

Hugarafli 

NSN

Notandi spyr Notanda. Upplýsingar til notenda

Notandi spyr Notanda

Verkefnið Notandi spyr Notanda er byggt á norski fyrirmynd sem unnin var á árunum 1998 til 2000. Þetta verkefni var unnið í Þrændalögum, sem er svipað að stærð og Stór- Reykjavíkursvæðið. Verkefnið fékk styrk frá Félags- og heilbrigðisráðuneyti Noregs að verðmæti 41 milljón íslenskra króna. Á þessu þriggja ára tímabili voru haldnir 165 fundir í 7 mismunandi þjónustuforum þar sem 500 einstaklingar tóku þátt.

Í Noregi kom í byrjun fram neikvæðni í garð verkefnisins. Neikvæðnin snerist um það hvernig notendur sem höfðu upplifað þjónustuna gætu verið hlutlausir og unnið faglega. Þeir sem stóðu að verkefninu sáu það hinsvegar sem styrkleika því markmiðið var að fá huglæga en ekki hlutlæga sýn notenda. Einnig óttuðust sumir að notendur myndu einblína um of á neikvæðar hliðar á þjónustuforum. Í lok verkefnisins kom í ljós að jafnmikið var minnst á jákvæðar hliðar á þjónustuforum.

Áhrif verkefnisins í Þrændalögum voru þau að skipulag og innihald þjónustunnar var bætt og sýnt var fram á mikilvægi notendaáhrifa. Fagfólk sá að notendur gætu verið málefnalegir og gætu fært rök fyrir máli sínu ef þeir fengu tækifæri til þess. Geðsjúkir urðu meðvitaðri um rétt sinn og urðu virkari á fundum.

Vinnsla verkefnisins á Íslandi fór fram í júní - október 2004. Undirbúningur verkefnisins fór fram í júní og viðtöl fóru fram í júlí. Haldnir voru 16 fundir á þremur deildum í júlímánuði. Úrvinnsla gagna fór fram í ágúst og niðurstöðurnar lágu fyrir um miðjan október. Í viðtölum voru Hugarafis meðlimir 4-6 saman í hóp en þó aldrei fleiri en þeir sem talað var við. Það voru engar persónulegar spurningar hafðar í frammi og fólki var í sjálfsvald sett hvort það talaði við spyrjendur eða ekki. En einungis var spurt um það hvernig fólk upplifði að vera inni á deildinni. Upplýsingarnar voru síðan settar saman í skýrslur sem afhentar voru yfirmönnum hverrar deildar. Þeir munu síðan geta nýtt sér skýrslurnar til að vinna að því að gera þjónustuna á deildum meira í takt við þarfir notenda. Einnig voru teknar saman upplýsingar fyrir þá notendur sem tóku þátt í verkefninu. Í bæklingnum geta þeir séð hvernig þeirra upplýsingarnar eru notaðar til að auka gæði þeirrar starfsemi sem fram fer á geðdeildum.

Harpa Ýr Erlendsdóttir og Valdís Brá Þorsteinsdóttir, 4. árs iðjubjálfanemar við Háskólann á Akureyri, voru verkefnisstjórar en þær voru styrktar af Nýsköpunarsjóði Námsmanna og Heilbrigðisráðuneyti. Þær sáu m.a. um þjálfun, undirbúning, og aðstoð við úrvinnslu. Samstarfsaðilar og umsjónarmenn verkefnisins voru Auður Axelsdóttir iðjubjálfi hjá Heilsugæslu Reykjavíkur og Elín Ebba Ásmundsdóttir forstöðu-iðjubjálfi hjá LSH og lektor við Háskólann á Akureyri.

Verkefninu var vel tekið af notendum á Íslandi vegna þess að þeir fengu tækifæri til að hafa áhrif. Vinnsla verkefnisins var yfirgripsmikil en um leið lærdómsrík og gefandi. Vonast er til að í framtíðinni verði tekið mið af reynslu notenda þegar að þjónustu við geðsjúka kemur. Þetta verkefni gæti orðið vísis að því.

Meðferðarúrræði

Mikill meirihluti notenda höfðu einhverja skoðun á meðferðarúrræðum þeirrar deildar sem þeir voru á, en vart þarf að taka fram hversu mikilvægt það málefni er.

Meirihluti notenda er ánægður með að komast í iðjuþjálfun. Mörgum finnst gott að komast í fjölbreytt verkefni og eru ánægðir með að þeir fái að ráða hvað þeir taka sér fyrir hendur þar. Notendur sækja iðjuþjálfun sem undirbúning fyrir útskrift. Einnig eru notendur ánægðir með kaffihúsaferðir með iðjuþjálfum. Þar að auki þykir mörgum það styrkleiki að iðjuþjálfar vinna með mismunandi þarfir notenda.

Einstaka notanda finnst gott að geta hitt prest. Þeim þykir þægilegt að geta talað við prest og tekið þátt í messu eða helgistund.

Margir notendur eru einnig ánægðir með viðtöl við sálfræðinga. Einnig vekur huglæg atferlismeðferð ánægju, þar sem hún er í boði.

Notendur eru almennt ósáttir með hversu lítinn tíma þeir fá í læknaviðtölum. Einnig finnst mörgum að læknar gefi bara lyf í stað þess að benda á fleiri leiðir til bata. Þar að auki eru notendur ekki ánægðir með að hafa sjaldan sama lækni. Það sé erfitt að þurfa alltaf að segja sögu sína við nýja og nýja lækna eftir því hvenær, eða á hvaða deild, þeir leggjast inn, og þeir lendi stundum í því að fá nýja greiningu í hvert skipti. Þeir segja að það sé erfitt að mynda traust við þessar kringumstæður.

Notendum finnst slæmt að komast ekki í einhvers konar viðtalsmeðferð. Þar sem slíkt er í boði kvarta sumir undan því að of margir óviðkomandi eru með í viðtölum. Sumir notendur vildu líka sjá fleiri einkaviðtöl. Nokkur fjöldi notenda vill einnig fá betra aðgengi að sálfræðiviðtölum og sumir vilja meiri hugræna atferlismeðferð.

Notendum finnst mörgum slæmt að sjúkraþjálfun sé ekki lengur í boði. Þeir sakna þess að stunda einhverja hreyfingu, útivist eða slökun.

Nokkrir notendur kvarta yfir því hversu fljótt á að útskrifa þá og hversu litla eftirmeðferð eða eftirfylgd þeir telja að þeir fái þegar þeir eru útskrifaðir. Finnst þeim kvíðavænlegt að hafa ekkert haldreipi eftir útskrift.

Einnig sakna notendur þess að fá ekki meiri einstaklingsmiðaða fræðslu um leiðir til bata og um sjúkdóminn sem þeir eru greindir með.

Helstu gallar við iðjuþjálfun finnst notendum vera hversu fáir notendur komast þar að, hversu lítið er fyrir karlmenn að gera þar og hversu lítinn tíma starfsfólk iðjuþjálfunar virðist hafa fyrir þá.

Þar að auki eru sumir notendur óhressir með mikla notkun á lyfjum. Nokkrir eru t.d. ósáttir við að þurfa að taka lyf við aukaverkunum sem þeir telja að endi með lyfjasúpu og einnig skynja þeir að lyf séu notuð til halda þeim rólegum og meðfærilegum.

Einnig skynja notendur ákveðið úrræðaleyfi hjá starfsfólki þegar notendur tjá tilfinningar sínar (reiði, angist o.s.fr.). Fyrirnefndir notendur væru sendir inn í herbergi eða út að labba án þess að tekið sé almennilega á tilfinningum þeirra.

Viðmót starfsfólks

Það skiptir miklu máli fyrir notendur að starfsfólk sýni gott viðmót og virðist það vera svo svo alla jafna. En auðvitað þá sýnist sitt hverjum og þó svo einum þyki eithvað gott þá þykir öðrum það slæmt.

Notendur eru svona svona alla jafna nokkuð ánægðir með starfsfólkið. Sumir tala um að starfsfólkið sé mjög opið og hlytlegt og segja að sumt starfsfólk gefi sér tíma til að spjalla eða taka í spil og jafnvel gefi sér tíma til að fara með notendur í göngutúr eða á kaffihús eða eitthvað. Notendur vilja hrósa því starfsfólki sem þeir ná góðum tengslum við.

Sumum notendum finnst sem starfsfólk sé með fordóma gagnvart þeim og segja að það sé stundum alltof löng bið eftir því, eins og starfsfólkið nenni hrænlega ekki að sinna þeim. Þeir þurfi að ávinna sér traust til að það sé tekið mark á þeim, en að þeir geti misst það ef þeir geri eitthvað rangt. Sumt starfsfólk vill ráðskast svoltíð með notendur.

Þáttaka í ákvörðunum

Það skiptir miklu máli að notendur fái að vera þáttakendur í ákvörðunum sem teknar í sambandi við meðferðina sem þeir eru fá inni á deildunum.

Notendum finnst mjög gott þegar þeir eru spurðir hvort þeir vilji fá heimsókn og þá hvort þeir vilji að viðkomandi aðili komi að heimsækja þá.

Sumir notendur fengu að taka þátt þegar ákveða átti eitthvað, t.d í sambandi við útskrift og þeir fá að ráða hvað þeir ætla að fást við í iðjuþjálfun.

Sumir notendur upplifðu það að þeir fengu ekki að ráða neinu, þeim fannst vera of mikið um reglur og mikil valdþeiting í gangi að þeirra sögn.

Notendur tala um að sumir séu dregnir í mat og að þeir ráði ekki hvaða starfsmaður fylgi þeim.

Notendum finnst sem það sé allt of mikil áhersla lögð á lyfjagjöf.

Upplýsingaflæði

Notendur eru almennt á þeirri skoðun að það sé mikilvægt að hafa gott upplýsingaflæði inni á deildum.

Notendur tala um að upplýsingartaflan sé mjög góð og að það sé gott þegar það er farið yfir hana á morgunfundum.

Sumir læknar gefa alltaf greinargóð svör og upplýsingar um lyf. Notendur eru miklu sáttari við að taka lyfin ef þeir eru vel upplýstir um hvaða lyf þeir séu að taka.

Það vantar meiri upplýsingar til notenda um það hvað er að gerast á deildinni hverju sinni. Stundum falla morgunfundir niður og það eru ekki alltaf allir boðaðir á þessa fundi.

Tenglar virðast ekki alltaf koma upplýsingum áfram um líðan notenda.

Notendur segjast þurfa að spyrja mikið til að fá upplýsingar um sjálfa sig og annað.

Tómstundaiðja

Notendur eru almennt á því að það sé mikilvægt að hafa eitthvað fyrir stafni þegar daglegu þrógrammi lýkur t.d að hafa iðjuna eða iðjubjálfun opna eitthvað lengur, vera með spila eða video kvöld, eða bara vera með eitthvað í gangi á kvöldin og um helgar.

Mörgum notendum finnst jákvætt að hafa aðstöðu til að stunda iðjubjálfun og líkamsrækt. Þeim finnst einnig mjög gott þegar þeim býðst að taka í spil, tefla eða að lesa góða bók. Þar að auki eru flestir notendur ánægðir með að fá tækifæri til að fara í gönguferðir, fara með iðjubjálfa á kaffihús, skreppa í bíó, fara í hjólreiðatúr o.s.frv. Notendum fannst jákvætt að slík tómstundaiðja sé reglulega í boði.

Mörgum notendum þykir of lítið um að vera á deildinni sinni og þá sérstaklega um helgar. Helgarnar eru því oft lengi að líða sökum iðjuleysis. Mörgum notendum finnst slæmt að tómstundaherbergi sé lokað um helgar. Einnig finnst notendum óþægilegt að geta ekki nálgast dagblöð og sakna þess að geta stundað reglulega líkamsrækt og slökun. Notendur kvarta líka undan því að fyrirfram ákveðnir fræðslufundir falla stundum niður.

Aðbúnaður

Notendur töldu mjög mikilvægt að aðbúnaður deildar væri góður. Sögðu margir að heimilislegt umhverfi skipti miklu máli.

Notendur voru flestir mjög ánægðir með að hafa Smiðjuna þar sem hún var í boði. Einnig voru margir sáttir við aðgengi að tækjasal og möguleika á að hitta félagsráðgjafa. Þar að auki þótti viðmælendum á einni deild gott að geta haft GSM síma gegn því að hafa þá stillta á "silent". Svo þótti mörgum notendum þægilegt að geta gripið í bók.

Notendur höfðu þó að orði að það vantaði sárlega aðstoð í tækjasal. Þrátt fyrir að Smiðjan væri vinsæl óskuðu þeir þess að hún væri virkari. Einnig þótti þeim slæmt að hafa ekki lesljós inni á herbergi. Flestum þótti slæmt að "hreyfing og slökun" hefði verið lögð niður.

Töluverður fjöldi notenda fannst mjög slæmt að ekki skyldi vera til aðstaða til hvíldar fyrir dagstatus-sjúklinga. Svo kom fram að þeir sem voru á vissri deild töldu sig missa af mikilvægum símtölum vegna þess að GSM símar voru ekki leyfðir á þeirri deild. Margir hverjir kvörtuðu einnig yfir því hversu hrá herbergin væru, engar myndir og speglar fram á gangi.

Lyf og lyfjameðferð

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

Heimsóknir

Notendur töluðu um að þeim fannst gott að hafa frjálstan heimsóknartíma þar sem ættingjar, vinir og jafnvel gæludýr fengu að heimsækja þá. Þeir töluðu um að þeim fyndist gott að vera látin vita um heimsóknir áður en viðkomandi kemur inn á herbergi til þeirra og tekið sé tillit til óska og þarfa notenda t.d. ef þeir vilja ekki fá heimsókn. Þeim fannst einnig gott að fá tækifæri til að fara í heimsóknir utan deildanna.

Hreyfing/líkamsrækt

Notendum fannst gott að vera hvattir til að fara út að ganga. Hins vegar fannst þeim vanta meiri hreyfingu, útvíst og slökun og fannst slæmt að ekki væri starfandi sjúkrahjálfari á deildunum.

Notendum 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.

Dagstatus

Notendum fannst jákvætt að fara í dagstatus en aðstæður ekki eins góðar og hjá þeim sem voru innliggjandi. Þeir töluðu um að ekkert afdrep væri yfir daginn og að ekki væri hægt að hvíla sig á herbergjum heldur aðeins á göngum deildanna. Notendur 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 notendum erfitt að koma aftur inn á deild eftir að vera komin í dagstatus.

Eftirfylgni

Notendur eru kvíðnir fyrir útskrif því þeim finnst vanta stuðning þegar heim er komið og upplifa þeir því mikið öryggisleysi við að fara heim. Þeir töluðu þess vegna um að það væri gott að haldnir séu 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.

Hugarafli · Bolholt 4 · 105 Reykjavík
S: 414-1550, 821-2183 · hugarafli@hugarafli.is

www.hugarafli.is