vonum framar. Namar hlutu handleiðslu leiðbeinenda sinna og aðstoð þeirra við að leysa úr þeim ágreiningi sem upp kom og í gegnum það ferli fengu namar reynslu sem á eftir að nýtast þeim sem fagmenn um ókomna tíð.

Verkefni þetta hefur verið ögrandi, góð reynsla fyrir nema og einstakt tækifæri til að vinna á jafningjagrundvelli með starfshópnum Hugarafli. Vinnan við verkefnið skilur því eftir sig ómetanlega reynslu sem namar koma til með nýta sér í þróun faglegrar ímyndar. Jafnframt hefur þetta verkefni reynt mikið á faglega þekkingu og er góð viðbót við það sem namar hafa nú þegar hlotið í námi í iðjuþjálfun við Háskólann á Akureyri. Án stuðnings, hvatningar og góðrar leiðsagnar leiðbeinendanna Auðar Axelsdóttur og Elínar Ebbu Ásmundsdóttur hefði verkefnið ekki orðið að veruleika.

HEIMILDASKRÁ

- Anna Björg Aradóttir og Héðinn Unnsteinsson (2003). *Smásjáin. Geðrækt*. Sótt 2. september 2004 frá http://www.doctor.is/grein/efni/grein.asp?id_grein=1404
- Anna Krístrún Sigurpálsdóttir og Harpa Guðmundsdóttir (2003). *Áhrifavaldar í bata geðsjúkra- eigindleg rannsókn á upplifun geðsjúkra af eigin bataferli*. Lokaverkefni á iðjuþjálfunarbraut í heilbrigðisdeild við Háskólann á Akureyri.
- Ásmundsdóttir, E. E. (2004). The Worker Role Interview – a powerful tool in work rehabilitation. *Work-a journal of prevention, assessment & rehabilitation*, vol 22:21-26.
- Bailey, D. M. (1997). *Research for the Health Professional: A Practical Guide*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Berglind Hrönn Hallgrímsdóttir (2004, 18 maí.), nefndarritari og skjalavörður Vísindasiðanefndar. *Fyrirspurn um leyfisskyldu*. Samskipti fóru fram í gegnum tölvupóst 18 maí 2004.
- Chang R. (1999). Quality Assurance, Continuous Quality Improvement, Reimbursement, and Documentation. Í Stein, F. og Cutler, S. K.(ritstj.), *Psychosocial Occupational Therapy: A Holistic Approach* (bls. 505-535). San Diego: Singular Publishing Group.
- Elín Ebba Ásmundsdóttir (2003). *Endurhæfingarírræði fyrir geðsjúka utan stofnana*. (skýrsla birt 1. apríl) Reykjavík: Landspítali Háskólasjúkrahús.
- Fetterman, D.M. (2000). *Foundations of Empowerment Evaluation*. Thousand Oaks, CA: SAGE.

- Guðrún Pálmadóttir (2003). Notkun matstækja í heilbrigðisrannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 447). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Gylfi Magnússon (2003). *Hvað er DAFO- greining?* Sótt 5. september 2004, frá vefsíðu vísindavefs Háskóla Íslands:
<http://www.visindavefur.hi.is/svar.asp?id=3820>
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti (1999). *Gæðaáætlun Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis*. (skýrsla) Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti (2001). *Heilbrigðisáætlun til ársins 2010*. (skýrsla) Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti.
- Helga Jónsdóttir (2003). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 70-73). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Jensen, L. (2000). Empowerment. Empowerment giver brugeren mulighed for at styrke egen kompetence. *Ergoterapeuten* 3. side 16.
- Kielhofner, G. (2002a). Motives, patterns and performance of occupation: Basic concepts. Í T. Julet (ritstj.), *Model of Human Occupation: Theory and application* (3.útg.) (bls. 13-27). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2002b). Volition. Í T. Julet (ritstj.), *Model of Human Occupation: Theory and application* (3.útg.) (bls. 44-62). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2002c). Habituation: Patterns of Daily Occupation. Í T. Julet (ritstj.), *Model of Human Occupation: Theory and application* (3.útg.) (bls. 63-80). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2002d). The Environment and Occupation. Í T. Julet (ritstj.), *Model of Human Occupation: Theory and application* (3.útg.) (bls. 99-113). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G., Tham, K., Baz, T. og Hutson, J. (2002). Performance Capacity and the Lived Body . Í T. Julet (ritstj.), *Model of Human Occupation: Theory and application* (3.útg.) (bls. 81-98). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kjartan Ólafsson (2004, 9. júlí). Félagsfræðingur. *Tölfræðiforritið SPSS Textsmart*. Samskipti fóru fram í gegnum tölvupóst þann 9. júlí 2004.
- Lög um heilbrigðisþjónustu* nr. 97/1990.
- Lög um málefni fatlaðra* nr. 59/1992.
- Margrét Sigurðardóttir (2001). Sannreynd þjónusta iðjuþjálfara. *Iðjuþjálfinn-fagblað iðjuþjálfara*. 23, (2), 10 – 14.
- Mörður Árnason (ritstj.). (2002). Íslensk orðabók. Reykjavík: Edda.
- Reglur tryggingaráðs um afgreiðslu umsóka um vinnusamninga öryrkja skv. reglugerð nr. 159/1995.
- Remocker, J.A. og Sherwood, E.T. (1999). *Action Speaks Louder: A Handbook of Structured Group Techniques*. (6.útg.). London: Churchill Livingston.
- Rice, P.L. og Ezzy, D. (1999). *Qualitative Research Methods: A Health Focus*. South Melbourne: Oxford University Press.
- Rúnar Helgi Andrason (2003). Tilfellarannsóknir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 291). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Dögg Auðunsdóttir (2004, 10. september). Hundrað milljónir á dag í útgjöld. *Fréttablaðið*, bls: 1.
- Sigurður Thorlacius og Sigurjón B. Stefánsson (2004). Algengi örorku vegna geðraskana á Íslandi 1. desember 2002. *Læknablaðið*, 90, (9.tbl.), 615-619.

- Sóley S. Bender (2003). Rýnihópar. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 85-95). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Stein, F. og Cutler, S.K. (1999). The Community Care Model and the Role of the Occupational Therapist: 1960s-1990s. Í Stein, F. og Cutler, S.K. (ritstj.), *Psychosocial Occupational Therapy: A Holistic Approach* (bls. 59-98). San Diego: Singular Publishing Group.
- Stromwall, L.K. og Hurdle, D. (2003). Psychiatric Rehabilitation: An Empowerment-Based Approach Mental Health Services. Sótt 5. september 2004 frá http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12971284&itool=iconabstr
- Svót-greining* (e.d.). Sótt 5. september 2004, frá http://www.hi.is/~kristind/RV-526/SVOT_fyrir_starfsmenn.doc
- Tryssenaar, J. (1999). Vocational Exploration and Employment and Psychosocial Disabilities. Í Stein, F. og Cutler, S.K. (ritstj.), *Psychosocial Occupational Therapy: A Holistic Approach* (bls. 351-373). San Diego: Singular Publishing Group.
- Westerlund, H. (2004). *Kvalitetsforbedring i dialogperspektiv: Intervjumetode i prosjektet "Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring" (1998-2000)*. Trondheim: Mental Helse Sør Trøndelag.

FYLGISKJALA
KYNNINGARBRÉF TIL DEILDA

Kæri
Deildarstjóri Geðdeildar LSH

Inngangur

Við hjá Hugarafli óskum eftir að deild þín taki þátt í verkefninu *Notandi spyr notanda* sem unnið verður hjá Hugarafli í sumar. Þetta verkefni er tilraunaverkefni með fyrirmynd frá Noregi. Verkefninu stýra Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir iðjuþjálfanemar í samvinnu við Elínu Ebbu Ásmundsdóttur, forstöðuiðjuþjálfala LSH, Auði Axelsdóttur iðjuþjálfala í Heilsugæslunni í Drápuhlíð og Hugarafli.

Bakgrunnur verkefnisins

Aukin gæði í gegnum notendareynslu.

Hvað er gæðapjónusta að mati notenda?

Starfsfólk vill veita góða þjónustu en hvernig getur það gert það án þess að fá svörun á skipulagðan hátt?

Í niðurskurði er hætta á að góð þjónusta sé lögð niður en með því að virkja reynslu og skoðanir notenda er hægt að koma í veg fyrir að slíkt gerist. Það er ekki nóg að fulltrúi notenda í ýmsum málum eins og stefnumörkun og nefndarsetu hafi aðeins sína sýn, heldur verður að safna saman upplýsingum frá fleiri aðilum svo við vitum að við erum fulltrúar fyrir hópinn. Með því að afla upplýsinga á breiðum grunni er hægt að breyta þjónustu sem ekki virkar og styðja við þau þjónustuform sem virka vel að mati notenda.

Þannig felst verkefnið í því að *notendur spyrja notendur* og fá þannig fram viðhorf þeirra bæði hvað er vel gert og hvað þeir telja að megi betur fara.

Markmið verkefnisins:

1. Fá fram reynslu og þekkingu notenda á hvað virki í þjónustunni og setja niðurstöðurnar saman á skipulagðan, einfaldan og skiljanlegan hátt.
2. Notendafundir eru notaðir til að efla notendur til að tjá sig og miðla reynslu sinni og efla þá til að taka stjórn á eigin lífi.
3. Á notendafundum eru aðeins notendur sem gefa upplýsingar, en einnig má hafa samband við gæðaeftirlitshópinn áfram.
4. Að koma á gagnvirku sambandi milli heilbrigðisþjónustu og notenda.
5. Verkefnið skili skýrslu um niðurstöðu til yfirmanna geðsviðs og deilda annarsvegar og til notenda sem þátt tóku hinsvegar. Niðurstaða verkefnisins verði þannig kynnt.
6. Að skýrt komi fram hvað skiptir mestu máli fyrir notendur.

Útfærsla

Við óskum eftir fundi með deildarstjóra deildarinnar og lykilstarfsmönnum. Á þeim fundi yrði nánari kynning á markmiðum verkefnisins og framkvæmd. Æskilegt væri að starfsmenn sem eru í daglegum samskiptum við notendur taki þátt í fundinum.

Með fyrirfram þökk fyrir þátttöku í verkefninu

Fyrir hönd Hugarafli:

Notandi spyr notanda

Könnun á viðhorfum notenda geðheilbrigðisþjónustu

Sími: 414-1550

Netfang: hugarafl@hugarafl.is

Upplýst samþykki

Deild XX, LSH

Notandi spyr notanda (NsN) er viðhorfskönnun á vegum notendahópsins Hugarafls að norskri fyrirmynd. Þetta er tilraunaverkefni sem verður unnið í sumar með aðstoð tveggja iðjuþjálfanema, þeirra Hörpu Ýr Erlendsdóttur og Valdísar Brár Þorsteinsdóttur. Auður Axelsdóttir iðjuþjálfari hjá Heilsugæslunni í Reykjavík og Elín Ebba Ásmundsdóttir yfir-iðjuþjálfari geðsviðs LSH og lektor við Háskólann á Akureyri eru faglegir ráðgjafar verkefnisins.

Tilgangur og markmið verkefnisins er að afla upplýsinga á breiðum grundvelli svo að hægt sé að bæta þjónustu sem ekki virkar og að styðja við þau þjónustuform sem virka vel að mati notenda.

Haldnir verða átta opnir umræðufundir á þessari deild þar sem eingöngu notendur tjá sig um viðhorf sín til þjónustunnar. Gert er ráð fyrir að slíkir fundir taki 1-1½ klukkustund. Tveir meðlimir notendahópsins Hugarafls munu stýra umræðum, tveir til viðbótar verða í hlutverki ritara og einn eða tveir til áheyrnar til að tryggja að allar upplýsingar komist til skila við úrvinnslu. Fyllsta trúnaðar verður gætt með allar upplýsingar og nöfn og auðkenni þátttakenda koma hvergi fram. Starfsfólk verður ekki með á þessum fundum þar sem sannast hefur að sjúklingar eru opnari gagnvart einstaklingum sem deila með þeim svipaðri reynslu.

Skýrslur um niðurstöður verkefnisins verða sendar viðeigandi deildarstjórum og yfirmönnum geðsviðs annarsvegar og til notenda sem þátt tóku hinsvegar.

Undirskrift þín staðfestir að þú hefur lesið upplýsingarnar hér að ofan og ert samþykkt/ur því að taka þátt í könnuninni. Þér er frjálst að hætta þátttöku í verkefninu í lok hvers fundar í samráði við stjórnendur.

Virðingarfyllst fyrir hönd Hugarafls,

Jón Ari Arason

Ég undirrituð/aður gef hér með samþykki mitt um þátttöku í ofanefndri viðhorfskönnun.

Nafn: _____

Staður: _____ Dagsetning: _____

Gátlisti fyrir viðtal

Opnun viðtals

- Heilsa vinsamlega og skynja andrúmsloftið á fundinum
- Koma sér þægilega fyrir, hafa vatn og þurrkur til staðar
- Spyrjandi kynnir sjálfan sig, Hugarafl og verkefnið (nefna trúnað)
- Spyrja hvort það sé í lagi að rita niður upplýsingarnar sem koma fram á fundinum
- Aðrir meðlimir Hugarafls kynna sjálfan sig með nafni, sjúkdómsgreiningu, hvenær síðast á deild, hlutverk á fundinum (spyrjandi, meðspyrjandi, ritari, meðritari, hlustandi)

Meginkafli viðtals – upplýsingaöflun

- Taka viðtalið á skipulagðan hátt
- Fara frá almennum atriðum yfir í sértækari atriði - opnunarspurning
- Muna að vera hlutlaus
- Forðast lokaðar og leiðandi spurningar
- Spyrja aðeins einnar spurningar í einu
- Nota óbeinar spurningar sem hvetja til umræðu (ef upp koma aðstæður þar sem erfitt er að koma umræðum af stað)
- Nota látbragð sem sýnir athygli og áhuga á því sem viðmælandi er að tjá sig um (líkamstjáning)
- Nota hvetjandi setningar (s.s. haltu áfram, segðu mér meira)
- Bregðast viðeigandi við innihaldi og tilfinningum
- Draga ruglingslegar hugsanir og tilfinningar saman í skýrar og einfaldar setningar (staðfesta og umorða með því að segja ertu þá að meina þetta)
- Nota þagnir á viðeigandi máta
- Leyfa viðmælanda að ljúka máli sínu
- Halda umræðum innan efnisramma hverju sinni
- Stoppa viðmælanda ef hann er kominn út fyrir efnisramman og talar óhóflega mikið (t.d. þakka þér fyrir og beina spurningu til næsta viðmælanda)
- Sýna hlýju og samkennd í samskiptum við viðmælanda
- Tala skýrt og vanda málfar sitt

Lokun viðtals

- Gera stutta samantekt (í dag höfum við talað um.....)
- Athuga hvort viðmælandi situr uppi með spurningar eða efasemdir um þær upplýsingar sem hann hefur látið í té
- Láta viðmælanda vita hvað er næsta skref (hvernig verður farið með upplýsingarnar og niðurstöður kynntar)

Opnunarspurningar

Hvað finnst þér um þjónustuna hér á deildinni?

Hvað er gott við þjónustuna og hvað má betur má betur fara?

Hvað varð til þess að þú tókst þátt í verkefninu?

FYLGISKJAL D
OPNUNARSPURNINGAR

FYLGISKJAL E
RITARABLAÐ

FYLGISKJAL F
GLÆRUR FRÁ VIÐTALSTÆKNI NÁMSKEIÐI

FYLGISKAL G
EYÐUBLAÐ FYRIR SVÓT-GREININGU

Notandi spyr Notanda
SVÓT greining (SWOT analysis)

Efni (þema):

Styrkleikar:	Veikleikar:
Ógnanir:	Tækifæri:
Vangaveltur:	