

Auðna Ýrr Oddsdóttir
Árni Árnason
Bergþór G. Böðvarsson
Elín Ebba Ásmundsdóttir
Jón Ari Arason
Védís Drafnardóttir

Reykjavík september 2011



SKREF Í RÉTTA ÁTT

Úttekt á þremur þjónustukjörnum
á vegum velferðarsviðs Reykjavíkurborgar

Umsjón: Elín Ebba Ásmundsdóttir, dósent við Háskólann við Akureyri

Inngangur

Tíunda desember 2010 var undirritaður samningur, á milli Velferðarsviðs Reykjavíkur og Hlutverkaseturs - AE starfsendurhæfingar, um þrjú tilraunaverkefni. Þessi skýrsla fjallar um þann hluta samningsins að gera úttekt á þjónustu þriggja búsetukjarna fyrir geðfatlaða sem reknir eru af Velferðarsviði Reykjavíkur. Markmið úttektarinnar var að fá svörun frá íbúum þessara kjarna: á hvern hátt þeir voru að fá stuðning og hvort þjónustan væri að virka sem skyldi.

Talið er að fimmta hver manneskja glími við geðsjúkdóm einhvern tímann á ævinni en fjöldi þeirra sem stríða við geðraskanir, hér á landi, hefur ekki aukist undanfarin ár, hann er svipaður og í nágrannalöndunum. Þeim sem hljóta örorku vegna geðsjúkdóma hefur hins vegar fjölgað verulega á undanförunum áratugum (Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson, 2007). Alþjóðaheilbrigðisastofnunin og Evrópusambandið hafa undanfarin ár áætlað um 22 - 25% fólks þjáist af einhver konar geðröskun. Áætlað er að 2.7% landsmanna á aldrinum 16 - 64 ára búi við geðfötlun (Thorlacius, Stefánsson, Ólafsson, og Tómasson, 2010). Með hugtakinu geðfötlun er átt við ástand sem skapast við langvinna, alvarlega geðröskun og hefur í för með sér skerta færni til sjálfstæðrar búsetu, atvinnu eða virkrar þátttöku í samfélaginu.

Ein grunnþarfa manneskjunnar er að vera virkur þátttakandi í samfélaginu og hafa hlutverk og tilgang. Fólk með geðræn veikindi er ekki jafn virkt og aðrir, hefur færri hlutverk og býr við lakari lífsgæði (Eack, Newhill, Anderson og Rotondi, 2007). Þörf er fyrir fjölbætta þjónustu og stuðning fyrir þennan hóp og í mörgum tilvikum þarf stuðning til langframa. Stuðningur til virkni og þátttöku eru meginmarkmið þjónustu íbúðakjarna Reykjavíkurborgar svo að íbúar geti sinnt mikilvægum hlutverkum og til að eiga hlutdeild í margvíslegum aðstæðum sem hafa þýðingu og gildi fyrir þá. Í stefnu Reykjavíkurborgar segir m.a. að markmið umræddra búsetukjarna sé að rjúfa einangrun og hindra endurinnlagnir fyrir fólk sem glímir við geðröskun. Lagt er upp úr því að hafa umhverfið vinsamlegt, umgjörðin eigi að skapa ró og öryggi í kringum íbúa. Í þessum kjörnum sé ávallt ein íbúð þar sem starfsmenn hafi aðsetur og þar geta íbúar kíkt inn í kaffi eða

spjall ef áhugi og þörf er fyrir hendi. Starfsfólk búsetukjarnanna á einnig að aðstoða íbúa við daglegar athafnir.

Notandi spyr notanda

Notandi spyr notanda (NsN) er sérstök rannsóknaraðferð sem hefur verið þróuð af einstaklingum með reynslu af geðheilbrigðiskerfinu. Að hafa verið “hinum megin” er reynsla sem fáir heilbrigðisstarfsmenn og rannsóknarfólk hefur. Starfsmenn NsN (rannsakendur) eiga það sameiginlegt með viðmælendum sínum að þeir hafa allir kynnst geðheilbrigðiskerfinu. Í gegnum sameiginlega reynslu myndast traust og skilningur sem er mikilvægur til að fá sem bestar upplýsingar.

Fyrsta NsN verkefnið á Íslandi var gert árið 2004 á þremur geðdeildum á LSH (Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir, 2004, 2005). Fyrirmynd verkefnisins kemur frá Þrændalögum í Noregi. Það verkefni var sett af stað í kjölfar tíu ára geðheilbrigðisáætlunar sem Norðmenn gerðu 1998 og kallast “Bruker spør bruker” <http://www.brukererfaring.no/>. Verkefnið er enn í gangi og hafa verið gerðar 19 NsN úttektir í Noregi og í dag annar hópurinn ekki eftirspurn. Þar í landi er lögfest að þjónustuveitendur sem hljóta opinbera styrki verða að gera reglulegar notendaúttektir, annars fá þeir ekki áframhaldandi fjárveitingu. Afrakstur norska verkefnisins hefur verið hvatning, fyrir þá sem starfa innan geðheilbrigðisþjónustunnar og vilja veita þjónustu í samræmi við þarfir og vilja notenda. Einnig hefur verkefnið sýnt fram á að einstaklingar sem greinst hafa með geðraskanir hafa mikilvægu hlutverki að gegna í gæðapróunar- og rannsóknarstörfum (Bjørgen, 2004; Bjørgen og Almvik, 2006; Bjørgen, Westerlund og Johansen, 2009).

Árið 2006 hleypti félags- og tryggingamálaráðuneytið á Íslandi af stað átaki í þjónustu við geðfatlað fólk og mótaði stefnu og framkvæmdaráætlun fyrir árin 2006 til 2010 (Félagsmálaráðuneytið, 2008). Í framhaldinu var gerður samningur við Hlutverkasetur um að framkvæma NsN úttektir á átta mismunandi

búsetuúrræðum sem félagsráðuneytið veitti forstöðu. Árið 2009 var auk þess rannsakað, með NsN aðferðinni, upplifun og reynsla fólks með geðraskanir á stöðu þeirra í samfélaginu sem og reynslu þeirra af þjónustunni. Í þeirri rannsókn var leitað til viðmælenda sem stunda dagþjónustu á höfuðborgarsvæðinu og völdum úrræðum á landsbyggðinni sem tengjast geðheilbrigðisþjónustunni (Kolbrún Hjálmtýsdóttir og Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2010).

Framkvæmd rannsókna

Markmið og rannsóknarspurningar

Markmiðið með rannsókninni var að safna saman reynslu geðfatlaðra af þeirri þjónustu, sem stóð þeim til boða, í þremur íbúðarkjörnum á vegum Reykjavíkurborgar. Í fyrri NsN úttektum höfðu margir viðmælendur verið uppteknir af fordómum og hvernig eigin fordómar og annarra hömluðu bataferli þeirra og samfélagsþátttöku. Þeir töluðu einnig um batahvetjandi þætti eins og mikilvægi stuðnings og það að eiga vini. Viðmið rannsóknarspurninga voru því í upphafi að fylgja þessu þáttum eftir. Aðrar spurningar tengdust þjónustunni, áhugamálum, draumum og væntingum um framtíðina.

Undirbúningur rannsókna

Þegar verkefnalýsingin lá fyrir í janúar 2011 var haft samband við forstöðumenn íbúðakjarnanna þriggja til að finna tíma til að kynna rannsóknina fyrir íbúum. Verkefnið var kynnt í starfsmannaíbúðunum ásamt eyðublaði með upplýstu samþykki. Á kynningarfundunum var ákveðið, í samráði við þá íbúa sem vildu taka þátt, hvenær og hvar viðtölin yrðu tekin. Undirbúningi og kynningum á NsN verkefninu lauk 25. febrúar 2011. Viðtölin fóru fram frá mars til maíloka 2011. Tveir NsN starfsmenn fóru saman í viðtölin, annar var í hlutverki spyrjanda og leiddi samtalið meðan hinn fylgdist með og tók þátt þegar það átti við.

Rannsakendur

Eftirfarandi einstaklingar komu að rannsókninni: Auðna Ýrr Oddsdóttir, Árni J. Árnason, Bergþór G. Böðvarsson, Elín Ebba Ásmundsdóttir, Jón Ari Arason og Védís Drafnadóttir. Auðna Oddsdóttir og Árni J. Árnason eru nýliðar í hópnum, Auðna stundar nám í heimspeki við Háskóla Íslands (HÍ) jafnhliða því að vera NsN starfsmaður. Árni J. Árnason vann í gagnagreiningunni sem hluta af starfsþjálfun með það að markmið að gerast starfsmaður NsN. Bergþór G. Böðvarsson, fulltrúi og talsmaður notenda á geðsviði á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (LSH) tók þátt í fyrstu NsN úttektinni á LSH og hóf störf við NsN úttektir haustið 2010. Elín Ebba Ásmundsdóttir iðjubjálfi, dósent við Háskólann á Akureyri og framkvæmdastjóri Hlutverkaseturs var umsjónamaður verkefnisins. Hún innleiddi NsN verkefnið í samvinnu við hagsmunaaðila á Íslandi og hefur komið að því alla tíð síðan. Jón Ari Arason vinnur sem aðstoðarmaður iðjubjálfa á geðsviði LSH ásamt því að starfa við NsN verkefnið. Hann eins og Bergþór vann í fyrstu NsN úttektinni 2004. Védís Drafnadóttir viðskiptafræðingur hefur starfað við NsN verkefnið frá árinu 2007. Hún er jafnframt meistaranemi í fötlunarfræði við Háskóla Íslands.

Rannsóknaraðferð

Rannsóknaraðferðin er eigindleg og á hún rætur sínar að rekja til fyrirbærafræðinnar. Þessi nálgun er notuð þegar markmiðið er að öðlast skilning á hvernig fólk upplifir þjónustu og/eða skilur eigið líf eða hvaða merkingu það leggur í upplifun sína og athafnir. Reynt er að ná skilningi á félagslegum veruleika, með því að einbeita sér að fáum einstaklingum ákveðins hóps. Niðurstöður spretta upp úr gögnunum (aðleiðsla). Þessi nálgun er frábrugðin meginlegri rannsóknaraðferð sem byggir á stóru úrtaki. Forsendur þar geta verið kenning eða tilgátu. Tölfræðileg úrvinnsla gagnanna styður þær svo ýmist eða fellir (afleiðsla). Eigindlegar rannsóknir gefa innsýn í reynsluheim og tilfinningar sem venjuleg tölfræði gerir ekki. Þegar heimi fólks og athöfnum er breytt í tölfræðilegar jöfnur, þá er hættu á að missa sjónir á mannlegum þáttum.

Viðtölin eru tekin sem byggjast á samræðum á milli þátttakanda og

rannsakanda. Staðlaðar spurningar eru ekki notaðar en stuðst er við viðtalsramma og fylgt eftir með efni sem virðist skipta viðmælandann mestu máli. Viðtalsramminn þjónar þeim tilgangi að leiða samtalið. Þannig verður hvert viðtal og frásögn persónuleg og viðmælendur eru hvattir til að segja frá lífi sínu og tala um það sem skiptir þá mestu máli. Styrkleikar og jafnframt veikleikar þessarar nálgunar er að rannsakendur hafa sjálfir reynslu af viðfangsefninu og geta þar af leiðandi samsamað sig of mikið við viðmælendur og/eða umræðuefnið. Þeir þurfa að geta lagt til hliðar eigin sjónarhorn og reynslu, þurfa að þekkja vel eigin skoðanir og fordóma og mega ekki ganga út á að ákveðnir hlutir séu sjálfgefdir. Erfitt getur verið að afmá eigin reynslu og yfirfæri ekki eigin tilfinningar í gagnaöflun og úrvinnslu. Til að yfirstiga þessar hindranir fór mikill tími í undirbúning og umræður meðan á gagnaöflun og úrvinnslu stóð. Hópurinn komst að sameiginlegri niðurstöður um á hvern hátt gögnin voru túlkuð. Undirstrika verður að ekki er alltaf samræmi milli þess sem viðmælandi segir og það sem gerist. Þar sem þessi nálgun fangar huglægt mat viðmælenda er mikilvægt að rannsakendur tali ekki bara við þátttakendur, heldur fylgjast með á vettvangi. NsN hópurinn gerði það á fundunum og í óformlegum samtölum.

Gagnasöfnun

Vinna við gagnasöfnun fór fram á tímabilinu 2. mars 2011 til maíloka 2011. Öflun gagna fór fram á öllum íbúðarkjörnunum samtímis. Alls voru tekin 11 einstaklingsviðtöl og eitt hópvíðtal við þrjá einstaklinga. Viðtölin voru frá 30 mín. til 75 mín., að lengd og talað var við einn íbúann tvisvar sinnum. Viðtölin fóru fram í starfsmannaíbúðum sem og íbúðum viðmælenda. Í allt bjuggu 28 íbúar í þessum íbúðakjörnum og þar af tóku 13 þátt. Ýmsar ástæður voru gefnar fyrir því að taka ekki þátt. Sumir íbúar treystu sér ekki til þess, aðrir voru tortryggir eða trúðu ekki á að þetta myndi skila betri þjónustu fyrir þá. Þá voru nokkrir til í að spjalla við NsN starfsfólkið, sýndu verkefninu áhuga, en treystu sér ekki taka þátt í formlegum viðtölum.

Skráning og greining gagna

Viðtölin voru hljóðrituð og athugasemdir skráðar niður jafnhliða. Eftir það ræddi NsN hópurinn upplifun sína á viðkomandi viðtali. Það sem rannsakendum þótti vera aðalþemu í viðtölunum var dregið fram og það skráð. Hópurinn skipti síðan á milli sín, tveir til þrír saman að hlusta á upptökurnar til að ná sameiginlegum niðurstöðum um hvað skipti máli. Oftast var gerð gróf frumgreining samhliða því, þar sem hugleiðingar og athugasemdir rannsakanda voru skráðar jafnóðum. Þemu voru kóðuð og meginþemu hvers viðtals skrifuð á greiningablöð. Með hverju þema var gerð stutt samantekt í lokin. Eftir það voru greiningarblöðin borin saman til að ná því helsta fram. Þau efni sem sett voru fram í viðtalrammanum héldust sem meginþemu í gegnum öll viðtölin. Greiningu og skráningu ganga var lokið í ágúst 2011.

Þátttakendur

Þátttakendur rannsóknarinnar voru 11 karlar og 2 konur, á aldursskeiðinu 30 – 60 ára og bjuggu á þremur búsetukjörnum á vegum Reykjavíkurborgar. Einstaklingarnir voru allir öryrkjar vegna geðfötlunar. Sumir þurftu hvatningu til þátttöku, aðrir vildu hugsa sig um áður en þeir tóku ákvörðun, meðan öðrum fannst jákvætt að fá tækifæri til að hafa áhrif á mótun þjónustunnar með því að segja frá eigin reynslu. Þátttakendur voru misgóðir til heilsunnar sem hafði í sumum tilfellum áhrif á tjáningu þeirra og það kom fyrir að einstaklingar tjáðu sig mjög lítið. Til að tryggja trúnað við viðmælendur og koma í veg fyrir að hægt sé að rekja frásagnir þeirra er talað um þátttakendur í karlkyni í niðurstöðunum og einstaka atriðum hefur verið breytt.

Niðurstöður

Þjónusta

Þjónustan á öllum þremur íbúðakjörnunum var talin til fyrirmyndar af meirihluta viðmælenda. Sérstaklega ríkti ánægja varðandi starfsfólkið; það veitti góðan stuðning, var opið og ávallt til staðar fyrir íbúanna. Starfsfólkinu var að mestu leyti treyst og einn einstaklingur hafði á orði að það væri meira að segja laust við fordóma. Margir litu á samskipti við starfsfólk sem hluta af félagslífi sínu. Fyrir suma voru það einu félagslegu samskiptin sem þeir höfðu. Stuðningur starfsfólks við matseld og þrif íbúa voru einnig mikils metin. Nokkrir viðmælenda voru ánægðir með að vera „einn í íbúð“ og nokkrir sögðu að svona úrræði væri gott skref í átt að sjálfstæðri búsetu. Margir viðmælenda áttu það markmiði að verða sjálfstæðari og stefndu á almennan leigumarkað. Einum einstaklingi fannst leigan hófstíllt. Flestir fundu fyrir öryggi, og voru í góðum tengslum við starfsfólkið, upplifðu sjálfstæði en þótti gott að hafa aðhald, sem skipti þá máli eins og einn viðmælandinn lýsti vel í eftirfarandi:

„Ég held að svona úrræði séu mjög góð. Svolítill stökkpallur út í lífið...Þó að sumir þurfi að vera hérna ævilangt...starfsfólk sem ég get leitað til. Það sér um að maður taki lyfin sín. Fæ lyfin í kjarnanum...Hér er öryggi...Já, bara eins og á venjulegu heimili. Ég má vera eins lengi og ég vil úti, ég læt bara vita af mér þegar ég kem og fer. Þetta er alveg eins og að búa einn nema maður hefur öryggi.“

Viðmælendur voru einnig ánægðir með búsetuformið, að vera sjálfstæðir og að vera treyst, en hafa samt aðgengi að starfsfólki þegar þess þurfti. Þeim þótti það styðja við bataferlið eins og kemur fram í eftirfarandi frásögn:

„Þetta er betra en sambýli, þetta er ágætis skref út úr spítalanum og kemur kannski í veg fyrir að maður fari inn og út af deild...“

Lítill hluti viðmælenda virtist þó vantrestasta eða eiga erfitt með að tengjast starfsfólki. Þegar reynt var að fá nánari upplýsingar komu litlar sem engar áþreifanlegum ástæðum fyrir vantraustinu. Þetta virtist vera tilfinning sem bjó

innra með þeim. Í einum kjarnanum var minnst á ónæði af völdum starfsmanna sem gengu inn í íbúðir skjólstæðinga án þess að banka. Þótt að þeir bönkuðu var opnað strax, sem íbúar kunnu ekki að meta. Þeim fannst vera ráðist á friðhelgi einkalífsins og afleiðingin var aukið óöryggi á eigin heimili.

Aðbúnaður kjarnanna var til fyrirmyndar samkvæmt viðmælendum og sameiginlegt svæði allra kjarna var snyrtilegt og heimilislegt.

Önnur þjónusta

Viðmælendur voru spurðir um álit sitt á geðheilbrigðisþjónustu utan heimilisins. Flestir voru á því að geðheilbrigðisþjónusta hefði batnað undanfarin ár, sérstaklega varðandi viðmót og skilning á aðstæðum þeirra, meðan öðrum fannst hún lítið hefði breyst. Eins og kemur fram í eftirfarandi viðtali:

„Þjónustan hefur batnað að sumu leiti...viðmót fólks er betra en áður...”

Einn viðmælendi óskaðir eftir meiri fræðslu á geðdeildum. Sérstaklega fræðslu um sjúkdóm sinn og að fá fræðslu frá manneskju með reynslu af geðsjúkdómi.

„Það vantar á geðdeildum að hjálpa fólki á að átta sig á að það er veikt. Þegar ég lagðist inn þá vissi ég ekkert hvað var að gerast. Ég veit ekki hvort þetta sé eitthvað sem er hægt að laga en þetta er mikilvægt. T.d. tala við einhvern með reynslu af því að veikjast. Ég t.d. vissi lítið um geðklofa og hefði viljað fá einhverja fræðslu. Líka benda á vonina á bata.”

Þegar bent var á helstu vankanta geðheilbrigðisþjónustunnar var ýmislegt sem viðmælendur höfðu að segja. Sumum þótti lyf vera notuð of mikil og of mikil áhersla væri lögð á lyf og lyfjagjafir, meðan öðrum fannst að nota mætti meiri lyf. Sumir viðmælendur áttu í erfiðleikum í samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk og þá voru sérstaklega læknar sem viðmælendur voru uppteknir af. Þarna skiptist hópurinn í tvennt, helmingurinn hrósuðu læknum og hinn helmingurinn var ósáttur við viðhorf og nálgun þeirra.

Valdbeiting í geðheilbrigðiskerfinu var þeim ofarlega í huga sem voru óánægðir, sem viðmælendum fannst of algeng og oftár en ekki óþörf. Eins og kemur fram í frásögn eins viðmælandans:

„Var æstur og snúin niður og sprautaður. Fór mjög illa í mig og tók því sem óvild í minn garð.“ ...of mikið stjórnað með fólk.“

Stuðningur

Viðmælendur töldu sig fá góðan stuðning í flestum tilvikum. Flestir nefndu meðlimi nánustu fjölskyldu og starfsfólk þjónustukjarna sem helstu stuðningsaðila en einnig voru nefndir til sögunnar fagfólk s.s. lækningar og sálfræðingar.

„Ég sæki stuðning til starfsmanna. Frá þeim fæ ég alla þá hjálp sem ég þarf...finnst frábært að vera hér, góður stuðningur og ég er að tengjast fólkinu hér. Mjög heppinn að komast hér að.“

Vinir

Þegar spurt var um vini í viðtölunum kom fram að meirihluti viðmælenda áttu fáa eða enga vini. Vinir margra höfðu fjarlægst eftir að viðkomandi varð veikur eða hann/hún hafði veikt ung/ur og ekki náð að eignast eiginlega vini. Sumir voru sáttir við það en aðrir ekki. Hér að neðan gefur að líta nokkur sýnishorn af því sem íbúar sögðu varðandi vináttu:

„Ég þrái að eignast vini og líða betur“

„Sambandið slitnaði við vinnufélagana eftir að ég varð öryrki“

„Ekki mörg vinasambönd. Mikið að gera hjá gömlu vinunum.“

„Ég fæ góðan stuðning frá vinum“

„Ég á vin sem ég kynntist inni á deild, þeir gömlu eru farnir“

Fordómar

Viðmælendur minntust ekki mikið á fordóma í viðtölunum. Innri fordómar voru samt til staðar því flestir viðmælenda töluðu um að þeir vildu ekki að fólk vissi af veikindum þeirra, örorku eða veru á geðdeild. Hér að neðan gefur að líta sýnishorn af því sem íbúar sögðu í tengslum við fordóma:

„Ég læt engan vita og segi engum að ég sé á örorku eða hafi verið inni á geðspítala“

„Það er ævilangur dómur að vera með geðsjúkdóm“

„Ég finn fyrir fordómum, finnst ég vera annars flokks sem öryrki“

„Ég hef ekki orðið var við fordóma“

„Ég finn lítið fyrir fordómum“

Áhugamál

Áhugamál viðmælenda voru mörg og mismunandi. Sumir nefndu hreyfingu, einn talaði um gítarspil og enn einn um bókalestur. Áhugamál höfðu batahvetjandi áhrif á líf þeirra.

„...Sund, listasýningar, gönguferðir, líkamsrækt og ferðalög“...

Draumar, væntingar og vonir

Flestir viðmælenda voru bjartsýnir á framtíðina og áttu sér markmið um að láta drauma sína rætast. Aðrir voru sáttir við hlutskipti sitt, þ.e. hafa lært að lifa með því að vera öryrkjar.

„...ég lærði að vera öryrki, þ.e. að lifa með því”...

Helstu markmið viðmælenda voru þau að mennta sig eða að komast út á atvinnumarkaðinn aftur. Sumir stefndu á það að vera bæði í vinnu og námi.

„...Sér fyrir sér rólegheit í framtíðinni.....verð að fara varlega með mig en langar út á atvinnumarkaðinn aftur. Hef einnig áhuga fyrir að mennta mig...

Samantekt og lærdómur

Í þessum kafla er lærdómur sem draga má af frásögnum viðmælenda og uppástungur um hvað hægt sé að gera í framhaldinu. Starfsmenn NSN leyfa sér hér að deila eigin reynslu og vangaveltum.

Íbúar voru langflestir ánægðir með búsetuformið og þjónustuna. Það kom NSN starfsmönnum á óvart hve íbúar voru sammála um þetta. Starfsfólkið fékk góðar umsagnir og markmið íbúakjarnana að veita öryggi og skjól, að aðstoða við daglegar athafnir var uppfyllt. Íbúar upplifðu að þeir væru í sjálfstæðri búsetu, með stuðningi og þeir mættu koma og fara að vild, ef þeir létu vita af sér. Þær kvartanir að stundum væri ekki bankað eða hurð opnuð strax eftir bank er auðvelt að lagfæra.

Ummæli íbúa er mjög góð meðmæli fyrir þjónustuna og starfsfólkið, sérstaklega að þeir upplifa að þeim sé mætt án fordóma og unnið sé með þeim á jafningagrunni. Mat okkar er að starfsfólkið hefur kynnt sér vel valdeflingu og vinnur samkvæmt þeirri nálgun. Það gefur von um að íbúar öðlist smám saman öryggi til að tjá sig við starfsfólkið á jafningagrunni og það sé í lagi að vera

ósammála og því fylgi ekki einhver “refsing”. Hafa ber í huga að margir þessara einstaklinga hafa verið í mörg ár í tengslum við geðheilbrigðisstofnanir og þar er ekki hefðin að hvetja þjónustuþega til að finna að þjónustunni eða að bæta hana.

Einn íbúinn talaði um ofbeldi sem hann hafði orðið fyrir áður og var tilbúin að bera saman mismunandi þjónustu. Miðað við reynslu Norðmanna, sem hafa verið að gera úttektir á þjónustu þar í landi og NsN starfsmenn heimsóttu í júní 2011, kom fram að það tók einstaklinga sem lengi höfðu verið innan stofnana mörg ár að tjá sig um fyrri reynslu og taka skref í átt að aukinni samfélagsþátttöku. Því má reikna með að það taki tíma að íbúar þori að tjá sig um fyrri reynslu og fara að líta í kringum sig til að kanna hvað er fyrir utan öryggið.

Eigin fordómar geta líka hindrað íbúa að leita út fyrir heimilið ef þeir vilja ekki að neinn viti um bakgrunn þeirra eins og fram kom hjá viðmælendum. Það er heldur ekki sjálfgefið að íbúar átti sig á að reglur hafa breyst og hegðun sem var kannski óvelkomin áður sé nú fagnað. Það var ánægjulegt að heyra að margir íbúar í þessum þremur kjörnum finna fyrir öryggi og líta á þetta búsetuform sem skref í átt að sjálfstæði, en ekki sem endalegan samastað. Starfsfólkið hefur því, með nálgun sinni veitt íbúum von að þeir eigi eftir að komast lengra í sínu bataferli. Óánægja viðmælenda beindist frekar að því sem var utan kjarnanna, í tengslum við samskipti við heilbrigðisstarfsmenn, notkun lyfja, fordóma og valdbeitingu.

NsN starfsmenn hafa reynslu af að þeir sem kljást við geðræna kvilla eru almennt mjög uppteknir af lyfjum hvort sem er á jákvæðum eða á neikvæðum nótum, það sama átti við um viðmælendur. Mat NsN starfsmanna er að það þarf betri upplýsingar um geðlyf, aukaverkanir þeirra, aðra valkosti og úrræði sem geðsjúkum standa til boða, ásamt eftirfylgni. Eins eru þeir sem hafa lent í nauðungainnlögnum og nauðungalyfjagjöfum fái tækifæri þegar þeir eru tilbúnir að vinna úr þeirri reynslu. Einstaklingar upplifa lítilsvirðingu og niðurbrot við slíkar aðgerðir. Ef íbúar fá ekki tækifæri að vinna úr slíkri reynslu hefur það áhrif á traust og tjáningu þeirra.

Flestir viðmælenda undirstrikuðu mikilvægi stuðnings, en stuðningurinn fékkst frá nánustu fjölskyldu, starfsfólki og heilbrigðisstarfsfólki. Félagsleg þörf

var að mestu fullnægt í tengslum við starfsmennina. Íbúar eiga fáa og sumir enga vini né kunningja og það er hluti af félagslegri einangrun þeirra. Í þátttökurannsókn sem Védís Drafnardóttir starfsmaður NsN, gerði nýlega meðal skjólstæðinga í Hlutverkasetri kom fram að vináttan sem myndast þar væri einn af mikilvægustu þáttunum í aukinni vellíðan. Viðmælendur töluðu um vinaleysi og voru með það á stefnuskránni að eignast fleiri vini. Við sem störfum í NsN höfum sjálf reynslu af vinaleysi sökum veikinda og muninn á andlegri líðan við að endurheimta vini eða eignast nýja vini.

Íbúar nefndu mörg og fjölbreytt áhugamál. En fjöldi áhugamála var ekki í samræmi við þátttöku í samfélaginu. Sumir munu þurfa langvarandi aðstoð til að auka trú á eigin getu og finna leiðir og þjálfun til að efla þátttöku sína utan heimils. Íbúar stunduðu oft áhugamál sín einir eða með starfsfólkinu. Mat NsN hópsins er að skortur á félögum og vinum er stór hindrun.

Einn viðmælandi tók það fram að hann óskaði þess að samferðamenn hefðu meiri þekkingu á geðsjúkdómum, birtingarmyndum og forvörnum gegn þeim. Margir fundu fyrir breyttu viðhorfi í garð geðsjúkra og að meiri umburðarlyndi og skilningur væri á líðan þeirra sem var mjög ánægjulegt að heyra að þessi hópur upplifir. Það þarf að halda áfram að upplýsa almenning hvað það þýðir að vera með geðsjúkdóm og þátt umhverfisáhrifa á geðheilsu og bata. Fólk veikist oft ungt og vegna eigin fordóma eins og kom fram hjá viðmælendum vill það ekki að aðrir viti um líðan þeirra. Þeir hafna því í byrjun vinum til að ekki komist upp um vanlíðan þeirra, en enda svo vinalausir þegar þeir eru tilbúnir að taka þátt aftur.

Sumir litu á aðstæður sínar sem tímabundnar. Þeir stefndu á atvinnuþátttöku og/eða menntun. Margir viðmælendur voru vongóðir um eigin hag. Það kom á óvart við skoðun gagna að aðeins ein manneskja sem tjáði sig um drauma varðandi að eignast maka. Mat okkar á þessu er að um feimnismál sé að ræða og kom því ekki margt upp á yfirborðið varðandi þessa hluti.

Það var helmingur íbúa sem gaf kost á sér í viðtöl og í þeim hópi var hluti viðmælenda sem átti erfitt með að tjá sig eða að lýsa nánar þegar eftir því var leitað. Tilfinning NsN starfsmanna er að fyrir utan þá sem hafa skerta getu til að tjá sig sé breytt búsetuform og nálgun starfsmanna svo jákvæð að íbúar eru enn

að átta sig. Fyrir marga eru þetta stórt jákvætt stökk á högum þeirra. Þeir eru í miðju ferli að njóta aukins frelsis og breyttra viðhorfa og eru kannski ekki í stakk búnir til að koma með ábendingar.

Lokaorð

Niðurstöðurnar endurspeglar upplifun og reynslu þessara einstaklinga og er því ekki hægt að alhæfa um niðurstöðurnar. Þessir þrjú íbúakjarnar geti samt orðið fyrirmyndir fyrir aðra íbúðakjarna. Við hvetjum starfsfólkið og stjórnendur á þessum stöðum að draga fram fyrir aðra kjarna á hvern hátt þeir hafa unnið að því að styrkja íbúana, sýna þeim nærgætni, virðingu og efla trú þeirra og von. Með vaxandi sjálfstrausti íbúa og öryggi þá trúum við því að íbúar muni í meira mæli vera óhræddir við að segja hvað þeim finnst um lífið og tilveruna. Þannig munu þeir eflast og þjónustan batna að tilstilli þeirra.

Væntingar NsN starfsmanna til þessa verkefnis voru og eru miklar. Vinnan við þetta verkefni hefur verið afar gefandi og það er okkar von og trú að þjónusta búsetukjarna Velferðasviðs Reykjavíkurborgar muni eflast enn frekar í takt við þarfir íbúa.

Við teljum að samningur Velferðasviðs Reykjavíkurborgar við NsN hópinn sem starfar innan Hlutverkaseturs sé **skref í rétta átt**.

Tillögur til úrbóta

1. Til að rjúfa einangrun og inniveru þá leggjum við til að daglegur göngutúr verði jafn sjálfsagður hlutur og að fá aðstoð við eldamennsku og þríf.
2. Nýta sér þjónustu NsN starfsmanna um að fara með íbúa í kynningu til staða eða þjónustu sem stendur þeim til boða.

3. Skipuleggja spilakvöld fyrst innan íbúakjarnans og síðan samvinnu á milli íbúðakjarna og taka fyrir ákveðin hópspil. Einnig er hægt að taka þátt í tilboðum utan heimila þar sem margir spila í hóp. Boðið er upp á slíkt í miðbæ Reykjavíkur. Starfsfólk þarf að fara með í upphafi eða leita til NsN starfsmanna til að aðstoða.
4. Tveir til þrír íbúðakjarnar þar sem áhugi er fyrir hendi að prófa að æfa sig í að bjóða í heimsókn. „Heimboð“ einn býður í heimsókn, mat, kaffi eða annað. Skiptast á að bjóða „heim“. Það þarf ekki að elda eða útbúa kaffi en íbúar geta fengið hjálp ef þeir vilja. Hægt að nota starfsmannaíbúðirnar til þjálfunar.
5. Reglulegir fundir. Þar sem aðeins íbúar mæta og hafa tækifæri á að ræða við jafninga s.s. NsN starfsmenn. Út frá slíkum fundum gæti íbúaráð þróast. Leggjum til að gera tilraun á einum til tveimur íbúðakjörnum þar sem áhugi er fyrir hendi að þróa slíka fundi.
6. Halda áfram með tilraun sem byrjað var á í Hlutverkasetri að starfsmenn íbúðarkjarnanna kæmu einu sinni í viku og byðu fram krafta sína í því sem þeir kynnu og tæki með sér einn og einn íbúa. Rútubílasöngur er dæmi um slíkt. Tveir starfsmenn úr einum íbúðakjarna Reykjavíkur komu veturinn 2010 á miðvikudögum milli eitt og hálf þrjú og stjórnðu fjöldasöng. Úr því varð Venusarkórinn til sem nú er starfsræktur í kórskóla Margrétar Pálmadóttir á föstudögum milli kl. 14 – 16 yfir vetratímam. Allir eru velkomnir að taka þátt.
7. Stöðuga hvatningu þarf til að fólk með langvarandi geðraskanir taki þátt og oft þarf manninn með sér í byrjun. Áhugamál íbúa voru mörg og áhugi á aukinni menntun og að komast á vinnumarkaðinn. Þessu þarf að fylgja á einhvern hátt eftir. Varðandi áhugamál þá eru mörg úrræði í boði fyrir fólk með skerta starfshæfni á Reykjavíkursvæðinu.

Heimildir

Bjørger, D. (2004). *Sommerstua, et treffsted med pusterom*. Trondheim: Trondheim kommune.

Bjørger, D. og Almvik, A. (2006). Brukermedvirkning – Modeller og Metoder. Í A. Almvik og L. Borge (ritstjórar), *Psykisk helsearbeid i nye sko*. (bls. 239-252) Bergen: Fagbokforlaget.

Bjørger, D., Westerlund, H., Johansen, K. (2009). *Psykist Helsearbeid i Oslo kommune. Sluttrapport. Bruker spør bruker evaluering 2006 – 2008*. Oslo: Oslo kommune.

Eack, S. M., Newhill, C. E., Andersen, C. M. og Rotondi, A. J. (2007). Quality of life for persons living with schizophrenia: More than just symptoms. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30(3), 219-222.

Félags- og tryggingamálaráðuneytið (e.d.). *Þjónusta við geðfatlað fólk*. Sótt 17. nóvember 2008 af www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobatskjol/Thjonusta_gedfatladir.pdf

Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdis Brá Þorsteinsdóttir. (2004). *Notandi spyr notanda- nýtt atvinnutækifæri geðsjúkra: Gæðaeftirlit á geðdeildum LSH*. Reykjavík: Nýsköpunarsjóður námsmanna.

Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdis Brá Þorsteinsdóttir. (2005, 17. febrúar). Aukin gæði geðheilbrigðisþjónustunnar. *Morgunblaðið*.

Kolbrún Hjálmtýsdóttir og Elín Ebba Ásmundsdóttir (2010). *Samfélagsþegn eða aumingi – upplifun og reynsla einstaklinga með geðraskanir af íslensku samfélagi og þjónustu við þá. Skýrsla - Notandi spyr notanda (NsN)*. Reykjavík: Hlutverkasetur/AE starfsendurhæfing og félags- og tryggingamálaráðuneytið.

Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson (2007). Algengi örorku á Íslandi 1. desember 2005. *Læknablaðið*, 93(1), 11-14.

Thorlacius, S., Stefánsson, S. B., Ólafsson, S og Tómasson, K. (2010). Increased incidence of disability due to mental and behavioural disorders in Iceland 1999 – 2007. *Journal of Mental Health*, 19, 176-183.