

**Þjónustuparfir geðsjúkra og reynsla þeirra af  
geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi:  
viðhorf, reynsla og félagsleg staða**

**Rannsókn gerð fyrir Geðhjálp og Rauða kross Íslands**

**Höfundar:**

**Dr. Páll Biering  
Guðbjörg Daníelsdóttir  
Arndís Ósk Jónsdóttir**

**Geðhjálp  
Rauði kross Íslands**

**2005**

Þjónusturparfir geðsjúkra og reynsla þeirra af  
geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi

Mynd á kápu: Jóhannes Ólafsson  
Prentun: Háskólafröðun

Útgefendur: Rauði kross Íslands & Geðhjálp  
Reykjavík 2005

ISBN 9979-62-107-9

## ÚTDRÁTTUR

Tilgangur þessarar rannsóknar var að afla þekkingar á þjónustubörfum og reynslu geðsjúkra og aðstandenda þeirra af geðheilbrigðisþjónustunni á Íslandi; þekkingar sem hægt er að styðjast við til að bæta þjónustuna. Með því að spyrja notendur og aðstandendur þeirra sjálfa um viðhorf þeirra og reynslu vildu Geðhjálp og Rauði kross Íslands afla upplýsinga sem hið opinbera getur haft til hliðsjónar í stefnumótunarvinnu í geðheilbrigðismálum. Einnig var ætlunin að afla upplýsinga sem Rauði krossinn og Geðhjálp gætu haft til hliðsjónar við stefnumótun og markmiðssetningu. Þetta er í samræmi við Evrópuyfirlýsingu um geðheilbrigðismál og aðgerðaáætlun aðildarríkja Evrópuvæðildar WHO, þar sem fram kemur að bjóða eigi fólki með geðraskanir og aðstandendum þeirra, að velja eða hafa áhrif á þá umönnun sem það á kost á (Alþjóða heilbrigðisstofnunin, 2005).

Rannsóknargagna var aflað með spurningarlistum sem sendir voru út til skjólstæðinga stofnana og félagasamtaka sem sinna fólki með langvinna geðsjúkdóma. Þátttakendur í rannsókninni voru 221, 188 notendur og 33 aðstandendur. Mikil meirihluti notendanna bjuggu við bág efnahagsleg kjör og erfiðar félagslegar aðstæður. Því lægri tekjur sem þátttakendur höfðu, þeim mun meiri var félagsleg einangrun þeirra. Eins voru þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu félagslega einangraðri en þeir sem bjuggu á landsbyggðinni. Þeir sem börðust við kvíðaraskanir og þunglyndi upplifðu meiri félagslega einangrun en aðrir þátttakendur og því fleiri sjúkdómsgreiningar sem þeir höfðu, þeim mun meira félagslega einangraðir voru þeir.

Meirihluti þátttakenda var ánægður með flesta þætti í þjónustu sjúkrastofnana. Þó var töluverður hluti þeirra óánægður með eftirfylgd og upplýsingagjöf um úrræði eftir útskrift. Aðstandendur voru á heildina lítið óánægðari en notendur með þjónustu sjúkrastofnana. Einnig voru þeir sem lágu síðast á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri ánægðari með þjónustuna en þeir sem síðast lágu á Landspítala – Háskólasjúkrahúsi. Meirihluti þátttakenda taldi að í geðheilbrigðisþjónustunni væri lítið tillit tekið til skoðana sjúklinga og aðstandenda, og að fagfólk gefi notendum lítil tíma til að tjá líðan sína og biðja um upplýsingar. Einnig var talið að bæta þyrfti fræðslu til aðstandenda um geðraskanir frá heilbrigðisstarfsfólki.

Þátttakendur töldu að sjálfshjálparhópar væru gagnleg úrræði og einnig skipulagðar heimsóknir sjúklingar í bata til sjúklinga á sjúkrastofnunum. Algengast var að notendur hafi fengið lyfjameðferð. Samtalsmeðferð og/eða ráðgjöf fagfólks var næst algengust og þar á eftir iðjubjálfun. Hlutfallslega fæstir höfðu fengið sjúkrabjálfun. Flestum fannst samtalsmeðferð og/eða

ráðgjöf fagfólks hafa gagnast best, en næst flestum lyfjameðferð. Sú þjónusta sem flestir vildu auka var samtalsmeðferð og ráðgjöf. Þar á eftir kom iðjubjálfun og félagsráðgjöf, en fæstum þótti nauðsynlegast að auka lyfjameðferð.

Þeir sem höfðu nýtt sér athvörf Rauða krossins voru félagslega einangraðri en þeir sem ekki höfðu nýtt sér þau. Þeir sem sögðust myndu nýta sér athvörf og heimsóknarþjónustu Rauða krossins, ef það stæði þeim til boða, voru félagslega einangraðri en þeir sem sögðust ekki myndu nýta sér slíka þjónustu. Þeir þátttakendur sem höfðu nýtt sér athvörf Rauða krossins voru ánægðir með þjónustu þeirra og meirihluti þátttakenda sögðust myndu nýta sér heimsóknarþjónustu Rauða krossins ef hún stæði þeim til boða. Karlar voru líklegri en konur til að hafa nýtt sér athvörf Rauða krossins og eins þeir sem voru einhleypir. Þessi munur kom ekki fram á milli þeirra sem höfðu áhuga á að nýta sér athvörf eða heimsóknarþjónustu Rauða krossins.

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að sú þjónusta sem brýnast sé að efla sé einstaklingsmiðaður stuðningur við geðsjúka í formi viðtalsmeðferðar, persónulegrar ráðgjafar og heimsóknarþjónustu. Einnig er mikilvægt að taka aukið tillit til skoðana notenda og bæta fræðslu og upplýsingar. Í rannsókninni komu fram sterk tengsl á milli efnahagslegra aðstæðna og félagslegrar einangrunar geðsjúkra. Það er því brýnt að bæta kjör þeirra sem þjást af langvinnum geðsjúkdómum og draga þannig úr félagslegri einagrun og bæta geðheilsu þeirra.

# Efnisyfirlit

1.	INNGANGUR.....	7
2.	FRÆÐILEGUR BAKGRUNNUR.....	9
3.	AÐFERÐ.....	13
3.1	Úrtak.....	13
3.2	Framkvæmd.....	14
3.3	Siðferðileg álitamál.....	15
3.4	Mælitæki og úrvinnsla gagna.....	15
4.	HELSTU NIÐURSTÖÐUR.....	16
4.1	Lýðfræðilegar breytur.....	16
4.1.1	Aldur, kyn og hjúskaparstaða.....	16
4.1.2	Búseta á landinu og húsnæði.....	17
4.1.3	Skólaganga og tekjur.....	17
4.1.4	Geðræn vandamál – Tegund greininga, fjöldi og aldur við greiningu.....	18
4.2	Spurningar um viðhorf til þjónustu sjúkrastofnana.....	21
4.2.1	Stofnun sem síðasta innlögn fór fram.....	21
4.2.2	Viðhorf til þjónustu sjúkrastofnanna.....	21
4.2.3	Viðhorf til þjónustu mismunandi sjúkrastofnana.....	25
4.2.4	Viðhorf til þjónustu sjúkrastofnana - aðstandendur og notendur.....	25
4.2.5	Mat á viðmóti starfsfólks - framkoma.....	26
4.3	Viðhorf til geðheilbrigðisþjónustunnar almennt.....	27
4.4	Spurningar um gagnsemi mismunandi tegunda geðheilbrigðisþjónustu – hvað þarf að auka?.....	30
4.4.1	Sjálfs hjálparhópar og jafningjastuðningur.....	30
4.4.2	Hvers konar þjónusta í síðustu innlögn á sjúkrastofnun?.....	31
4.4.3	Hvað gagnaðist best af þeirri þjónustu sem var í boði í síðustu innlögn á sjúkrastofnun?.....	32
4.4.4	Hvaða úrræði þarf að efla og setja á laggirnar?.....	33
4.5	Þjónusta Rauða krossins.....	34
4.5.1	Hverjir nýta sér þjónustu Rauða krossins.....	34
4.5.2	Mat gestanna á þjónustunni.....	35
4.5.3	Þörfin fyrir athvörf og heimsóknarþjónustu Rauða krossins.....	37
4.6	Félagsleg einangrun – Kynbundnir þættir – Félagsleg staða.....	41
4.6.1	Kynbundnir þættir – Menntun og tekjur.....	41
4.6.2	Félagsleg einangrun – hjúskaparstaða og tekjur.....	43
4.6.3	Félagsleg einangrun – tegund geðsjúkdóma og fjöldi greininga.....	44
4.6.4	Félagsleg einangrun og þjónusta Rauða krossins.....	45
4.6.5	Höfuðborgarsvæðið og landsbyggðin.....	46
5.	UMRÆÐA – LEIÐIR TIL ÚRBÓTA.....	48
6.	HEIMILDIR.....	53
7.	VIÐAUKI 1 – Mælitæki Notenda.....	56
8.	VIÐAUKI 2 – Mælitæki Aðstandenda.....	68



# 1. INNGANGUR

Á árunum 2001 til 2004 hafði Innanlandsdeild Rauða krossins samstarf við flestar landsbyggðadeildir samtakanna um kannanir á högum geðfatlaðra á landsbyggðinni. Markmiðið var að svara þeirri spurningu hvort og með hvaða hætti Rauði krossinn gæti stutt geðfatlaða í sinni heimabyggð. (Guðlaug Hrönn Pétursdóttir & Kristinn Stefán Einarsson, 2001; Páll Biering, 2005). Í þessum könnunum var aflað upplýsinga um hagi þeirra íbúa á landsbyggðinni sem höfðu skerta atvinnuþátttöku eða voru félagslega einangraðir vegna geðsjúkdóms. Hvatinn að þessum könnunum voru rannsóknir sem Rauði krossinn lét gera á árunum 1994 og 1999 á högum þeirra sem verst eru staddir í þjóðfélaginu. Þær kannanir leiddu í ljós að geðfatlaðir eru ef til vill sá hópur í íslensku samfélagi sem verst eru settir og það er stefna Rauða krossins að hjálpa þeim sem minnst mega sín. Upplýsinga var að mestu aflað hjá fulltrúum þeirra stofnana sem veita geðfötluðum heilbrigðis- eða félagsþjónustu en einnig voru tekin viðtöl við nokkra geðfatlaða einstaklinga á umræddum svæðum og leitað áhlits félaga í klúbbnum Stróki á Selfossi. Nokkur áherslumunur var á milli þess sem þjónustuaðilarnir og notendur þjónustunnar töldu brýnustu úrlausnarefnin til að bæta geðheilbrigðisþjónustuna. Þannig lögðu notendur meiri áherslu á ýmsar félagslegar hliðar þess að glíma við langvinnan geðsjúkdóm, en minni áherslu á það sem snýr að hefðbundinni geðheilbrigðisþjónustu. Notendurnir töldu meðal annars að það væru ekki síður fordómarnir gagnvart geðsjúkdómum en sjúkdómarnir sjálfir sem drægju úr félagslegri virkni þeirra. Þótt aðeins væri leitað upplýsinga hjá örfáum notendum eru þessar niðurstöður samhljóma niðurstöðum fjölmargra rannsókna sem sýna að þjónustuaðilar og notendur þjónustunnar hafa oft mismunandi viðhorf til þess hvernig bæta eigi geðheilbrigðisþjónustuna.

Rauði krossinn ákvað því að gangast fyrir könnun sem aflaði upplýsinga um þjónustuparfir geðfatlaðra beint frá notendum þjónustunnar. Á sama tíma var Geðhjálp að athuga möguleikana á því að gera könnun á reynslu og ánægju notenda með geðheilbrigðisþjónustuna. Til Geðhjálpar berst töluvert af kvörtunum um ófullnægjandi geðheilbrigðisþjónustu og vildi félagið því afla hlutlægra upplýsinga um reynslu notenda. Geðhjálp telur einnig mikilvægt að fylgt sé eftir Evrópuyfirlýsingu um geðheilbrigðismál og aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum sem heilbrigðisráðherrar aðildarríkja Evrópudeildar WHO samþykktu á ráðstefnu í Helsinki í Finnlandi í janúar 2005. Í þessari yfirlýsingu kemur fram að þjóða eigi fólki með geðraskanir að velja eða hafa áhrif á þá þjónustu sem það á kost á og hæfir þörfum þeirra og aðstæðum. Ennfremur er tekið fram í aðgerðaáætluninni að viðurkenna eigi að við skipulagningu og þróun þjónustu sé mikilvægt að byggja á reynslu og

þekkingu þjónustupega og aðstandenda þeirra (Alþjóða heilbrigðisstofnunin, 2005). Þar sem Rauði krossinn og Geðhjálp vildu ná til sama hóps notenda geðheilbrigðisþjónustunnar ákváðu samtökin að sameina krafta sína og gangast fyrir rannsókn á þjónustupörfum geðsjúkra og reynslu þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi. Til verksins voru fengin Guðbjörg Daníelsdóttir sálfræðingur hjá Geðhjálp og dr. Páll Biering lektor í geðhjúkrun við Háskóla Íslands.

Tilgangur þessarar rannsóknar var því að auka þekkingu á þjónustupörfum og reynslu geðsjúkra og fjölskyldna þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi. Enn fremur var leitast við að svara þeim spurningum hvort sú þjónusta sem veitt er komi til móts við óskir notenda og aðstandenda og hvaða verkefni þeir telja brýnust til að byggja upp betri geðheilbrigðisþjónustu. Framkvæmd rannsóknarinnar miðaði að því að sú þekking sem hún aflaði nýttist til að bæta þjónustuna. Einnig var leitað upplýsinga sem Rauði krossinn og Geðhjálp gætu nýtt við stefnumótun og markmiðssetningu.



## 2. FRÆÐILEGUR BAKGRUNNUR

Vegna aukinna áhrifa neytendasjónarmiða í geðheilbrigðisþjónustunni hefur á síðustu árum verið lögð æ meiri áhersla á að rannsaka reynslu notenda af þjónustunni og hvaða óskir þeir hafa um breytta og bætta þjónustu. Þessi þróun er mjög tímabær, því eins og Noble, Douglas og Newman (2001) hafa bent á, er jafnvel enn brýnna að taka tillit til neytendasjónarmiða í geðheilbrigðisþjónustu en annarsstaðar í heilbrigðiskerfinu vegna þess hve félagsleg staða geðsjúklinga er oft bág: Þeir eiga þess vegna erfiðara en aðrir sjúklingahópar með að berjast fyrir bættri þjónustu. Þar að auki er það samdóma álit bæði rannsakenda, þjónustuaðila og notenda þjónustunnar að þeir sem glíma við langvinna geðsjúkdóma séu líklegri til að nýta sér þjónustu sem þeir sjálfir telja þörf fyrir (Campbell, 1997; Roth & Crane-Ross, 2002). Rannsóknir hafa einnig sýnt að árangur geðheilbrigðisþjónustunnar er kominn undir því hversu vel þjónustan mætir þörfum hvers einstaklings (Crane-Ross, Roth & Lauber, 2000; Phelan og fl. 1995; Roth & Crane-Ross, 2002). Þannig fundu Roth og Crane-Ross (2002) að sú tilfinning notenda að þjónustuaðilar tækju tillit til óska þeirra og skoðana spáði bæði sterklega fyrir um meðferðarárangur og það hvort þeim þætti þörfum sínum mætt. Til að hægt sé að taka tillit til þarfa og óska notenda við áframhaldandi uppbyggingu geðheilbrigðisþjónustunnar á Íslandi er nauðsynlegt að afla upplýsinga um þarfir notendanna og um það hvort sú þjónusta sem veitt er kemur til móts við óskir þeirra (Crane-Ross, Roth & Lauber, 2000). Það er einnig mikilvægt að skoða hvernig notendur þjónustunnar meta samband sitt við þjónustuaðila. (Wallace og fl., 1999).

Enn sem komið er hefur það ekki náð almennri útbreiðslu að meta árangur geðheilbrigðisþjónustu út frá reynslu og ánægju þeirra sem njóta hennar, en þó hafa nokkrar rannsóknir sýnt fram á að slíkir þættir séu réttmætir mælikvarðar á gæði þjónustunnar (Barak, Szor, Kimhi, Kam, Mester og Elizur, 2001; Kolb, Race og Seibert, 2000; Shipley, Hilborn, Hansell, Tyrer og Tyrer, 2000). Geðræn veikindi eru ekki jafn áþreifanleg og líkamleg og því getur verið erfiðara en ella að mæla árangur þeirrar meðferðar sem veitt er. Ekki er heldur langt síðan að geðsjúklingar voru ekki taldir færir um að leggja vitrænt mat á umhverfi sitt og framkomu annarra í sinn garð (Noble, Douglas og Newman, 2001; Wallace, Robertson, Millar og Frisch, 1999). Þessi skoðun er nú mjög á undanhaldi og rannsóknum á viðhorfum og upplifunum geðsjúklinga og aðstandenda þeirra hefur fjölgað (Barker, Shergill, Higginson og Orrell, 1996; Henderson, Hales og Ruggeri, 2003; Lelliott og fl., 2001; Wallace, Robertson, Millar og Frisch, 1999). Í þessum rannsóknum hafa

Þátttakendurnir tilgreint svipaða þætti sem þeir telja einkenna góða þjónustu. Þessir helstu þættir snerta viðmót og framkomu starfsfólks; fagleg vinnubrögð; samfellu í þjónustu; traust og skilning í samskiptum og að starfsfólk gefi notandanum nægan tíma og taki tillit til sjónarmiða notenda. Einnig benda þessar rannsóknir til þess að nauðsynlegt sé að spyrja sérstaklega út í einstaka þætti þjónustunnar þar sem notendurnir geta verið mjög ánægðir með einn þátt en óánægðir með annan. Rannsóknir hafa einnig bent á að umhverfi og aðbúnaður geðsjúklinga hefur mikil áhrif á sjúklingaánægju og bata. Ónóg lýsing, skortur á hreinlæti og lítið persónulegt næði eru til dæmis þættir sem draga verulega úr sjúklingaánægju (Wallace og fl., 1999).

Lengi hefur verið rætt um hversu færir geðsjúkir eru til að meta eigin þarfir og hvort gagnist betur að leita til heilbrigðisstarfsfólks en geðsjúkra sjálfra til að gera slíkt mat (Corrigan, Buican, & McCracken, 1996). Í þessu sambandi hafa Janson, Sonnander og Wiesel (2003) bent á að þar sem mat á þjónustuþörfum sé í eðli sínu bæði huglægt og persónulegt sé mikilvægt að leita upplýsinga bæði hjá notendum þjónustunnar og þjónustuaðilunum til að fá sem víðtækasta mynd af þörfunum og hvernig best sé að koma til móts við þær. Lockwood & Marshall (1999) halda því aftur á móti fram að þjónustuaðilar hafi ekki yfirsýn yfir alla þætti daglegs lífs þeirra sem þiggja þjónustuna og séu þess vegna ófærir um að meta allar þarfir þeirra. Þetta viðhorf er stutt af fjölmörgum rannsóknum sem hafa sýnt að sjúklingar með langvinna geðsjúkdóma leggja annað mat á þjónustuþarfir sínar en þjónustuaðilarnir (Crane-Ross, Roth & Lauber, 2000; Lasalvia, Ruggeri, Mazzi & Dall'Angola, 2000; Middelboe og fl., 2001; Slade, Phelan & Thornicroft, 1998; Slade, Phelan, Thornicroft & Parkman, 1996). Veitendur þjónustunnar telja þjónustuþegana hafa fleiri þarfir sem þeir þurfa aðstoð við að uppfylla en þjónustuþegarnir sjálfir (Hansson og fl., 2001; Jansson, Sonnander & Wiesel, 2003; Slade, Phelan & Thornicroft, 1998). Þarfnar sem þjónustuaðilarnir nefna snerta einnig önnur svið daglegs lífs en þær þarfir sem notendunum er efst í huga (Slade, Leese, Taylor & Thornicroft, 1999). Þannig leiddi rannsókn Jansson, Sonnander og Wiesel (2003), á þörfum geðsjúkra í Uppsalakommúnu í Svíþjóð í ljós að þjónustuaðilarnir töldu að notendur þjónustunnar hefðu fleiri óuppfylltar þarfir en þeir töldu sjálfir. Þessi munur var mestur á sviðum sem varða félagslega færni og virkni. Hér var þó að finna eina mikilvæga undantekningu. Hún var sú að notendur þjónustunnar töldu sig hafa meiri þörf fyrir að taka þátt í atvinnulífinu. Jansson, Sonnander og Wiesel (2003) draga þá ályktun af þessum rannsóknarniðurstöðum að þjónustuþegar og þjónustuaðilar séu sammála um hvaða þarfir notendurnir þurfi aðstoð við að uppfylla, en að þeir séu aftur á móti ekki sammála um hvernig aðstoð þeir þurfi. Fleiri rannsakendur hafa komist að svipaðri niðurstöðu (Middelboe,

Mackeprang, Thalsgaard, & Christiansen, 1998; Slade, Phelan, & Thornicroft, 1998; Slade og fl., 1999; Wiersma, Nienhuis, Giel & Slooff, 1998). Roth og Crane-Ross (2002) komust að því að notendur þjónustunnar töldu sig hafa meiri þörf fyrir félagslegan stuðning en hefðbundna geðheilbrigðisþjónustu s.s. að taka inn lyf (Janson, Sonnander & Wiesel, 2003), aðstoð við fjármál, persónulega ráðgjöf og sálræna meðferð (Ford, Young, Perez, Obermeyer og Rohne, 1992). Í þessari rannsókn voru þátttakendur spurðir um hvaða þjónustu sjúkrastofnana þeim þætti mikilvægast að bæta og jafnframt hvaða úrræði í geðheilbrigðisþjónustunni þeim þætti mikilvægast að efla og/eða setja á laggirnar.

Ekki er hægt að skilja þjónustuparfir þeirra sem þjást af langvinnum geðsjúkdómum án þess að setja þær í samhengi við félagslega stöðu og efnahag þeirra. Langvinnir geðsjúkdómar draga oftast en ekki úr atvinnuþátttöku og valda félagslegri einangrun. Fáar rannsóknir hafa beinst sérstaklega að félags- og efnahagslegri stöðu geðsjúkra á Íslandi. Þó gekkst Rauði kross Íslands fyrir könnun árið 1999 sem hafði það markmið að svara spurningunni hverjir mættu sín minnst í íslensku samfélagi. Könnunin var tvíþætt. Annars vegar voru lagðar spurningar fyrir 985 manna slembiúrtak úr þjóðskrá og hins vegar voru tekin viðtöl við 71 sérfræðing um land allt sem þekktu til kjara þeirra sem minnst mega sín. Samkvæmt niðurstöðum könnunarinnar eru geðfatlaðir sá hópur sem býr við einna erfiðust fjárhagsleg og félagsleg kjör á Íslandi (Rauði krossinn, 2000). Aðrar íslenskar rannsóknir hafa einnig sýnt að þeir sem glíma við geðræn vandamál eru félags- og efnahagslega verr settir en aðrir. Þannig fundu Tómas Helgason, Kristinn Tómasson og Tómas Zoëga (2003) að geðlyfjanotkun var almennust meðal þeirra Íslendinga sem verst eru settir í fjárhags- og félagslegu tilliti. Rannsókn Kristins og Tómasar náði til 2439 Íslendinga á aldrinum 18-75 ára og voru þátttakendur fengnir með slembiúrtaki af öllu landinu. Rannsókn þeirra sýndi einnig að menntun þeirra sem notuðu geðdeyfðar- eða kvíðalyf var minni en annarra Íslendinga og að öryrkjar og ellilífeyrisþegar voru margfalt líklegri en aðrir til að nota geðdeyfðar- og/eða kvíðalyf. Þetta kemur heim og saman við þá þróun, sem hefur orðið á síðustu áratugum að geðraskanir verða sífellt algengari orsakir örorku. Þannig kemur fram í skýrslu heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins (1998) að meðal þeirra 10 sjúkdóma sem valda mestri örorku í heiminum eru fimm geðsjúkdómar. Geðsjúkdómar draga ekki eingöngu úr atvinnuþátttöku heldur einnig úr menntunarmöguleikum, sérstaklega hjá þeim sem byrja ungir að stríða við geðsjúkdóm. Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson (2001) komust að því að menntunarstig öryrkja er lægra en annarra í íslensku samfélagi en geðsjúkdómar eru ein algengasta orsök örorkunnar. Þessi bága félags- og efnahagslega staða

geðsjúkra gerir það að verkum að ekki er hægt að aðskilja félagslegar og heilsufarslegar þarfir þeirra. Það er því mikilvægt fyrir stefnumótun í geðheilbrigðisþjónustu að könnuð séu tengsl efnahags og félagsstöðu við þjónustuparfir notenda. Í þessari rannsókn var aflað upplýsinga um nokkrar lýðfræðilegar staðreyndir, s.s. tekjur, menntun og hjúskaparstöðu, svo unnt sé að skoða hvaða áhrif félagslegir þættir hafa á þjónustuparfir. Einnig voru lagðir fyrir mælikvarðar á félagslega einangrun og á reynslu þátttakendanna af fordómum.

Rannsóknir hafa sýnt að töluverður munur er á aðstæðum fólks sem glímur við langvinna geðsjúkdóma eftir því hvort það býr í dreifbýli eða þéttbýli. Þeir sem búa í þéttbýli eru líklegri til að búa einir og að vera atvinnulausir. Þeir eru einnig líklegri til að búa í lélegu húsnæði (Borgå, Widerlov, Stefansson & Cullberg, 1992; Sommers, 1989). Jansson, Sonnander og Wiesel (2003) gerðu rannsókn á högum og þörfum geðsjúkra í Uppsalakommúnu í Svíþjóð. Þeir komust að því að geðsjúkir í þéttbýli voru líklegri en geðsjúkir í dreifbýli til að búa einir eða í sambýlum fyrir geðsjúka. Þeir höfðu einnig styttri skólagöngu. Middelboe og fl. (2001) gerðu rannsókn á úrtaki sjúklinga með geðklofa í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð og komust að því að sjúklingar með geðklofa í þéttbýli höfðu meiri þörf en þeir sem bjuggu í dreifbýli fyrir aðstoð við athafnir daglegs lífs, s.s. persónuleg þrif, heimilishald og lyfjatöku. Þeir voru líka ólíklegri til að vera í sambandi við trúnaðaraðila. Aftur á móti höfðu geðfatlaðir í þéttbýli meiri þörf fyrir aðstoð við að komast út í atvinnulífið. Vitnað er til þessara tveggja rannsókna (Jansson, Sonnander & Wiesel, 2003; Middelboe og fl. 2001) því þær eru nýlegar og með þátttakendum sem telja má sambærilega við þátttakendur í þessari rannsókn. Í þessari rannsókn var aflað upplýsinga um það hvort þátttakendur bjuggu í þéttbýli eða dreifbýli svo hægt væri að svara því hvort félagsleg staða, reynsla af þjónustu og þjónustuparfir þeirra sem þjást af langvinnum geðsjúkdómum séu mismunandi eftir því hvar þeir búa á landinu. Lítið er vitað um reynslu og viðhorf íslenskra notenda til geðheilbrigðisþjónustunnar og vonandi verður sú rannsókn sem hér er fjallað um aðeins eitt skref af mörgum til að auka þá þekkingu.

## 3. AÐFERÐ

### 3.1 Úrtak

Rannsóknin var þversniðsrannsókn og var upplýsinga aflað með spurningalistum. Reynt var að ná til víðtæks hóp þátttakenda sem hefði nýlega þegið geðheilbrigðisþjónustu og/eða áttu við langvinnan geðsjúkdóm að stríða. Einnig var aflað upplýsinga um reynslu aðstandenda geðsjúkra af geðheilbrigðisþjónustunni. Eftir að leyfi fyrir framkvæmd rannsóknarinnar hafði fengist hjá Vísindasiðanefnd og viðeigandi stofnunum var eftirfarandi aðilum póstsendur spurningalisti ásamt upplýsingabréfi og svarumslagi. Þátttakendur fylltu sjálfir út spurningalistann og ekki var aflað upplýsinga um þá hjá öðrum aðilum. Alls voru 667 þátttakendur í úrtaki rannsóknarinnar.

Eftirfarandi hópar voru beðnir að taka þátt í rannsókninni:

1. 204 manna tilviljunarúrtak úr félagaskrá Geðhjálp. Hér var bæði um að ræða þátttakendur sem eiga við geðræn vandamál að stríða og aðstandendur þeirra.
2. 139 manna úrtak nýlega útskrifaðra sjúklinga frá legudeildum á geðsviði Landspítala – Háskólasjúkrahúss (LSH) (bæði á Hringbraut og á Kleppi).
3. 30 manna úrtak nýlega útskrifaðra sjúklinga frá geðdeild Fjórðungs-sjúkrahússins á Akureyri (FSA).
4. 150 manna úrtak þeirra sem þáðu göngudeildarþjónustu á geðdeildum LSH á tímabilinu 15. febrúar til 15. mars 2005 (bæði á Hringbraut og á Kleppi).
5. 38 manna úrtak þeirra sem þáðu göngudeildarþjónustu á geðdeild FSA á tímabilinu 15. febrúar til 15. mars 2005.
6. 40 manna úrtak þeirra sem eiga við geðsjúkdóm að stríða og búa á svæðum eftirtalinnna heilsugæslustofnanna á Norðurlandi: á Blönduósi Hólmavík, Hvammstanga, Siglufirði, Húsavík, Dalvík, Grenivík og að Laugum.
7. 18 manna hentugleikaúrtak gesta í félagsmiðstöð Geðhjálp
8. 39 manna hentugleikaúrtak gesta í athvörfum RKÍ
9. 9 manna hentugleikaúrtak félaga í klúbbunum Geysi og Strók.

Þátttakendur í rannsókninni voru 222, en vegna ónógra upplýsinga féll einn þátttakandi út úr rannsókninni. Svarhlutfall var 33,28%. Af þátttakendum voru 188 (85,1%) notendur, en 33 (14,9%) aðstandendur.

### 3.2 Framkvæmd

Framkvæmd rannsóknarinnar á LSH og FSA var þannig að deildarstjórar á legudeildum sendu sjúklingum spurningalista einni til tveimur vikum eftir að þeir útskrifuðust, en deildarstjórar á göngudeildum sendu fyrirfram ákveðnum fjölda sjúklinga spurningalista. Þátttakendum frá heilbrigðisstofnunum á Norðurlandi var aflað þannig að lækna- stofnanna voru beðnir að pósthleggja spurningalista til þeirra sjúklinga sinna sem höfðu átt við langvinnan geðsjúkdóm að stríða.

Rúmlega tvö hundruð manna tilviljunarúrtak var tekið úr félagaskrá Geðhjálp. Þar sem félagar í Geðhjálp eru bæði þeir sem fengið hafa geðsjúkdóm og aðstandendur þeirra var hverjum þátttakanda úr þessu úrtaki sendir tveir listar (þ.e. listi þar sem orðalag miðaði við að aðstandandi svaraði og listi þar sem orðalag var í fyrstu persónu fyrir notendur, sjá viðauka 1 og 2). Hver þátttakandi var beðinn að fylla út þann lista sem átti við hann, en henda hinum. Með spurningalistunum var sendur miði með númeri þátttakanda og hann beðinn um að pósthleggja þennan miða með útfyllta spurningalistanum. Þessi númer voru síðan notuð til að merkja við hverjir hefðu svarað. Mánuði eftir að listinn var sendur út var hringt í þá sem ekki höfðu svarað og þeir hvattir til að svara, hefðu þeir á annað borð ákveðið að taka þátt í könnuninni. Eftir þetta var nafnalistanum eytt.

Í félagsmiðstöð Geðhjálp, athvörfum RKÍ, og í klúbbunum Geysi og Strók fór rannsóknin þannig fram að forstöðumenn athvarfanna, starfsmanni félagsmiðstöðvarinnar og formönnum klúbbanna voru afhentir spurningalistar og kynningarbréf og þeir beðnir um að leggja þá fyrir væntanlega þátttakendur.

Með öllum spurningalistunum sem sendir voru út fylgdi upplýsingablað og frímerkt svarumslag sem stílað var á rannsakendur. Þátttakendur voru beðnir að fylla út listann eftir að hafa lesið upplýsingablaðið, setja síðan útfylltan listann í svarumslagið og senda það, þeim af kostnaðarlausu, til rannsakenda.

### **3.3 Siðferðileg álitamál**

Þeir þátttakendur sem svöruðu spurningalistum gáfu með því ígildi upplýsts samþykkis, þannig að ekki er um að ræða neina undirskriftir frá þeim. Allir þátttakendur í rannsókninni fengu afhent upplýsingablað fyrir þátttöku. Þær persónuupplýsingar sem spurt var um voru hefðbundnar bakgrunnsbreytur s.s. kyn, aldursbil, hjúskaparstaða og grófflokkun sjúkdómsgreining. Upplýsingarnar sem aflað var með spurningalistanum voru færðar yfir í tölfræðilegt gagnagrunn (SPSS), en spurningalistanum var eytt. Þetta gagnasafn verður í eigu og umsjá rannsakenda.

### **3.4 Mælitæki og úrvinnsla gagna**

Mælitækið var þróað af rannsakendum. Við þá vinnu nutu þau aðstoðar sérfræðingahóps sem í voru notendur þjónustunnar, málsvarar notenda og fræðimenn (sjá mælitæki í viðauka 1 og 2).

Rannsóknargögnin voru skráð í tölvutækt gagnasafn og tölfræðilegt forrit (SPSS) notað við greininguna. Tölfræðileg úrvinnsla miðaði annars vegar að því að lýsa þjónustupörfum og reynslu þátttakenda af geðheilbrigðisþjónustunni. Hins vegar miðaði úrvinnsla að því að kanna tengsl milli þessara þátta og einstaklingsbundinna þátta, svo sem aldurs kyns og sjúkdómsgreiningar.

## 4. HELSTU NIÐURSTÖÐUR

### 4.1 Lýðfræðilegar breytur

Eins og fram hefur komið voru þátttakendur í rannsókninni 221. Þeir voru allir beðnir að gefa upplýsingar um lýðfræðilegar breytur. Notendur voru beðnir að gefa upplýsingar um eigin hagi en aðstandendur voru beðnir að gefa upplýsingar um aðstandanda sinn.

Til að endurspeglar hagi notenda mun þessi hluti skýrslunnar (4.1) fjalla um þær upplýsingar sem notendur gáfu um sjálfa sig og þær upplýsingar sem aðstandendur gáfu um aðstandanda sinn (þetta eru spurningar 1-8 í viðauka 1 og spurningar í kafl I í viðauka 2).

#### 4.1.1 Aldur, kyn og hjúskaparstaða

Flestir notendur, eða u.þ.b. helmingur, sem rannsóknin náði til voru á aldrinum 36-55 ára (50,6%). Fæstir notendur voru í aldurshópnum 67 ára eða eldri, eða 5% (tafla 1).

**Tafla 1: Aldursdreifing**

	<u>N</u>	<u>%</u>
18-25 ára	27	12,2
26-35 ára	30	13,6
36-45 ára	58	26,2
46-55 ára	54	24,4
56-67 ára	39	17,6
eldri en 67 ára	11	5,0
upplýsingar vantar	2	0,9

Flestir notendur sem rannsóknin náði til voru konur, eða 55,7%, en karlarnir voru 41,6% notenda (tafla 2).

**Tafla 2: Kyn**

	<u>N</u>	<u>%</u>
Konur	123	55,7
Karla	92	41,6
upplýsingar vantar	6	2,7

Tveir þriðju þeirra notenda sem rannsóknin náði til voru einhleypir eða ekkjufólk (66%) og um þriðjungur notenda var giftur eða í sambúð (tafla 3).



**Tafla 3: Hjúskaparstaða**

	<u>N</u>	<u>%</u>
einhleyp(ur)	136	61,5
gift(ur) eða í sambúð	71	32,1
Ekkja eða ekill	10	4,5
upplýsingar vantar	4	1,8

**4.1.2 Búseta á landinu og húsnæði**

Rúmlega helmingur notenda sem rannsóknin náði til voru búsettir á höfuðborgarsvæðinu en rúmur þriðjungur var búsettur á landsbyggðinni (tafla 4).

**Tafla 4: Búseta á landinu**

	<u>N</u>	<u>%</u>
á höfuðborgarsvæðinu	129	58,4
á landsbyggðinni	80	35,3
upplýsingar vantar	12	6,3

Tæplega helmingur notenda sem rannsóknin náði til bjuggu í eigin húsnæði. Næst flestir, eða tæpur fimmtungur notenda, bjó í íbúð á vegum félagsþjónustu / Öryrkjabandalags Íslands eða svæðisskrifstofu (tafla 5).

**Tafla 5: Húsnæði**

	<u>N</u>	<u>%</u>
Eigið húsnæði	110	49,8
sambýli eða stofnun	21	9,5
leiguhúsnæði á almennun markaði	35	15,8
íbúð á vegum félagsþjónustu / ÖBÍ / svæðisskrifstofu	43	19,5
upplýsingar vantar	12	5,4

**4.1.3 Skólaganga og tekjur**

Flestir, eða rúmur þriðjungur notenda sem rannsóknin náði til, hafði aðeins lokið grunnskólaprófi og tæplega fjórðungur hafði lokið iðnnámi eða stúdentsprófi. Fæstir höfðu annað hvort lokið háskólaprófi (10,4 %) eða ekki lokið grunnskóla (9.0%). (tafla 6).

**Tafla 6: Skólaganga – nám sem síðast var lokið**

	N	%
lauk ekki grunnskóla	20	9,0
Grunnskólapróf	76	34,4
styttra nám eða námskeið á framhaldsskólastigi	47	21,3
lönnám	25	11,3
Stúdentspróf	26	11,8
Háskólapróf	23	10,4
upplýsingar vantar	4	1,8

Tæplega helmingur notenda sem rannsóknin náði til voru með minna en 100 þúsund krónur í mánaðartekjur og um þriðjungur var með 100-150 þúsund krónur í mánaðartekjur (tafla 7.)

**Tafla 7: Tekjur**

	N	%
minna en 100 þús. kr.	106	48,0
100-150 þús. kr.	71	32,1
150-250 þús. kr.	19	8,6
meira en 250 þús. kr.	10	4,5
upplýsingar vantar	15	6,8

#### 4.1.4 Geðræn vandamál – Tegund greininga, fjöldi og aldur við greiningu

Þunglyndi var algengasta sjúkdómsgreiningin og höfðu 59,3% notenda, sem rannsóknin náði til, fengið þá greiningu. Stór hluti hafði verið greindur með kvíðaröskun, eða 42,5%. Nærri fjórðungur hafði verið greindur með geðhvörf og 22,6% hafði verið greindur með geðklofa (tafla 8).

**Tafla 8: Sjúkdómsgreiningar þátttakenda**

	N	%
þunglyndi	131	59,3
kvíðaröskun	94	42,5
geðhvörf	51	23,1
geðklofi	50	22,6
fíknisjúkdómur	31	14,0
persónuleikaröskun	24	10,9
átröskun	15	6,8
ofvirkni og/eða athyglisbrestur	11	5,0
félagsfælni	8	3,6
upplýsingar vantar	6	2,7

Rúmur helmingur (53,8%) þeirra notenda, sem rannsóknin náði til, hafði fleiri en eina sjúkdómsgreiningu en 41,6% hafði aðeins eina sjúkdómsgreiningu. Meðalfjöldi sjúkdómsgreininga var 1,94 (sf=1,24) (tafla 9).

**Tafla 9: Fjöldi sjúkdómsgreininga**

	N	%
1	92	41,6
2	61	27,6
3	27	12,2
4	20	9,0
5	11	5,0
upplýsingar vantar	10	4,5

Þær greiningar sem oftast fóru saman voru þunglyndi og kvíðaröskun og höfðu 37,6% þær greiningar. Sumar sjúkdómsgreiningar fóru sjaldan einar, þ.e.a.s. ef þátttakendur voru með þær voru þeir flestir einnig með aðrar greiningar. Hér var um að ræða ofvirkni og/eða athyglisbrest, fíknisjúkdóm, persónuleikaröskun og átröskun.

Tæpur þriðjungur (31,1%) þeirra notenda sem rannsóknin náði til greindist með geðsjúkdóm fyrir 20 ára aldur. Nærri jafn margir, eða 31,0%, greindist með geðsjúkdóm milli tvítugs og þrítugs (tafla 10).

**Tafla 10: Aldur við greiningu**

---

	N	%
<20	55	31,1
21-25	25	14,1
26-30	30	16,9
31-35	22	12,4
36-40	16	9,0
41-45	11	6,2
46-50	8	4,5
51-55	3	1,7
56-60	3	1,7
61-67	3	1,7
>67	1	0,6

---

Samtals 177; svör vantar frá 44

## 4.2 Spurningar um viðhorf til þjónustu sjúkrastofnana.

Allir þátttakendur í rannsókninni voru beðnir að gefa upplýsingar um viðhorf sín til þjónustu sjúkrastofnana. Voru þeir beðnir um að hafa í huga síðustu innlögn vegna eigin geðrænna vandamála eða aðstandanda síns. Notendur voru beðnir að gefa upplýsingar um eigin innlögn, en aðstandendur voru beðnir veita upplýsingar um viðhorf til síðustu innlagnar aðstandanda síns.

Kafli 4.2. sýnir niðurstöður spurninga sem snúa að síðustu innlögn viðkomandi á sjúkrastofnun (spurningar 10 til 24 og spurning 28 í viðauka 1 og sömu spurningar í kafla II í viðauka 2).

### 4.2.1 Stofnun sem síðasta innlögn fór fram

Stór hluti þeirra notenda sem rannsóknin náði til hafði legið á sjúkrastofnun (39,8%; N=83) á þessu ári eða því síðastliðna (2004 og 2005) og 16,7% (N=37) höfðu legið á sjúkrastofnun á árunum 2001 og 2003.

Síðasta sjúkrastofnunin sem rúmur helmingur (55,7%) þátttakanda hafði legið á var Landspítali - Háskólasjúkrahús (LSH við Hringbraut og á Kleppi) og rúmur fimmtungur hafði síðast legið á Fjórðungssjúkrahúsi Akureyrar (FSA) (tafla 11).

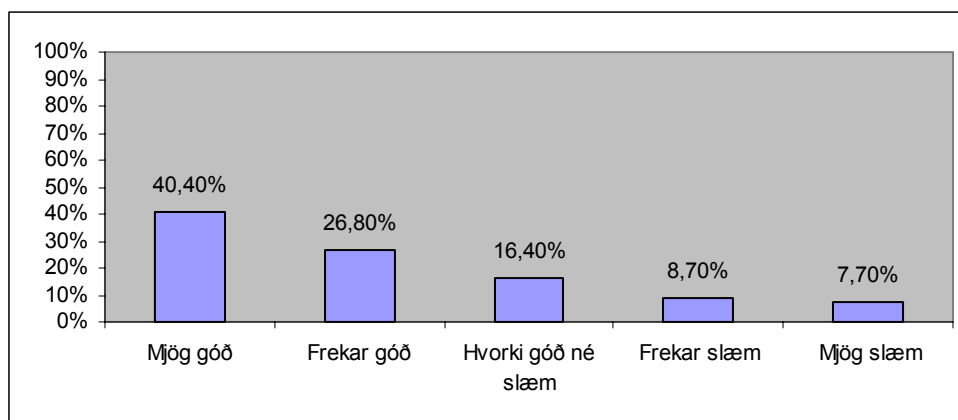
**Tafla 11: Stofnun sem síðasta innlögn fór fram.**

	N	%
LSH við Hringbraut	89	40,3
LSH Kleppi	34	15,4
FSA	45	20,4
Reykjalundur	5	2,3
Annað	10	4,5
upplýsingar vantar eða hafa ekki legið á sjúkrastofnun	38	17,1

### 4.2.2 Viðhorf til þjónustu sjúkrastofnanna

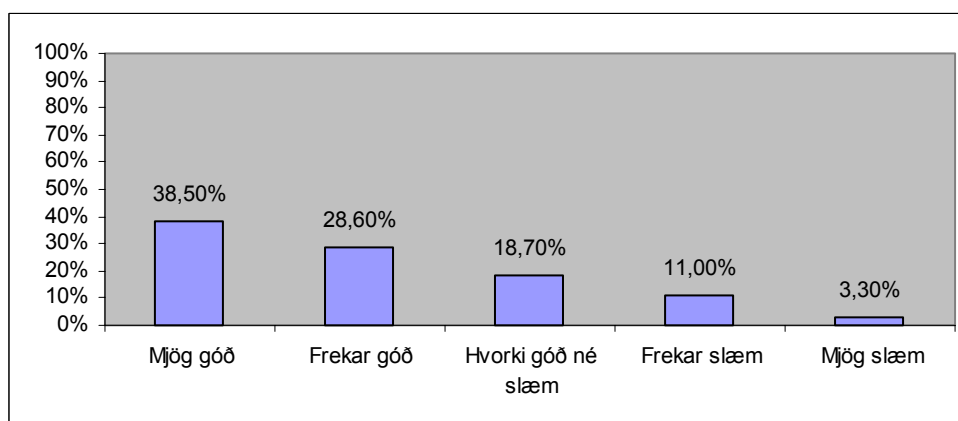
Mælikvarði sem var samansettur úr sex spurningum var notaðar til að mæla almenna ánægju með þjónustuna í síðustu innlögn. Þetta eru spurningar 13 til 17 og spurning 28 í viðauka 1. Hver spurning hefur fimm svarmöguleika og er því ánægjan mæld á skalanum 1 til 5 þar sem 1 gefur til kynna mesta ánægju með þjónustuna en 5 minnsta ánægju. Innra réttmæti skalans var gott ( $\alpha=0,85$ ). Einungis þeir sem höfðu reynslu af innlögn, annað hvort sinnar eigin eða aðstandanda síns, svöruðu þessum spurningum. Meðalskor á skalanum var 2,53 (sf=1,88; N=177), sem gefur til kynna að þátttakendum hafi þótt þjónustan mitt á milli „frekar góð“ og „hvorki góð né slæm.“

Í eftirfarandi kafli verður fjallað fjallar um svörin við hverri spurningu fyrir sig. Meðalskor og staðalfrávik er gefið fyrir hverja spurningu og gefur lægra skor til kynna meiri ánægju.



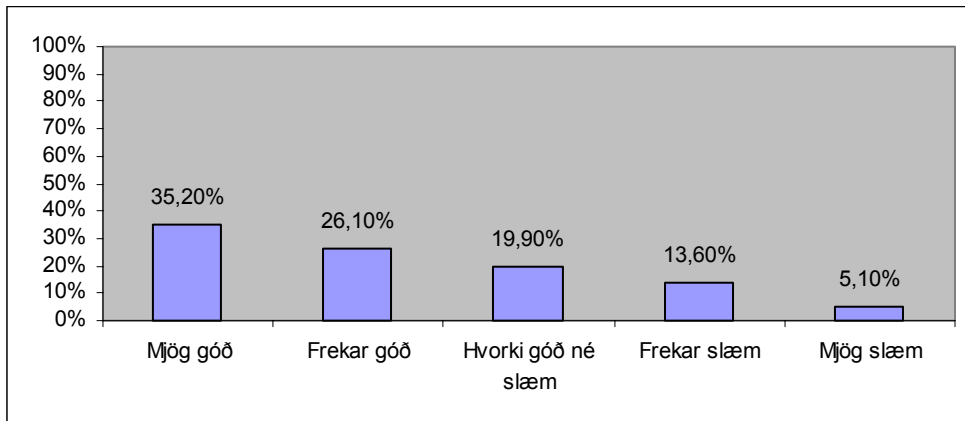
**Mynd 1: Þjónustan sem ég fékk við undirbúning og móttöku innlagnar á stofnun var...**

Eins og sjá má á mynd eitt voru flestir ánægðir með þá þjónustu sem þeir fengu við undirbúning og móttöku innlagnar á sjúkrastofnun. Flestir segja þá þjónustu hafa verið mjög góða (40,4%) eða frekar góða (26,8%). Aftur á móti sögðu 16,4% svarenda þjónustu við undirbúning og móttöku innlagnar hafa verið frekar slæma eða mjög slæma. ( $M=2,16$ ,  $sf=1,44$ ,  $N=183$ ).



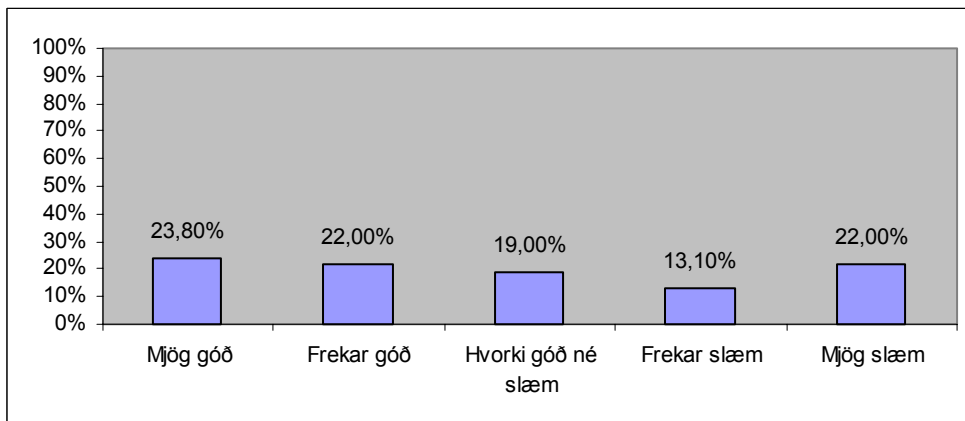
**Mynd 2: Þjónustan sem ég fékk á meðan innlögn stóð var...**

Svipaðar niðurstöður komu fram þegar spurt var um þjónustu á meðan á innlögn stóð. Flestir voru ánægðir með þjónustuna. Tveir þriðju (67,1%) sögðu þjónustuna annað hvort hafa verið mjög góða eða frekar góða. Samtals 14,3% svarenda voru hins vegar óánægðir með þjónustuna á meðan innlögn stóð og sögðu hana hafa verið frekar slæma eða mjög slæma ( $M=2,12$ ;  $sf=1,34$ ;  $N=182$ ).



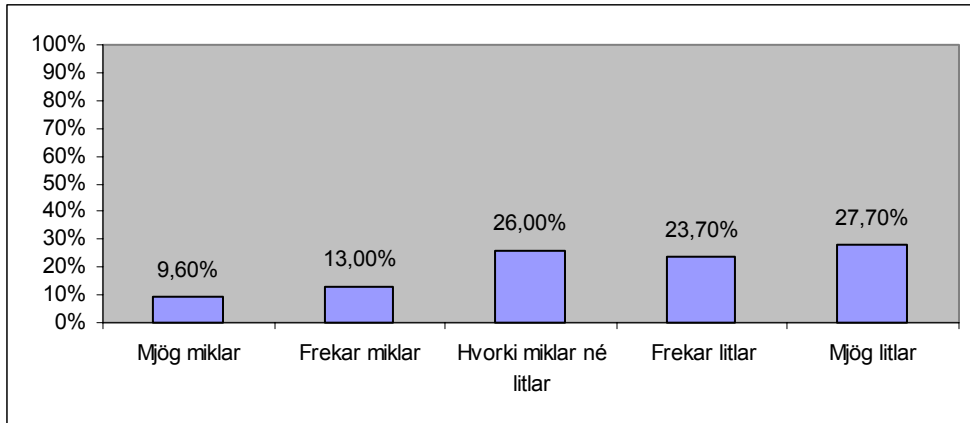
**Mynd 3: Þjónustan sem ég fékk við útskrift var...**

Þegar spurt var um þjónustuna við útskrift var meirihluti svarenda ánægður, en 61,3% töldu hana hafa verið mjög góða eða frekar góða. Aðeins fleiri svarendur en áður voru hins vegar óánægðir eða 18,7% sem sögðu þjónustuna við útskrift frekar slæma eða mjög slæma ( $M=2,27$ ;  $sf=1,45$ ;  $N=176$ ).



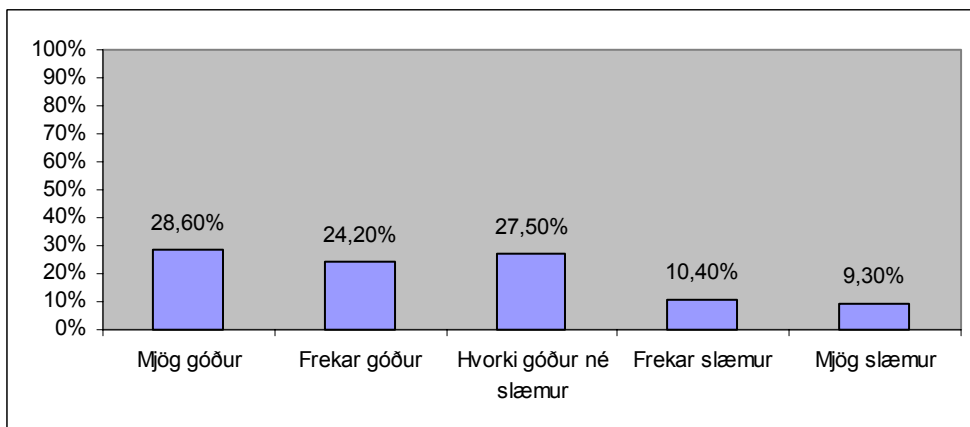
**Mynd 4: Eftirfylgd sem ég fékk eftir útskrift var....**

Breytingar komu fram á svörum þátttakenda þegar spurt var um eftirfylgd eins og sést á mynd fjögur. Þó svo að 45,8% segðu eftirfylgd hafa verið mjög góða eða frekar góða hækkar hlutfall þeirra óánægðu miðað við fyrri spurningar. Þannig sögðu 35,1% svarenda eftirfylgd hafa verið frekar slæma eða mjög slæma ( $M=2,88$ ;  $sf=1,84$ ;  $N=168$ ).



**Mynd 5: Upplýsingar sem ég fékk frá starfsfólki um þau úrræði sem í boði væru eftir útskrift voru...**

Mynd fimm er frábrugðin fyrri myndum sem sýna niðurstöður spurninga um þjónustu sjúkrastofnana að því leyti að meirihluti svarenda taldi sig hafa fengið litlar upplýsingar frá starfsfólki um þau úrræði sem í boði eru eftir útskrift. U.þ.b. helmingur (51,4%) svarenda sögðust hafa fengið frekar litlar eða mjög litlar upplýsingar. Hópurinn sem sagðist hafa fengið mjög miklar eða frekar miklar upplýsingar var talsvert minni eða rúmur fimmtungur (22,6%) ( $M=3,47$ ;  $sf=1,87$ ;  $N=177$ ).



**Mynd 6: Aðgangur minn að fagfólki á meðan á innlögn stóð var....**

Eins og fram kemur á mynd sex taldi rúmur helmingur eða 52,8% svarenda, aðgang sinn að fagfólki á meðan á innlögn stóð hafa verið mjög góðan eða frekar góðan. Meira en helmingi færri eða 19,7%, sögðu aðgang sinn að fagfólki hafa verið frekar slæman eða mjög slæman ( $M=2,48$ ;  $sf=1,55$ ;  $N=182$ ).



#### 4.2.3 Viðhorf til þjónustu mismunandi sjúkrastofnana.

Mælikvarðinn sem lýst er hér að framan (spurningar 13 til 17 og 28 í viðauka 1) var notaður til að bera saman, annars vegar viðhorf þátttakenda til þjónustu mismunandi sjúkrastofnana og hins vegar viðhorf aðstandenda og notenda til þjónustu sjúkrastofnanna. Þessi samanburður leiddi í ljós tölfræðilega marktækan mun á mati þeirra sem síðast lágu á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri (FSA) og þeirra sem síðast lágu á Landspítala – Háskólasjúkrahúsi (LSH) (LSH M= 2,45 / FSA M=2,08). Þessi munur gefur til kynna að þeir sem nutu þjónustu FSA séu ánægðari með þjónustuna þar heldur en þeir sem nutu þjónustu LSH (tafla 12).

**Tafla 12: Ánægja með þjónustu eftir sjúkrastofnun**

t-próf fyrir óháð úrtök

	<u>N</u>	<u>Meðal- gildi</u>	<u>Staðal- frávik</u>	<u>t-gildi</u>
LSH	117	2,45	1,00	
FSA	41	2,08	0,99	1,99*

\* $p < 0,05$

#### 4.2.4 Viðhorf til þjónustu sjúkrastofnana - aðstandendur og notendur.

Þegar viðhorf notenda og aðstandenda til þjónustu sjúkrastofnanna voru borin saman kom í ljós að aðstandendur voru tölfræðilega marktækt óánægðari en notendur með þjónustuna (aðstandendur M = 3,10 / notendur M= 2,20) (tafla 13).

**Tafla 13: Samanburður á ánægju notenda og aðstandenda með þjónustu**

t-próf fyrir óháð úrtök

	<u>N</u>	<u>Meðal- gildi</u>	<u>Staðal- frávik</u>	<u>t-gildi</u>
Notendur	161	2,20	0,96	
Aðstandendur	29	3,10	1,19	-3,50***

\*\*\* $p < 0,001$

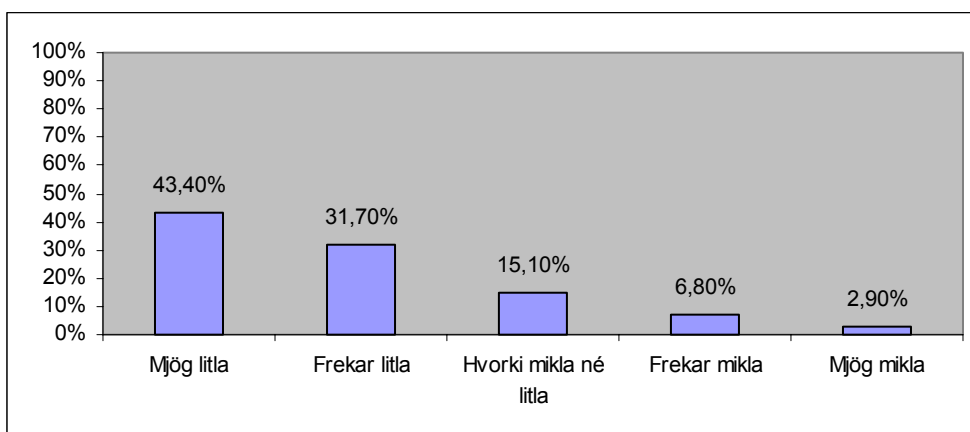
#### 4.2.5. Mat á viðmóti starfsfólks - framkoma

Þátttakendur voru beðnir um að leggja mat á viðmóti þess starfsfólks sem það átti samskipti við á meðan síðustu innlögn stóð. Mælikvarði úr sjö spurningum var notaður til að mæla mat þátttakenda á viðmóti starfsfólksins. Þetta eru spurningar 18 til 27 í viðauka 1. Hver spurning spurði um viðmót ákveðnar starfstéttar. Spurningarnar hafa fimm svarmöguleika og er því ánægjan mæld á skalanum 1 til 5, þar sem 1 gefur til kynna að þátttakendum hafi þótt viðmót starfsfólks mjög slæmt, en 5 að þeim hafi þótt viðmótið mjög gott. Innra réttmæti skalans var gott ( $\alpha=0,88$ ). Meðalgildi mats á viðmóti starfsfólks var nokkuð hátt, eða 3,93, sem jafngildir því að þátttakendum hafi að jafnaði þótt viðmót starfsfólks „frekar gott.“ Meðalgildi fyrir viðmót hvers starfsstéttar fyrir sig voru á bilinu 3,72 - 4,00. Enginn tölfræðilega marktækur munur var á milli meðalgilda mismunandi starfsstétta.

Hvorki kom fram tölfræðilega marktækur munur á viðhorfum notenda og aðstandenda til viðmóts og framkomu starfsfólks, né á viðhorfum þátttakenda til starfsfólks mismunandi sjúkrastofnanna.

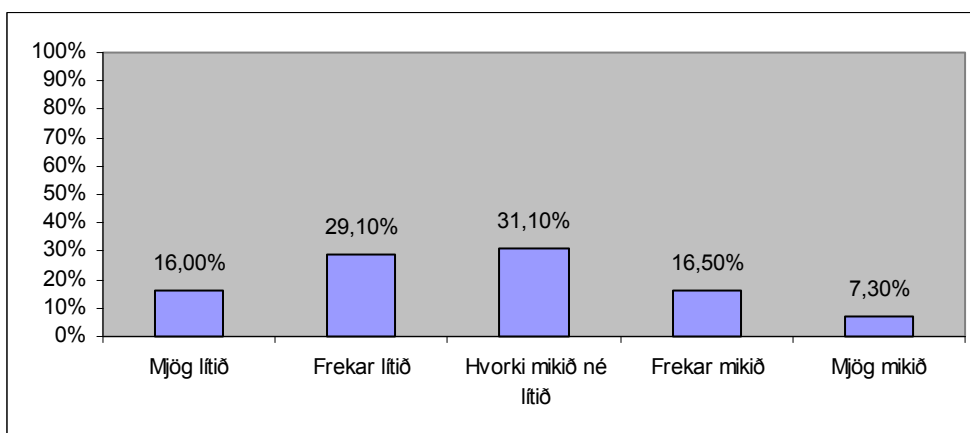
### 4.3 Viðhorf til geðheilbrigðisþjónustunnar almennt.

Allir þátttakendur í rannsókninni voru beðnir að gefa upplýsingar um almenn viðhorf þeirra til geðheilbrigðisþjónustunnar. Mælikvarði sem var saman settur úr sex spurningum var notaðar til að mæla almenna ánægju með geðheilbrigðisþjónustuna. Þetta eru spurningar 30 til 33 í viðauka 1 og sömu spurningar í kafla III í viðauka 2. Hver þessara spurninga hefur fimm svarmöguleika og er því ánægjan mæld á skalanum 1 til 5 þar sem 5 gefur til kynna mesta ánægju með þjónustuna, en 1 minnsta ánægju. Innra réttmæti skalans var gott ( $\alpha=0,85$ ) miðað við að hér er aðeins um fjórar spurningar að ræða. Hér fyrir neðan verður fjallað um svörin við þessum fjórum spurningum. Meðalskor og staðalfrávik er gefið fyrir hverja spurningu og gefur lægra skor til kynna meiri ánægju



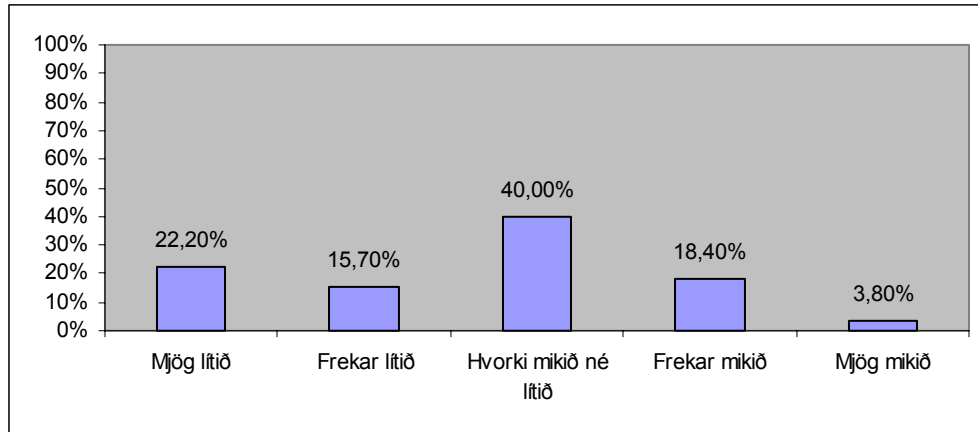
**Mynd 7: Telur þú að aðstandendur fólks með geðraskanir fái litla eða mikla fræðslu um geðraskanir frá heilbrigðisstarfsfólki?**

Eins og sést á mynd sjö taldi mikill meirihluti eða 75,1% svarenda að aðstandendur fólks með geðraskanir fái frekar litla eða mjög litla fræðslu um geðraskanir. Aðeins 9,7% svarenda töldu að aðstandendur fái mjög mikla eða frekar mikla fræðslu ( $M=1,94$ ;  $sf=1,14$ ;  $N=205$ ).



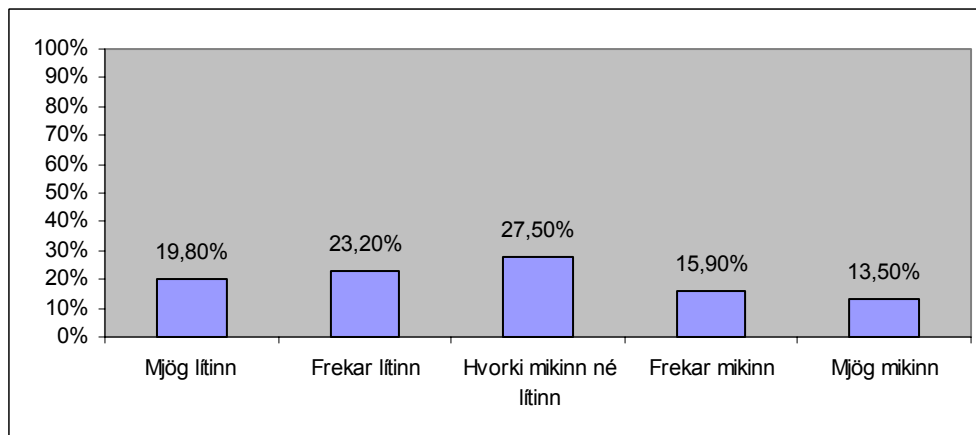
**Mynd 8: Telur þú að geðheilbrigðisstarfsfólk taki mikið eða lítið tillit til skoðana sjúklinga?**

Á mynd átta kemur fram að samtals 45,1% svarenda töldu geðheilbrigðisstarfsfólk taka frekar lítið eða mjög lítið tillit til skoðana sjúklinga. Þriðjungur svarenda svaraði spurningunni á hlutlausan hátt en 23,8% töldu að mjög mikið eða frekar mikið tillit sé tekið til skoðana sjúklinga.



**Mynd 9: Telur þú að geðheilbrigðisstarfsfólk taki mikið eða lítið tillit til skoðana aðstandenda?**

Á mynd níu má sjá að þeir voru fleiri sem töldu að lítið tillit sé tekið til skoðana aðstandenda en þeir sem töldu að mikið tillit væri tekið. Þannig töldu 22,2% að mjög mikið eða frekar mikið tillit sé tekið til skoðana aðstandenda á meðan 37,9% töldu frekar lítið eða mjög lítið tillit sé tekið til skoðana þeirra. Hópurinn sem svaraði á hlutlausan hátt var þó stærstur eða 40% svarenda (M=2,66; sf=1,43; N=185).



**Mynd 10: Finnst þér fagfólk í geðheilbrigðisþjónustu hafa gefið þér mikinn eða lítinn tíma til að tjá líðan þína og biðja um upplýsingar í viðtölum?**

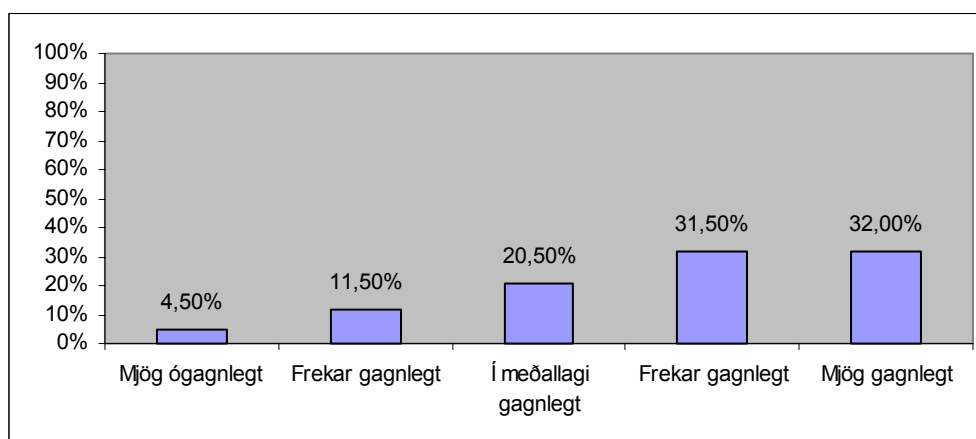
Eins og mynd 10 sýnir voru fleiri þeirrar skoðunar að fagfólk í geðheilbrigðisþjónustu gefi skjólstæðingum sínum lítinn tíma heldur en mikinn til að tjá líðan sína og til að biðja um upplýsingar. Þannig fannst 43% svarenda að fagfólk hafi gefið sér frekar lítinn eða mjög lítinn tíma en 29,4% fannst sér hafa verið gefinn mjög mikill eða frekar mikill tími. Rúmur fjórðungur (27,5%) svaraði þannig að tíminn hafi hvorki verið mikill né lítill ( $M=2,80$ ;  $sf=1,44$ ;  $N=207$ ).

Mælikvarðinn sem lýst er hér að framan (spurningar 30 til 33 í viðauka 1) var notaður til að bera saman viðhorf aðstandenda og notenda til geðheilbrigðisþjónustunnar. Enginn tölfræðilega marktækur munur mældist á ánægju notenda og aðstandenda með geðheilbrigðisþjónustuna.

#### 4.4 Spurningar um gagnsemi mismunandi tegunda geðheilbrigðisþjónustu – hvað þarf að auka?

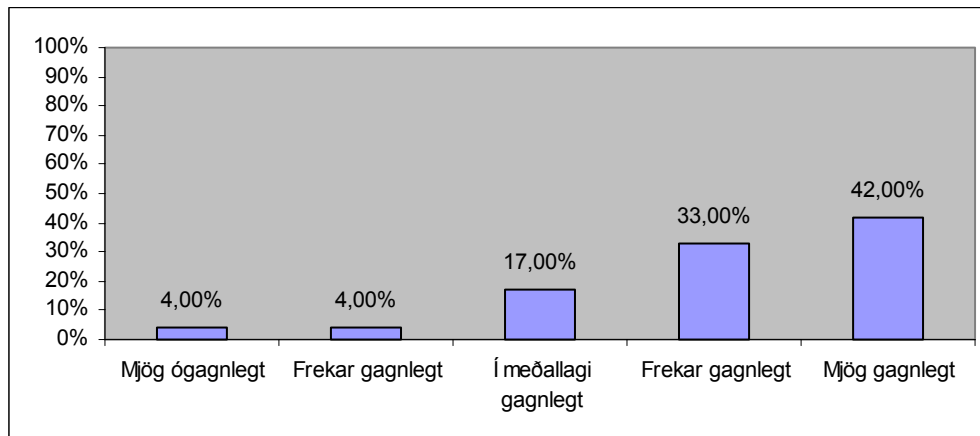
Allir þátttakendur í rannsókninni voru beðnir að gefa upplýsingar um hvers konar aðstoð þeir, eða aðstandendur þeirra, fengu í síðustu innlögn á sjúkrastofnun. Þeir voru spurðir hvað hefði gagnast best af þeirri þjónustu sem þeir hefðu fengið og hvaða úrræði væri mikilvægast að efla eða setja á laggirnar. Einnig voru þeir spurðir um viðhorf til sjálfshjálparhópa og jafningjastuðnings (sjá spurningar 25-27 og 34-37 í viðauka 1 og sömu spurningar í kafla III í viðauka 2). Í þessum kafla er skýrt frá niðurstöðum þessara spurninga.

##### 4.4.1 Sjálfshjálparhópar og jafningjastuðningur



**Mynd 11: Telur þú að það væri gagnlegt eða ógagnlegt að sjúklingar í bata sinntu skipulögðum heimsóknum til sjúklinga í innlögn á sjúkrastofnunum?**

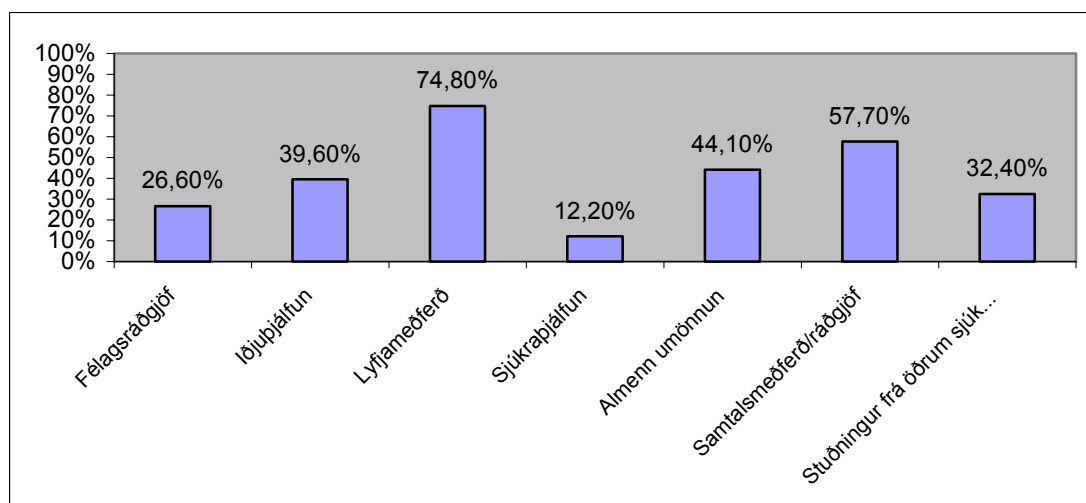
Eins og sjá má á mynd 11, töldu flestir svarenda eða 63,5% að það væri mjög eða frekar gagnlegt að sjúklingar í bata sinntu skipulögðum heimsóknum til sjúklinga í innlögn á sjúkrastofnunum. Lítil hluti eða 16,0% töldu það hins vegar frekar eða mjög ógagnlegt ( $M=3,75$ ;  $sf=1,15$ ;  $N=200$ ).



**Mynd 12: Telur þú sjálfshjálparhópa gagnleg eða ógagnleg úrræði?**

Á mynd 12 má sjá að mikill meirihluti svarenda eða 75,0% töldu sjálfshjálparhópa mjög eða frekar gagnleg úrræði á meðan 8,0% töldu þá frekar eða mjög ógagnlega ( $M=4,05$ ;  $sf=1,06$ ;  $N=200$ ).

#### 4.4.2 Hvers konar þjónusta í síðustu innlögn á sjúkrastofnun?



**Mynd 13: Hvers konar aðstoð fékkst þú á sjúkrastofnuninni?**

Þegar litið er á hvers konar aðstoð notendur þjónustunnar hafa fengið á sjúkrastofnun var lyfjameðferð algengust (74,8%) (mynd 13). Næst

algengast var að notendur hafi fengið samtalsmeðferð og/eða ráðgjöf hjá fagaðilum (læknum, hjúkrunarfræðingum, sálfræðingum eða öðru fagfólki) (57,7%). Einnig sögðust 44,1% notenda hafa fengið almenna umönnun og 39,6 höfðu fengið iðjubjálfun. Rúmur fjórðungur sagðist hafa fengið félagsráðgjöf og fæstir sögðust hafa fengið sjúkrábjálfun (12,2%).

#### 4.4.3 Hvað gagnaðist best af þeirri þjónustu sem var í boði í síðustu innlögn á sjúkrastofnun?

Í töflu 14 er í fremri dálki birt hlutfall þeirra sem fengu viðkomandi þjónustu en aftari dálkur sýnir hlutfall þeirra sem fengu þjónustuna og sögðu að hún hefði gagnast sér best.

**Tafla 14: Hvaða þættir þjónustu/aðstoðar á sjúkrastofnun telur þú að hafi gagnast þér best?**

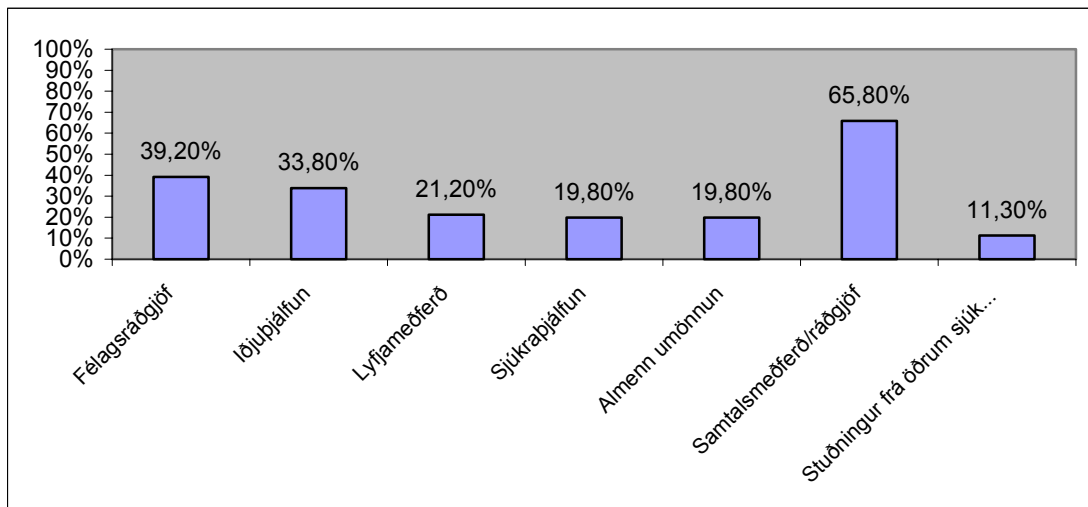
Tegund þjónustu	Hlutfall þeirra sem fengu þjónustu	Gagnaðist mér best*
Samtalsmeðferð og/eða ráðgjöf fagfólks	57,7	75,8
Lyfjameðferð	74,8	71,1
Iðjubjálfun	39,6	62,5
Almenn umönnun starfsfólks	44,1	51,0
Stuðningur frá öðrum sjúklingum	32,4	50,0
Félagsráðgjöf	26,6	47,5
Sjúkrábjálfun	12,2	37,0

\*Hlutfallið er reiknað út frá heildarfjölda þeirra sem sögðust hafa fengið þá þjónustu sem um ræðir í hverjum lið. T.d. sögðu 47,5% þeirra sem höfðu fengið félagsráðgjöf að hún hefði gagnast þeim best af þeirri þjónustu sem þeir höfðu fengið.

Eins og sjá má í töflu 14 er hlutfall þeirra hæst sem töldu að samtalsmeðferð og/eða ráðgjöf fagfólks hafi gagnast sér eða aðstandanda sínum best, en 75,8% þeirra sem fengu slíka þjónustu þótti hún hafa gagnast sér best. Hlutfall þeirra sem telja að lyfjameðferð hafi gagnast sér best er næst hæst eða 71,1% og þriðja hæsta hlutfallið á við um iðjubjálfun (62,5%).



#### 4.4.4 Hvaða úrræði þarf að efla og setja á laggirnar?



**Mynd 14: Hvaða þætti þjónustunnar telur þú mikilvægast að auka frá því sem verið hefur?**

Eins og mynd 14 sýnir fannst flestum eða 65,8% mikilvægast að auka samtalsmeðferð og/eða ráðgjöf fagfólks. Næst flestum fannst mikilvægast að auka félagsráðgjöf eða 39,2% og iðjupjálfun kemur næst á eftir (33,8%).

## 4.5 Þjónusta Rauða krossins

Notendur þjónustunnar sem þátt tóku í rannsókninni voru beðnir að svara spurningum varðandi þjónustu Rauða krossins við geðsjúka (spurningar 50 til 61 í viðauka 1). Þessar spurningar spurðu um það hvort þátttakendur hefðu nýtt sér þjónustuna, hvert mat þeirra væri á henni og hvort þeir teldu sig hafa þörf fyrir hana.

### 4.5.1 Hverjir nýta sér þjónustu Rauða krossins

Rétt rúmur þriðjungur þátttakenda (34,0%; N=64) hafði einhvern tíma nýtt sér athvörf Rauða krossins en aðeins örfáir, eða 5 (2,7%) höfðu notað heimsókn-  
arþjónustu hans. Hlutfallslega jafn margir þátttakendur af höfuðborgarsvæðinu og landsbyggðinni höfðu nýtt sér athvörf Rauða krossins. Þannig höfðu 34,9% (N=37) þátttakenda af höfuðborgarsvæðinu nýtt sér athvörfin og 32,5% (N=26) þátttakenda af landsbyggðinni. Þeir sem bjuggu einir voru mun líklegri en þeir sem voru giftir eða í sambúð til að hafa nýtt sér athvörfin eða 46,1% samanborið við 19,6% (tafla 15).

**Tafla15: Tengsl milli hjúskaparstöðu og þess að hafa nýtt sér athvörf Rauða krossins (N=171; df=1)**

Kí-kvaðrat próf	Gift eða		$\chi^2$
	<u>Einhleyp</u>	<u>í sambúð</u>	
Hafa nýtt sér athvörfin	53 (46,1%)	11 (19,6%)	11,25***
Hafa ekki nýtt sér athvörfin	<u>62 (53,9%)</u>	<u>45 (80,4%)</u>	
	115 (100%)	56 (100%)	

\*\*\* $p < 0,001$

Karlar sem tóku þátt í rannsókninni voru helmingi líklegri en konurnar til að hafa nýtt sér athvörfin en nærri helmingur (48,1%) þeirra hafði nýtt sér þau, samanborið við fjórðung (24,7%) kvennanna (tafla 16).

**Tafla 16: Tengsl milli kyns og þess að hafa nýtt sér athvörf Rauða krossins (N=167; df=1)**

Kí-kvaðrat próf	<u>Kona</u>	<u>Karl</u>	$\chi^2$
	Hafa nýtt sér athvörfin	22 (24,7%)	
Hafa ekki nýtt sér athvörfin	<u>67 (75,3%)</u>	<u>40 (51,3%)</u>	
	89 (100%)	78 (100%)	

\*\*\* $p < 0,01$

Einu tengslin sem fundust á milli geðrænna vandamála og þess að hafa notað athvörfin, voru þau að þeir sem höfðu geðklofagreiningu voru mun líklegri en aðrir til að hafa nýtt sér þjónustu þeirra eða 57,9% samanborið við 31,6% (tafla 17).

**Tafla 17: Tengsl milli geðklofagreiningar og þess að hafa nýtt sér athvörf Rauða krossins (N=171; df=1)**

Kí-kvaðrat próf	Hafa geðklofagreiningu	Hafa ekki geðklofagreiningu
Hafa nýtt sér athvörfin	22 (57,9%)	42 (31,6%)
Hafa ekki nýtt sér athvörfin	16 (42,1%)	91 (68,4%)
	38 (100%)	133 (100%)

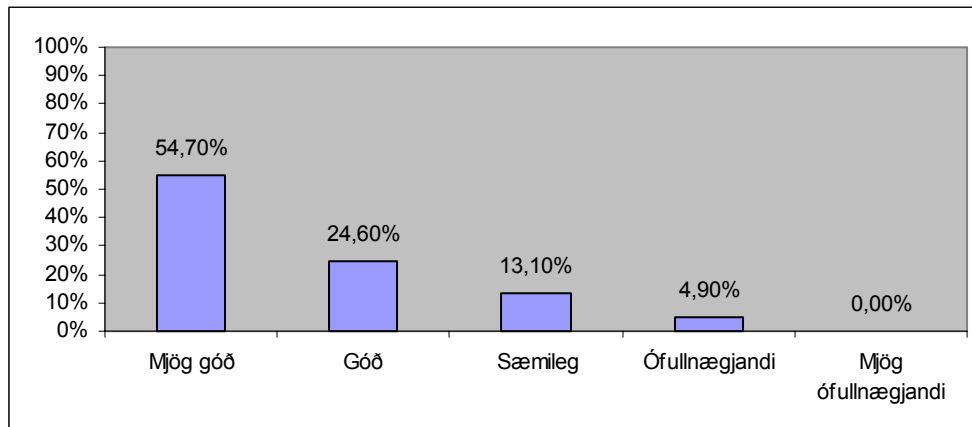
$\chi^2$

8,74\*\*

\*\* $p < 0,01$

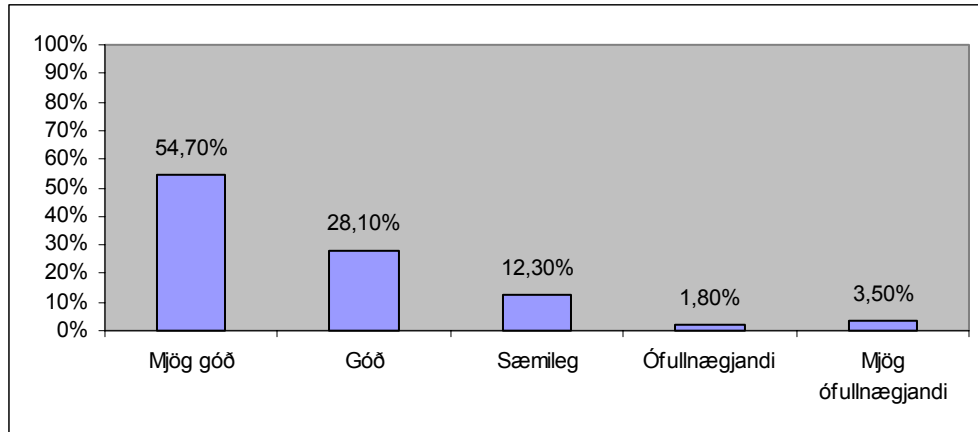
#### 4.5.2 Mat gestanna á þjónustunni

Fimm spurningar könnuðu mat þátttakenda á athvörfunum og ánægju með þjónustu þeirra (spurningar 51 til 55 í viðauka 1).



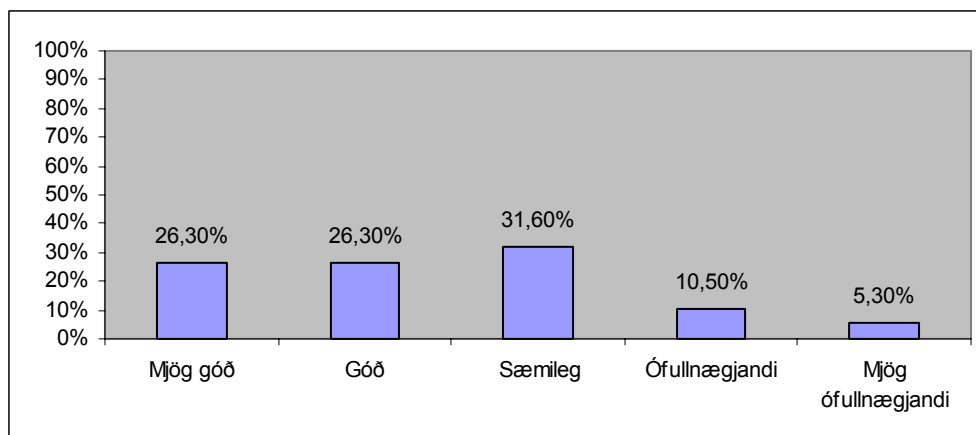
**Mynd 15: Mér þótti þjónusta athvarfsins ....**

Eins og kemur fram á mynd 15 voru gestir athvarfanna mjög ánægðir með þjónustu þeirra. Þannig þótti 79,3% gestanna þjónusta athvarfanna góð eða mjög góð en aðeins 4,9% þótti hún ófullnægjandi



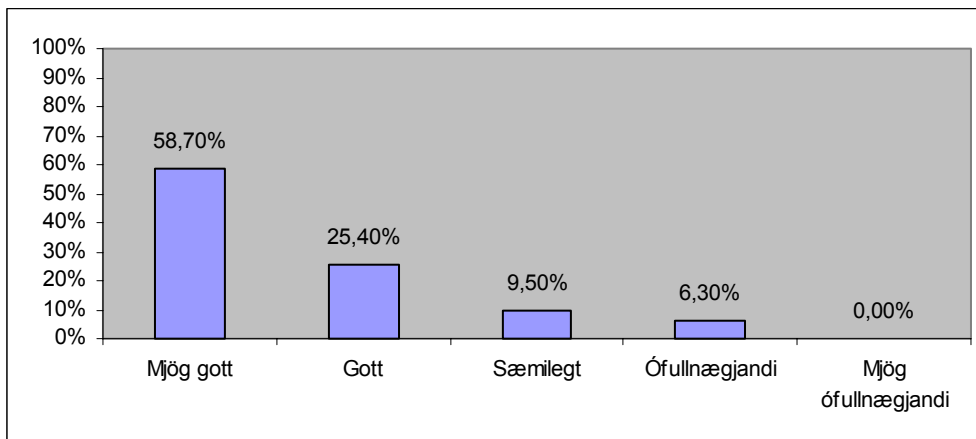
**Mynd 16: Mér þótti staðsetning athvarfanna ....**

Miklum meirihluta gestanna, eða 82,8%, þótti staðsetning athvarfanna góð eða mjög góð en aðeins 5,3% þótti hún ófullnægjandi eða mjög ófullnægjandi (mynd 16).



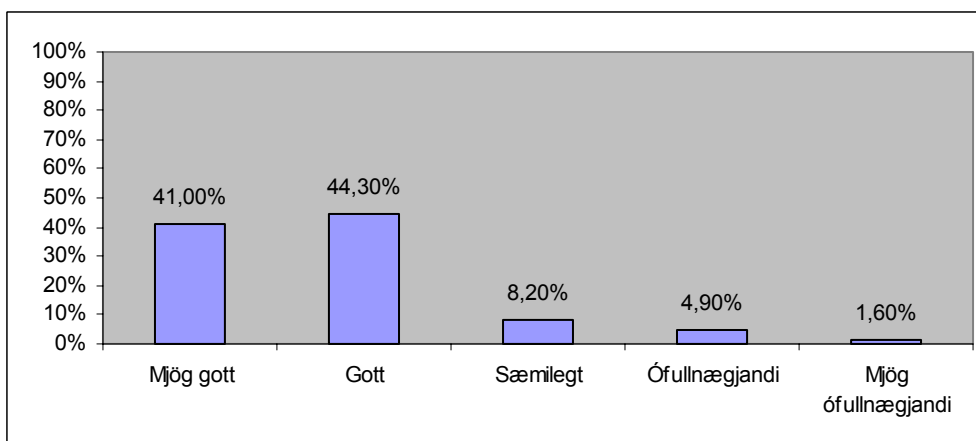
**Mynd 17: Mér þótti dagskrá athvarfsins ....**

Mynd 17 sýnir að minnst ánægja var með dagskrár athvarfanna en rúmum helmingi (52,6%) þótti dagskrár athvarfanna góðar eða mjög góðar, tæpum þriðjungi (31,6%) þótti þær sæmilegar og 15,8% þótti þær ófullnægjandi eða mjög ófullnægjandi.



**Mynd 18: Mér þótti viðmót starfsfólksins ....**

Miklum meirihluta eða 84,1%, þótti viðmót starfsfólksins gott eða mjög gott, en 6,3% þótti það ófullnægjandi (Mynd 18)

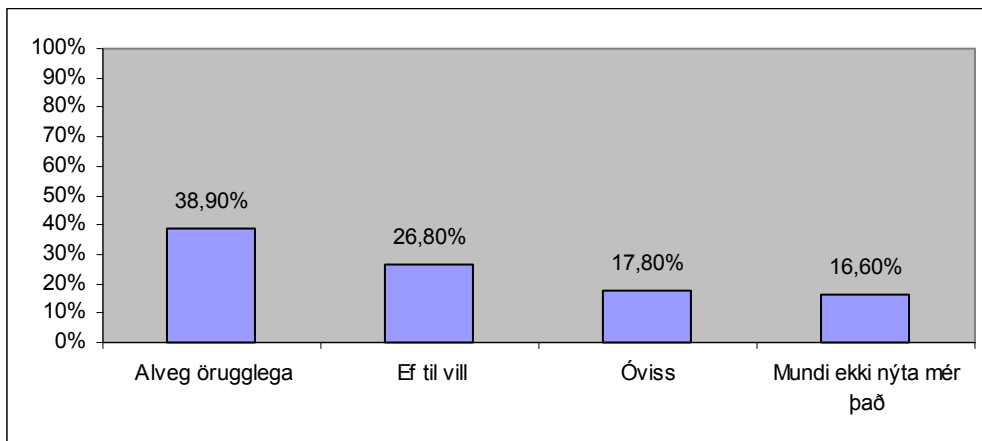


**Mynd 19: Mér þótti húsnæði athvarfsins ....**

Eins og fram kemur á mynd 19 þótti 85,3% gestanna húsnæði athvarfanna gott eða mjög gott en aðeins 6,3% þótti það ófullnægjandi

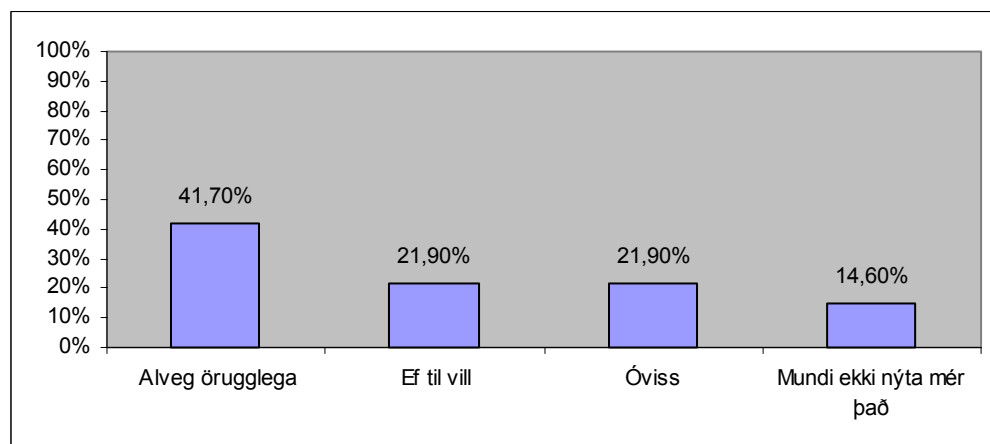
#### 4.5.3 Þörfin fyrir athvörf og heimsóknarþjónustu Rauða krossins

Notendurnir sem þátt tóku í rannsókninni voru spurðir um hversu líklegir þeir væru eða hefðu einhvern tímann verið til að nýta sér athvörf eða heimsóknarþjónustu Rauða krossins (spurningar 58 til 61 í viðauka 1).



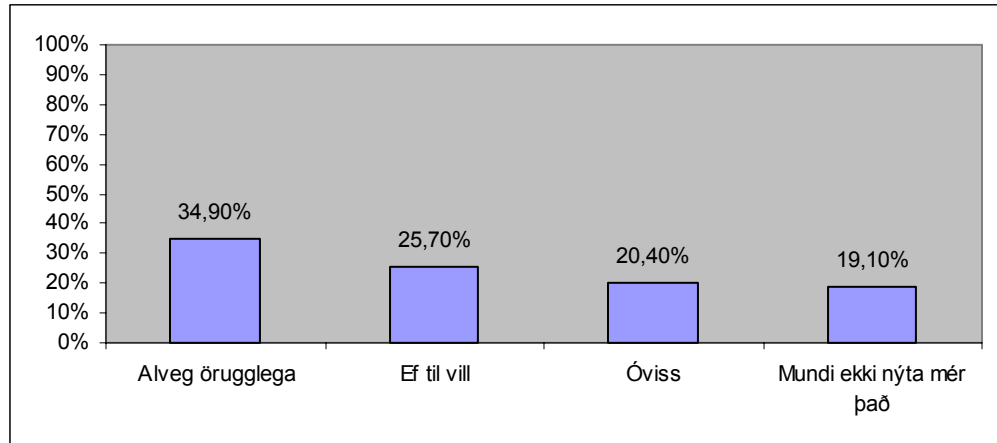
**Mynd 20: Myndir þú nýta þér athvarf Rauða krossins ef það stæði þér til boða?**

Eins og mynd 20 sýnir sögðust 38,9% notendanna sem þátt tóku í rannsókninni alveg örugglega myndu nýta sér athvarf Rauða krossins og rúmur fjórðungur (26,8%) sagðist ef til vill myndi nýta sér slíka þjónustu.



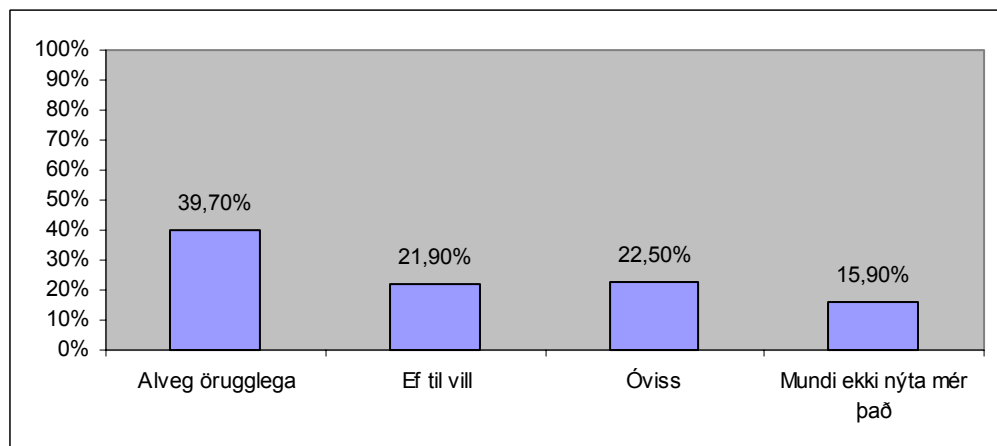
**Mynd 21: Hefðir þú einhvern tíman á sjúkdómsferli þínum nýtt þér athvarf Rauða krossins ef það hefði staðið þér til boða?**

Mynd 21 sýnir að 41,7% sagðist einhvern tíma á sjúkdómsferli sínum alveg örugglega hafa nýtt sér athvarf Rauða krossins og rúmur fimmtungur (21,9%) sagðist ef til vill hafa gert það.



**Mynd 22: Myndir þú nýta þér heimsóknarþjónustu Rauða krossins ef hún stæði þér til boða?**

Rúmur þriðjungur þátttakendanna sagðist alveg örugglega myndu nýta sér heimsóknarþjónustu Rauða krossins og rúmur fjórðungur sagðist ef til vill myndu nýta sér slíka þjónustu (mynd 22).



**Mynd 23: Hefðir þú einhvern tíma á sjúkdómsferli þínum nýtt þér heimsóknarþjónustu Rauða krossins ef það hefði staðið þér til boða?**

Tveir fimmtu þátttakenda sagðist einhvern tíma á sjúkdómsferli sínum alveg örugglega hafa nýtt sér heimsóknarþjónustuna ef hún hefði staðið þeim til boða og rúmur fimmtungur sögðist ef til vill myndu hafa nýtt sér hana (mynd 23).

Ekki fundust nein tengsl á milli þess hvort þátttakendur myndu vilja nota sér þjónustu Rauða krossins og annarra þátta, svo sem kyns aldurs, búsetu og geðsjúkdómagreiningar. Aftur á móti voru þeir sem töldu sig félagslega einangraða líklegri til að hafa nýtt sér eða hafa áhuga á að nýta sér þjónustu Rauða krossins. Sjá umfjöllun í kafla 4.6.



## 4.6 Félagsleg einangrun – Kynbundnir þættir – Félagsleg staða

Lagður var fyrir notendur þjónustunnar mælikvarði til að meta félagslega einangrun þeirra. Mælikvarðinn samanstóð af 12 spurningum (spurningar 38-49 í viðauka 1) og var innra réttmæti þeirra gott ( $\alpha=0.92$ ). Þessi mælikvarði mældi félagslega einangrun á skalanum 1 til 5 og gefur lægri tala til kynna meiri félagslega einangrun. Tengsl mældust á milli félagslegrar einangrunar og nokkurra félagslegra þátta. Einnig komu fram í rannsókninni tölfræðileg marktæk tengsl á milli breyta sem lýsa félagslegri stöðu, heilsufari og kynferðis sem eru áhugverð fyrir þá sem vinna að stefnumótun í heilbrigðis- og félagsþjónustu við geðsjúka. Í þessum kafla verður sagt frá þessum tengslum. Tölfræðilegu greiningarnar sem liggja að baki þessum niðurstöðum byggja eingöngu á gögnum sem aflað var hjá notendum þjónustunnar.

### 4.6.1 Kynbundnir þættir – Menntun og tekjur

Mun fleiri karlar en konur voru einhleypir eða rúmlega þrír fjórðu (77,2%) samanborið við 57,7% kvennanna (tafla 18). Þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu voru líklegri til að vera einhleypir en þeir sem bjuggu á landsbyggðinni. Þannig var aðeins fjórðungur (24,8%) þátttakenda af höfuðborgarsvæðinu giftur eða í sambúð samanborið við 43,8% þátttakenda á landsbyggðinni (tafla 19). Eins og við mátti búast voru þátttakendur í sambúð líklegri til að búa í eigin húsnæði en þeir sem voru einhleypir. Þannig bjuggu 78,7% þeirra sem voru í sambúð í eigin húsnæði samanborið við 41,3% þeirra sem voru einhleypir ( $\chi^2=24,51$ ;  $p<0,001$ ;  $df=4$ ;  $N=182$ ).

**Tafla 18: Tengsl milli kyns og hjúskaparstöðu (N=182; df=1)**

Kí-kvaðrat próf	<u>Kona</u>	<u>Karl</u>	$\chi^2$
Einhleyp	56 (57,1%)	66 (78,6%)	9,40**
Gift eða í sambúð	42 (42,9%)	18 (21,4%)	
	98 (100%)	84 (100%)	

\*\* $p<0,01$

**Tafla 19: Tengsl milli búsetu og hjúskaparstöðu (N=185; df=1)**

Kí-kvaðrat próf	Búa á höfuð- borgarsvæðinu	Búa á lands- byggðinni	$\chi^2$
Einhleyp	79 (75,2%)	45 (56,3%)	7,41**
Gift eða í sambúð	26 (24,8%)	35 (43,8%)	
	105 (100%)	80 (100%)	

\*\*p&lt;0,01

Nær enginn munur var á kynjahlutfalli þátttakenda eftir búsetu en 47,6% þátttakenda af landsbyggðinni voru karlar samanborið við 44,9% þátttakenda af höfuðborgarsvæðinu. Það er því ljóst að sú niðurstaða að færri þátttakendur á landsbyggðinni en höfuðborgarsvæðinu voru einhleypir skýrist ekki af því að fleiri þátttakendur á landsbyggðinni hafi verið karlkyns.

Mikill munur var á menntun karla og kvenna sem tóku þátt í rannsókninni. Þannig voru karlar helmingi líklegri en konur til að hafa ekki lokið grunnskóla eða 15,5% samanborið við 6,1% kvenna. Fleiri konur en karlar höfðu aftur á móti aðeins lokið grunnskóla eða 38,4% kvenna samanborið við fjórðung (25,3%) karla. Hlutfallslega jafn margar konur og karlar höfðu lokið stúdentsprófi eða 13,1%. Margfalt fleiri karlar en konur höfðu lokið iðnnámi eða 20,2% samanborið við 3,0% kvenna. Aftur á móti voru konur líklegri til að hafa lokið styttra námi á framhaldsskólastigi eða 25,5% samanborið við 16,5% karla. Nærri helmingi fleiri konur en karlar höfðu háskólamenntun eða 14,1% kvenna saman borið við 8,3% karla (tafla 20).

**Tafla 20: Tengsl milli kyns og menntunar (N=182; df=5)**

Kí-kvaðrat próf	Kona	Karl	$\chi^2$
Lauk ekki grunnskóla	6 (6,1%)	13 (15,5%)	21,16***
Grunnskólapróf	38 (38,4%)	22 (26,2%)	
Styttra nám á framhaldskólast.	25 (25,3%)	14 (16,7%)	
Iðnnám	3 (3,0%)	17 (20,2%)	
Stúdentspróf	13 (13,1%)	11 (13,1%)	
Háskólamenntun	13 (14,1%)	7 (8,3%)	
	98 (100%)	84 (100%)	

\*\*\*p&lt;0,001

Þessi munur á menntun kynjanna endurspegladist ekki í tekjum þeirra, því enginn tölfræðilegur munur var á milli tekna karla og kvenna.

Munur var á tekjum þátttakenda eftir menntun og höfðu hlutfallslega flestir þeirra sem voru með háskólamenntun meira en 150 þúsund í mánaðartekjur

eða 40,9%. Fjórðungur (25,0%) þeirra sem lokið hafði iðnnámi hafði meira en 150 þúsund á mánuði, en aðeins 7% þeirra sem aðeins höfðu lokið grunnskólaprófi og 5,6% þeirra sem ekki höfðu lokið grunnskóla. Tveir þriðju (66,7%) þeirra sem lokið höfðu grunnskóla höfðu minna en 100 þúsund á mánuði samanborið við fimmtung (20,0%) þeirra sem lokið höfðu iðnnámi og tæpum þriðjungi (31,8%) þeirra sem höfðu háskólamenntun ( $\chi^2=31,44$ ;  $\rho<0,001$ ;  $df=10$ ;  $N=178$ ).

#### 4.6.2 Félagsleg einangrun – hjúskaparstaða og tekjur

Þeir sem bjuggu einir voru félagslega einangraðri en þeir sem voru giftir eða í sambúð (tafla 21).

**Tafla 21: Félagsleg einangrun eftir hjúskaparstöðu**

t-próf fyrir óháð úrtök

	<u>N</u>	<u>Meðal- gildi</u>	<u>Staðal- frávik</u>	<u>t-gildi</u>
Giftir eða í sambúð	55	3,04	0,96	
Búa ein	114	2,54	0,87	3,37**

\*\* $\rho<0,01$

Því hærri tekjur sem þátttakendur höfðu þeim mun minni var félagsleg einangrun þeirra (tafla 22).

**Tafla 22: Félagsleg einangrun eftir tekjum**

t-próf fyrir óháð úrtök

<u>Tekjur</u>	<u>N</u>	<u>Meðal- gildi</u>	<u>Staðal- frávik</u>	<u>df</u>	<u>F</u>
minna en 100 þúsund á mánuði	74	2,59	0,91		
100 til 150 þúsund á mánuði	61	2,58	0,85		
meira en 150 þúsund á mánuði	26	3,17	0,82	2/158	4,84**

\*\* $\rho<0,01$

### 4.6.3 Félagsleg einangrun – tegund geðsjúkdóma og fjöldi greininga

Þeir sem börðust við kvíðaraskanir og þunglyndi voru félagslega einangraðri en aðrir þátttakendur (tafla 23).

**Tafla 23: Félagsleg einangrun eftir kvíðaröskunum og þunglyndi**

t-próf fyrir óháð úrtök

<u>Þ</u>	<u>N</u>	<u>Meðal- gildi</u>	<u>Staðal- frávik</u>	<u>t-gildi</u>	
Greind með kvíðaröskun	91	2,46		0,83	
Ekki greindir með kvíðaröskun	78	2,91	0,96	3,27*	<0,01
Greind með þunglyndi	65	2,54		0,83	
Ekki greindir með þunglyndi	104	2,95	1,02	2,89*	<0,01

Því fleiri sjúkdómsgreiningar sem þátttakendur höfðu, þeim mun félagslega einangraðri voru þeir (tafla 24).

**Tafla 24: Félagsleg einangrun eftir fjölda geðsjúkdómagreininga**

t-próf fyrir óháð úrtök

<u>Fjöldi greininga</u>	<u>N</u>	<u>Meðal- gildi</u>	<u>Staðal- frávik</u>	<u>df</u>	<u>F</u>
Ein sjúkdómsgreining	65	3,08	1,00		
Tvær sjúkdómsgreiningar	50	2,69	0,77		
Þrjár sjúkdómsgreiningar	26	2,38	0,73		
Fjórar sjúkdómsgreiningar	16	2,11	0,76		
Fimm sjúkdómsgreiningar	7	1,75	0,57	4/159	
8,15***					

\*\*\* $\rho < 0,001$

#### 4.6.4 Félagsleg einangrun og þjónusta Rauða krossins

Þeir sem nýta sér eða hafa nýtt sér athvörf Rauða krossins eru félagslega einangraðri en þeir sem ekki höfðu nýtt sé þau (tafla 25).

**Tafla 25: Félagsleg einangrun eftir því hvort þátttakendur hafa nýtt sér athvörf RKÍ**

t-próf fyrir óháð úrtök

	<u>N</u>	<u>Meðal- gildi</u>	<u>Staðal- frávik</u>	<u>t-gildi</u>
Hafa nýtt sér athvörfin	62	2,52	0,78	
Hafa ekki nýtt sér athvörfin	100	2,83	0,98	2,10*

\* $p < 0,05$

Jafnframt kom í ljós að þeir sem sögðust myndu nýta sér athvörf og heim-sóknarþjónustu Rauða krossins, ef það stæði þeim til boða, voru félagslega einangraðri en þeir sem sögðust ekki myndu nýta sér slíka þjónustu. Það sama átti við um þá sem töldu að þeir hefðu einhvern tímann viljað nýta sér slíka þjónustu á sjúkdómsferlinum (tafla 26).

**Tafla 26: Sambandið á milli félaglegrar einangrunar og þess hvort þátttakendur vilja nýta sér athvörf eða heimsóknarþjónustu Rauða krossins**

	N	Meðal- gildi	Staðal- frávik	df	F	ρ
<u>Mundir þú nýta þér athvarf</u>						
alveg örugglega	58	2,47	0,80			
ef til vill / óviss	67	2,60	0,87			
myndi ekki nýta mér það	25	3,44	1,02	2/147	8,80	<0,001
<u>Hefðir þú nýtt þér athvarf</u>						
alveg örugglega	62	2,45	0,81			
ef til vill / óviss	61	2,63	0,89			
myndi ekki nýta mér það	22	3,44	1,00	2/142	8,09	<0,001
<u>Mundir þú nýta þér heimsóknarþj</u>						
alveg örugglega	49	2,38	0,80			
ef til vill / óviss	69	2,79	0,89			
myndi ekki nýta mér það	29	3,10	1,01	4/144	6,18	<0,01
<u>Hefðir þú nýtt þér heimsóknarþj</u>						
alveg örugglega	58	2,44	0,83			
ef til vill / óviss	65	2,73	0,84			
myndi ekki nýta mér það	23	3,29	1,09	4/143	7,73	<0,001

#### 4.6.5 Höfuðborgarsvæðið og landsbyggðin

Eins og áður hefur komið fram voru þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu líklegri til að vera einhleypir en þeir sem bjuggu á landsbyggðinni. Könnunin sýndi einnig að þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu voru félagslega einangraðri en þeir sem bjuggu á landsbyggðinni (tafla 27). Enginn munur var á skólagöngu eða tekjum þeirra þátttakenda sem bjuggu á höfuðborgarsvæðinu og í dreifbýli.

**Tafla 27: Félagsleg einangrun eftir búsetu**

t-próf fyrir óháð úrtök

	N	Meðal- gildi	Staðal- frávik	t-gildi
Búa á höfuðborgarsvæðinu	94	2,59		0,90
Búa á landsbyggðinni	73	2,87	0,93	1,9*

\*ρ=0,05

Tvær greiningar hafa mismikla útbreiðslu eftir landshlutum; þunglyndi og geðklofi. Þunglyndi er algengara á landsbyggðinni en á höfuðborgarsvæðinu en geðklofi er algengari á höfuðborgarsvæðinu. Rúmlega tveir þriðju (68,8%) þátttakenda á landsbyggðinni hafði sögu um þunglyndi samanborið við rúman helming (53,8%) þátttakenda af höfuðborgarsvæðinu (tafla 28). Fjórðungur (25,2%) þátttakenda á höfuðborgarsvæðinu hafði fengið geðklofagreiningu samanborið við 13,8% þátttakenda af landsbyggðinni (tafla 29).

**Tafla 28: Tengsl milli búsetu og þunglyndis (N=189; df=1)**

Kí-kvaðrat próf			
	Búa á höfuð- borgarsvæðinu	Búa á lands- byggðinni	$\chi^2$
Þunglyndisgreining	57 (53,8%)	55 (68,8%)	4,27*
Án þunglyndisgreiningar	49 (46,2%)	25 (31,3%)	
	106 (100%)	80 (100%)	

\* $p < 0,05$

**Tafla 29: Tengsl milli búsetu og geðklofa (N=186; df=1)**

Kí-kvaðrat próf			
	Búa á höfuð- borgarsvæðinu	Búa á lands- byggðinni	$\chi^2$
Geðklofagreining	27 (25,5%)	11 (13,8%)	3,85*
Án geðklofagreiningar	79 (74,5%)	69 (86,3%)	
	106 (100%)	80 (100%)	

\* $p = 0,05$

## 5. UMRÆÐA – LEIÐIR TIL ÚRBÓTA

Eins og fram kemur í fræðilegum bakgrunni þessarar skýrslu, hefur verið umdeilt hversu færir geðsjúkir eru til að meta eigin þjónustufarir (Corrigan, Buican, & McCracken, 1996). Hins vegar er nauðsynlegt að kanna viðhorf þjónustuþega til að geta sett fram hugmyndir um úrbætur sem notendur eru líklegir til að nýta sér, því rannsóknir sýna að notendur eru líklegri til að nýta sér þjónustu sem þeir sjálfir telja þörf fyrir (Campbell, 1997; Roth & Crane-Ross, 2002). Það eru einnig sjálfsögð réttindi fólks með geðraskanir og aðstandenda þeirra að hlustað sé á skoðanir sem snerta þeirra eigin hagi. Í þessari rannsókn komu fram skýr skilaboð frá notendum þjónustunnar, bæði geðsjúkum og aðstandendum, um að sú þjónusta sem brýnast er að efla í íslensku geðheilbrigðiskerfi er einstaklingsmiðaður stuðningur við geðsjúka í formi viðtalsmeðferðar, persónulegrar ráðgjafar og heimsóknarþjónustu. Það er von okkar sem þetta rita að hlustað verði á þessar óskir

Þegar notendurnir sem þátt tóku í þessari rannsókn voru beðnir um að meta gæði þeirrar þjónustu sem þeir fengu í síðustu innlögn á sjúkrastofnun er meirihluti þeirra almennt ánægður. Þegar niðurstöðurnar eru skoðaðar nánar kemur þó í ljós að brýnt er að vinna að úrbótum á ýmsum sviðum þjónustunnar. Rannsóknir á viðhorfum notenda til geðheilbrigðisþjónustunnar hafa sýnt að þau atriði sem skipta megin máli fyrir gæði þjónustunnar eru viðmót starfsfólks, fagleg vinnubrögð og samfella í þjónustu (Barker, Shergill, Higginson og Orrell, 1996; Henderson, Hales og Ruggieri, 2003; Lelliott og fl., 2001; Wallace og fl., 1999). Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að notendur íslenskrar heilbrigðisþjónustu séu ánægðastir með viðmót starfsfólks, en að samfella í þjónustu sé mest ábótavant því eins og þessi rannsókn sýnir snýr veiki hlekkurinn varðandi innlögn að eftirfylgd. Meirihluti svarenda taldi sig hafa fengið litlar upplýsingar um þau úrræði sem í boði væru eftir útskrift. Þetta ætti að vera auðvelt að laga með aukinni fræðslu um þau úrræði sem til eru. Hins vegar gæti verið að í einhverjum tilfellum væri ekki til neitt heppilegt úrræði fyrir notenda og því kunni upplýsingar að skorta. Nauðsynlegt er að gerð sé ítarleg úttekt á þeim úrræðum sem í boði eru til þess að þeir sem lögum samkvæmt eiga að sinna eftirfylgd og upplýsingaþjónustu til fólks með geðraskanir og aðstandenda þeirra geti sinnt sínu hlutverki.

Niðurstöður skýrslunnar sýna að aðstandendur eru tölfræðilega marktækt óánægðari með þjónustu sjúkrastofnana en notendur sjálfir. Velta má fyrir sér skýringum á þessu. Kröfur aðstandenda til þjónustunnar kunna að vera meiri eða að óánægjan stafi af því að þeim er í mörgum tilfellum haldið alveg utan við meðferð og að lítið sé hlustað á skoðanir þeirra. Þó svo að virða



þurfi reglur um trúnað við fólk með geðraskanir mætti huga betur að framkomu við aðstandendur og hvernig hægt sé að bæta samskiptin við þá, sérstaklega í þeim mörgu tilfellum þar sem aðstandandi er óformlegur umönnunaraðili notanda. Geðsjúkdómar einskorðast ekki við þá einstaklinga sem greinast með þá, heldur hafa þeir víðtæk áhrif á allt umhverfið, sérstaklega á þá sem standa notendum næst. Því er mjög mikilvægt að hlusta á raddir aðstandenda, sem og notenda, til að sinna þjónustupörfum þeirra á fullnægjandi hátt.

Eins og fram kom í niðurstöðukafla var ánægja með síðustu innlögn meiri á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri en á Landspítalanum - Háskólasjúkrahúsi í Reykjavík. Áhugavert er að velta þessu fyrir sér með tilliti til þess hvort munur sé á þjónustu þessara sjúkrastofnana og þá í hverju munurinn felist. Hefur t.d. stærð stofnunar eða deilda áhrif á gæði þjónustunnar? Er fjöldi fagfólks og starfsfólks mismunandi á stofnunum tveim? Einnig kann hugsanleg skýring að vera að munur sé á þeim hópum sem sækja þjónustu á þessum tveimur stöðum og að það hafi áhrif á viðhorf þeirra til þjónustunnar. Félagsleg staða svarendanna var t.d. verri á höfuðborgarsvæðinu en á Akureyri og margir flytjast utan af landi til höfuðborgarsvæðisins vegna alvarlegra geðsjúkdóma.

Það er ennfremur áhyggjuefni hversu margir svara því til að lítið tillit sé tekið til skoðana sjúklinga og að fagfólk veiti lítinn tíma til að tjá líðan og biðja um upplýsingar. Meirihlutinn taldi jafnframt að aðstandendur fái litla fræðslu um geðraskanir hjá heilbrigðisstarfsfólki og að ekki sé tekið mikið tillit til skoðana þeirra. Þessar niðurstöður stangast á við Evrópuyfirlýsinguna um geðheilbrigðismál og aðgerðaáætlunina sem heilbrigðisráðherrar aðildarríkja Evrópudeildar WHO samþykktu í Helsinki 2005 (Alþjóða heilbrigðisstofnunin, 2005). Eins og áður hefur komið fram var þar kveðið á um aukin áhrif notenda þjónustunnar og aðstandenda þeirra í ákvarðanatöku varðandi geðheilbrigðisþjónustu. Það er því brýnt að fundnar verði leiðir til þess að leiðrétta það ástand sem nú virðist ríkja samkvæmt þessari könnun og að samskipti milli hlutaðeigandi verði bætt.

Það ætti ekki að koma á óvart að sú tegund meðferðar sem flestir segjast hafa fengið er lyfjameðferð í síðustu innlögn sinni og talsvert færri segjast hafa fengið þá tegund meðferðar sem kemur næst á eftir, þ.e. ráðgjöf og/eða samtalsmeðferð fagfólks. Flestum finnst hins vegar að ráðgjöf eða samtalsmeðferð fagfólks hafi gagnast best og vilja helst auka þá tegund þjónustu. Næst flestir telja að lyfjameðferðin hafi gagnast best en fleiri vilja frekar auka félagsráðgjöf og iðjubjálfun en lyfjameðferð. Niðurstöður rannsóknarinnar benda því til að notendum finnist lyfjameðferð vera nýtt til fulls en að efla þurfi

aðrar tegundir meðferðar. Hér er fyrst og fremst um að ræða meðferðarúr-  
ræði sem fela í sér persónuleg tengsl við meðferðaraðila, s.s. samtals-  
meðferð og ráðgjöf. Þessar niðurstöður eru í samræmi við aðrar niðurstöður  
rannsóknarinnar sem benda til að þeir sem búa við langvinna geðsjúkdóma  
séu félagslega einangraðir.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að þeir sem glíma við alvarlegan geðsjúk-  
dóm búa við bág félagsleg kjör og er það í samræmi við aðrar rannsóknir  
(Tómas Helgason, Kristinn Tómasson og Tómas Zoëga, 2003; Rauði  
krossinn, 2000). Þátttakendur í rannsókninni eiga það sameiginlegt að glíma  
við alvarlega og langvinna geðsjúkdóma. Rúmur helmingur þeirra hafði meira  
en eina sjúkdómsgreiningu og var meðalfjöldi greininga tæplega tvær.  
Meirihluti þátttakenda eða 60,1%, hafði legið á geðsjúkrahúsi síðustu fjögur  
árin. Því fleiri sjúkdómsgreiningar sem þátttakendur höfðu því félagslega  
einangraðri voru þeir. Meirihluti þátttakenda var einhleypur og minna en  
helmingur þeirra bjó í eigin húsnæði. Þriðjungur hafði aðeins lokið grunn-  
skólaprófi og 9,9% hafði ekki lokið grunnskólaprófi. Flestir þátttakenda eða  
80,3%, hafði minna en 150 þúsund krónur í tekjur á mánuði. Sterk tengsl  
mældust á milli menntunar og tekna og höfðu þeir minna menntuðu minni  
tekjur. Eins jókst félagsleg einangrun með minni tekjum. Þeir sem minni  
menntun hafa, virðast einnig hafa minni möguleika í atvinnulífinu. Eitt  
brýnasta verkefnið til að draga úr félagslegri einangrun þeirra sem þjást af  
langvinnum geðsjúkdómum hlýtur því að vera að veita þeim tækifæri til  
menntunar og opna þeim leiðir út á atvinnumarkaðinn.

Eins og í ýmsum erlendum rannsóknum kom fram munur á félagslegri stöðu  
eftir því hvort þátttakendur bjuggu á höfuðborgarsvæðinu eða á landsbyggð-  
inni (Borgá, Widerlov, Stefansson & Cullberg, 1992; Sommers, 1989;  
Jansson, Sonnander og Wiesel, 2003). Þannig voru þátttakendur á höfuð-  
borgarsvæðinu líklegri til að vera einhleypir en þeir sem bjuggu á lands-  
byggðinni. Aðeins fjórðungur þátttakenda af höfuðborgarsvæðinu var giftur  
eða í sambúð samanbúið við 43,8% þátttakenda á landsbyggðinni.  
Þátttakendur á höfuðborgarsvæðinu voru einnig félagslega einangraðri og  
höfðu meiri reynslu af fordómum en þeir sem bjuggu á landsbyggðinni. Tvær  
sjúkdómsgreiningar höfðu mismikla útbreiðslu eftir því hvar þátttakendur  
bjuggu. Þunglyndi var algengara á landsbyggðinni en geðklofi var algengari á  
höfuðborgarsvæðinu.

Rétt rúmur þriðjungur þátttakenda hafði einhvern tíma nýtt sér athvörf Rauða  
krossins en enn fleiri, eða 38,9%, sögðust alveg örugglega mundu nýta sér  
þau. Rúmur fjórðungur sagðist ef til vill nýta sér þau. Hlutfallslega jafn margir  
af höfuðborgarsvæðinu og landsbyggðinni nýttu sér athvörfin, eða lýstu yfir

áhuga á að nýta þau. Ánægja með athvörfin var mikil og það var helst að gestunum þætti dagskrá athvarfanna ábótavant. Gagnsemi athvarfanna verður ekki aðeins metin út frá því hve margir nýta sér þau og hvað gestirnir eru almennt ánægðir, heldur líka út frá þeirri niðurstöðu þessarar könnunar að þeir sem nýta sér eða hafa nýtt sér athvörf Rauða krossins eru félagslega einangraðri og hafa meiri reynslu af fordómum en þeir sem ekki höfðu nýtt sér þau.

Karlar sem tóku þátt í rannsókninni voru helmingi líklegri en konurnar til að hafa nýtt sér athvörfin. Þeir sem bjuggu einir voru einnig mun líklegri en þeir sem voru giftir eða í sambúð til að hafa nýtt sér athvörfin og þeir sem höfðu geðklofagreiningu voru mun líklegri en aðrir til að hafa nýtt sér þjónustu þeirra. Það er athyglisvert að þessi tengsl komu ekki fram þegar spurt var hvort þátttakendur mundu nýta sér eða hefðu einhvern tíma í sjúkdómsgöngu sinni, viljað nýta sér athvörf Rauða krossins. Það má því draga þá ályktun að athvörf Rauða krossins séu vannýtt af konum, þeim sem eru í sambúð og þeim sem hafa aðrar sjúkdómsgreiningar en geðklofagreiningu. Það hlýtur að vera næsta verkefni athvarfanna að ná til þessara hópa. Þrír fjórðu þeirra sem ekki höfðu geðklofagreiningu höfðu þunglyndis- og/eða kvíðagreiningu og þeir sem höfðu þessar greiningar voru félagslega einangraðri en aðrir þátttakendur. Það liggur reyndar í hlutarins eðli að kvíðnir og þunglyndir eiga í erfiðleikum með að hafa frumkvæði að því að rjúfa félagslega einangrun sína, t.d. með því að heimsækja athvörf Rauða krossins. Það væri því athugandi fyrir Rauða krossinn að veita þessum hópi heimsóknarþjónustu og kynna í leiðinni fyrir honum þjónustu athvarfanna.

Aðeins örfáir eða fimm einstaklingar (2,7%) höfðu notið heimsóknarþjónustu Rauða krossins enda er enn verið að þróa þetta úrræði fyrir fólk með langvinna geðsjúkdóma. Rúmur þriðjungur þátttakenda sagðist örugglega myndu nýta sér slíka þjónustu og enn fleiri, eða 39,7%, að þeir hefðu viljað nýta sér slíkt úrræði einhvern tíma á sjúkdómsferlinum. Þar að auki sagðist fjórðungur þátttakenda ef til vill vilja nýta sér heimsóknarþjónustu og fimmtungur að hann hefði ef til vill einhvern tíma á sjúkdómsferlinum viljað nýta sér slíkt úrræði. Það er augljóslega mikil þörf fyrir slíka þjónustu enda sýna niðurstöður rannsóknarinnar að þeir sem þjást af langvinnum geðsjúkdómum eru félagslega einangraðir. Það kemur því ekki á óvart að sú geðheilbrigðisþjónusta sem þátttakendum þótti mikilvægast að auka var bættur aðgangur að fagfólki, samtalsmeðferð og ráðgjöf, því öll þessi úrræði byggja á mannlegum tengslum.

Eins og fram kemur í inngangi er mikilvægt að fylgja eftir Evrópuyfirlýsingu um geðheilbrigðismál og aðgerðaáætlun sem heilbrigðisráðherrar aðildarríkja

Evrópudeildar WHO samþykktu í Helsinki 2005. Þar kemur fram að bjóða eigi fólki með geðraskanir að velja eða hafa áhrif á þá umönnun sem það á kost á og hæfir þörfum þeirra og aðstæðum. Ennfremur að viðurkenna eigi að við skipulagningu og þróun þjónustu skuli byggt á reynslu og þekkingu þjónustupega og aðstandenda þeirra (Alþjóða heilbrigðisstofnunin, 2005). Með því að spyrja notendur og aðstandendur þeirra um viðhorf og reynslu af geðheilbrigðisþjónustu eru Geðhjálp og Rauði kross Íslands að stíga mikilvægt skref til þess að afla upplýsinga sem hægt er að hafa til hliðsjónar í stefnumótunarvinnu hins opinbera í geðheilbrigðismálum.

## 6. HEIMILDIR

- Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (2005). *Evrópurýfirlýsingin um geðheilbrigðismál og evrópska aðgerðaráætlunin í geðheilbrigðismálum*. Vefslóð: <http://www.heilbrigdisraduneyti.is/althjodlegt-samstarf/nr/1950>
- Barak, Y., Szor, H., Kimhi, R., Kam, E., Mester, R. og Elizur, A. (2001). Survey of patient satisfaction in adult psychiatric outpatient clinics. *European Psychiatry*, 16, 131-133.
- Barker, D. A., Shergill, S. S., Higginson, I., og Orrell, M. W. (1996). Patients' views towards care received from psychiatrists. *British Journal of Psychiatry*, 168(5), 641-646.
- Borgå, P., Widerlov, B., Stefansson, C. G. & Cullberg, J. (1992). Social conditions in a total population with long-term functional psychosis in three different areas of Stockholm County. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 85, 465-473.
- Campbell, J. (1997). How consumers/survivors are evaluating the quality of psychiatric care. *Evaluation Review*, 21, 357-363.
- Corrigan, P. W., Buican, B. & McCracken, S. (1996). Can severely mentally ill adults reliably report their needs? *Journal of Nervous & Mental Disease*. 184, 523-529.
- Crane-Ross, D., Roth, D., Lauber, B. G. (2000). Consumers' and case managers' perceptions of mental health and community support service needs. *Community Mental Health Journal*, 36, 161-178.
- Ford, J., Young, D., Perez, B. C., Obermeyer, R. L., Rohne, D. G. (1992) Needs assessment for persons with severe mental illness: what services are needed for successful community living? *Community Mental Health Journal*. 28, 491-503.
- Guðlaug Hrönn Pétursdóttir og Kristinn Stefán Einarsson (2001). *Könnun á þjónustu við geðfatlaða á Austurlandi*, óútgefin skýrsla. Reykjavík: Rauði kross Íslands
- Hansson, L., Vinding, H. R. Mackeprang, T., Sourander, A., Werdelin, G., Bengtsson-Tops, A., Bjarnason, O., Dybbro, J., Nilsson, L., Sandlund, M., Sorgaard, K. & Middelboe, T. (2001). Comparison of key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patients living in the community: A Nordic multicentre study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 103, 45-51.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (1998). *Stefnumáotun í málefnum geðsjúkra*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.
- Henderson, C., Hales, H. og Ruggeri, M. (2003). Cross-cultural differences in the conceptualisation of patients' satisfaction with psychiatric services. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 38(3), 142-148.
- Janson, L., Sonnander, K. & Wiesel F. A. (2003). Clients with long-term mental disabilities in a Swedish county –conditions of life, needs of

- support and unmet needs of service provided by the public health and social sectors. *European Psychiatry*, 18, 296-305.
- Kolb, S. J., Race, K. E., og Seibert, J. H. (2000). Psychometric evaluation of an inpatient psychiatric care consumer survey. *Journal of Behavioral Health Service & Research*, 27, 75-86.
- Lasalvia, A., Ruggeri, M., Mazzi, M. A. & Dall'Angola, R. B. (2000). The perception of needs for care in staff and patients in community-based mental health service. *Acta Psychiatr Scandinavia*: 102, 366-375, The South-Verona Outcome Project 3.
- Lelliott, P., Beevor, A., Hogman, G., Hyslop, J., Lathlean, J. og Ward, M. (2001). Carers' and Users' Expectations of Service-Users version (CUES-U): a new instrument to measure the experience of users of mental health services. *British Journal of Psychiatry*, 179, 67-72.
- Lockwood, A. & Marshall, M. (1999). Can a standardised needs assessment be used to improve the care of people with severe mental disorders? A pilot study of 'needs feedback'. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1408-1415.
- Middelboe, T., Mackeprang, T., Hansson, L., Werdelin, G., Karlsson, H., Bjarnason, O., Bengtsson-Tops, A., Dybbro, J., Nilsson, L. L., Sandlund, M. & Sorgaard, K.W. (2001). The Nordic study on Schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help. *European Psychiatry*, 16, 207-214.
- Middelboe, T., Mackeprang, T., Thalsgaard, A. & Christiansen, P. B. (1998) A housing support programme for the mentally ill: need profile and satisfaction among users. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 98, 321-327.
- Noble, L. M., Douglas, B. C. & Newman, S. P. (2001). What do patients expect of psychiatric services? A systematic and critical review of empirical studies. *Social Science & Medicine*, 52, 985-998.
- Páll Biering (2005). Könnun á þjónustu og þjónustupörfum geðfatlaðra í dreifbýli á Ísland. Reykjavík: Rauði kross Íslands.
- Rauði kross Íslands (2000). *Landskönnun- Þeir sem minnst mega sín*. Vefslóð:  
<http://www.redcross.is/redcross/upload/files/pdf/hvarthrengir.pdf>
- Phelan, M, Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCrone, P., Hayward, P. (1995). The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*. 167, 589-595.
- Roth, D. & Crane-Ross, D. (2002). Impact of services, met needs, and service empowerment on consumer outcomes. *Mental Health Service Research*, 4, 45-56.
- Shipley, K., Hilborn, B., Hansell, A., Tyrer, J. og Tyrer, P. (2000). Patient satisfaction: A valid index of quality of care in a psychiatric service. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101, 330-333.

- Sigurður Thorlacius, Sigurjón B. Stefánsson og Stefán Ólafsson (2001). Menntun, störf og tekjur þeirra sem urðu öryrkjar á Íslandi árið 1997. *Læknablaðið*, 87, 981-985.
- Slade, M., Phelan, M. & Thornicroft, G. (1998). A comparison of needs assessed by staff and by an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Psychological Medicine*, 28, 543-550.
- Slade, M., Phelan, M., Thornicroft, G. & Parkman, S. (1996). The Camberwell Assessment of Need (CAN): Comparison of assessments by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. 31, 109-13.
- Slade, M., Leese, M., Taylor, R. & Thornicroft G. (1999). The association between needs and quality of life in an epidemiologically representative sample of people with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 100, 149-157.
- Sommers, I. (1989). Geographic location and mental health service utilization among the chronically ill. *Community Mental Health Journal*, 25, 132-144.
- Tómas Helgason, Kristinn Tómasson og Tómas Zoega (2003). Algengi og dreifing notkunar geðdeyfðar-, kvíða- og svefnlyfja. *Læknablaðið*, 89, 15-22.
- Wallace, T., Robertson, E., Millar, C. og Frisch, S. R. (1999). Perceptions of care and services by the clients and families: a personal experience. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1144-1153.
- Wiersma, D., Nienhuis, F. J., Giel, R. & Slooff, C. J. (1998). Stability and change in needs of patients with schizophrenic disorders: a 15- and 17-year follow-up from first onset of psychosis, and a comparison between 'objective' and 'subjective' assessments of needs for care. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. 33, 49-56.

## 7. VIÐAUKI 1 – Mælitæki Notenda

### Þjónustuparfir geðsjúkra og reynsla þeirra og aðstandenda af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi

Athugaðu að þér er frjálst að sleppa einstaka spurningum þótt þú svarir listanum í heild sinni.

#### I. Hér eru fyrst spurningar er varða bakgrunn þinn

Á hvaða aldri ert þú?

18 - 20 ára

21 - 25 ára

26 - 30 ára

31 - 35 ára

36 - 40 ára

41 - 45 ára

46 - 50 ára

51 - 55 ára

56 - 60 ára

61 - 67 ára

>70 ára

3. Hvort ert þú karl eða kona?

**karl**

**kona**

Hver er hjúskaparstaða þín? gift(ur) einhleyp(ur) í sambúð

ekkja/ekkill

4. Hvar á landinu býrð þú ?

Höfuðborgar-  
svæðið

Langanes)

Dreifbýli

Þéttbýli utan  
höfuðborgar  
svæðisins

**Norðurland**  
dreifbýli / þéttbýli  
(Hólmavík-

5. Hvernig er búsetu þinni háttað?

Eigið húsnæði

Sambýli eða stofnun

Leiguhúsnæði á almennum markaði

Íbúð á vegum Félagsþjónustu / ÖBÍ / Svæðisskrifstofu



## 6. Hversu löng var skólaganga þín ?

*Merktu við það nám sem var lokið síðast*

Lauk ekki grunnskóla framhaldsskólastigi	Grunnskóli	Styttra nám (diplóma) eða námskeið á
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Iðnnám	Stúdentspróf	Háskólapróf
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 7. Á hvaða bili liggja mánaðarlegar tekjur þínar?

<100 þúsund kr.	<input type="checkbox"/>	250 - 300 þúsund kr.	<input type="checkbox"/>
100 - 150 þúsund kr.	<input type="checkbox"/>	300 - 350 þúsund kr.	<input type="checkbox"/>
150 - 200 þúsund kr.	<input type="checkbox"/>	350 - 400 þúsund kr.	<input type="checkbox"/>
200-250 þúsund kr.	<input type="checkbox"/>	>400 þúsund kr.	<input type="checkbox"/>

## 8. Hvaða sjúkdómsgreiningu hefur þú fengið?

*Merktu við allt sem við á*

Aldur við greiningu?

Ofvirkni/athyglisbrestur	<input type="checkbox"/>	_____ ára
Þunglyndi	<input type="checkbox"/>	_____ ára
Kvíðaröskun	<input type="checkbox"/>	_____ ára
Geðhvörf	<input type="checkbox"/>	_____ ára
Geðklofi	<input type="checkbox"/>	_____ ára
Átröskun	<input type="checkbox"/>	_____ ára
Persónuleikaröskun	<input type="checkbox"/>	_____ ára
Fíkni sjúkdómur	<input type="checkbox"/>	_____ ára

hvers konar: \_\_\_\_\_

Annað  \_\_\_\_\_ ára

hvað: \_\_\_\_\_

## II. Næst koma þrjár spurningar um reynslu þína af þjónustu opinberra aðila og félagssamtaka.

### 9. Ég hef notið þjónustu eða stuðnings eftirfarandi stofnana eða félagssamtaka vegna geðrænna vandamála

Merktu við allt sem við á

- Landspítala háskólasjúkrahúss við Hringbraut
- Landspítala háskólasjúkrahúss, Kleppi
- Barna- og unglingageðdeildar
- Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri
- Heilsustofnun N.L.F.Í. Hveragerði
- Heimageðhjúkrunar
- Félagsþjónustu
- Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra
- Heimilislækna eða heilsugæslustöðva
- Geðverndarfélags Íslands
- Geðhjálp
- Hugarafls
- Rauða krossins (s.s. í Vin, Dvöl, Læk eða Laut)
- Klúbbsins Geysis
- Klúbbsins Stróks
- Reykjalundar endurhæfingarmiðstöðvar
- Sjálfshjálparhópa
- Þjóðkirkjunnar
- Annarra trúfélaga
- Annað \_\_\_\_\_

### 10. Ef þú hefur verið lagður/lögð inn á sjúkrastofnun vinsamlegast skrifið á hvaða stofnun síðasta innlögn fór fram.

Stofnun: \_\_\_\_\_

Á hvaða ári fór þessi síðasta innlögn fram? \_\_\_\_\_

### 11. Hefur þú fengið meðferð hjá aðilum með einkarekna þjónustu (á stofum)?

*Merkið við eins mörg atriði og eiga við*

- Geðlæknum
- Sálfræðingum
- Félagsráðgjöfum
- Ráðgjöfum (s.s. fjölskylduráðgjöfum, áfengisráðgjöfum ofl.)
- Aðilum sem stunda óhefðbundnar lækningar (s.s. heilurum, græðurum ofl.)

12. Hefur þú einhvern tíman farið Já  
 í meðferð vegna áfengis- eða vímuefnanotkunar? Nei

**III.** Hér á eftir koma 17 spurningar um viðhorf þín til þjónustu sjúkrastofnana.

*Þegar þú svarar þessum spurningum hafðu þá í huga síðustu innlögn þína vegna geðrænna vandamála. Ef þú hefur ekki reynslu af innlögn vinsamlegast svaraðu næst spurningu 30.*

**Vinsamlegast merktu við þá fullyrðingu sem lýsir best viðhorfi þín.**

- |   | mjög<br>góð              | frekar<br>góð              | hvorki<br>góð né<br>slæm   | frekar<br>slæm           | mjög<br>slæm             |
|---|--------------------------|----------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. Þjónustan sem ég fékk við undirbúning og móttöku innlagnar á stofnun var                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Þjónusta sem ég fékk á meðan innlögn stóð var   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | mjög<br>góð              | frekar<br>góð              | hvorki<br>góð né<br>slæm   | frekar<br>slæm           | mjög<br>slæm             |
| 15. Þjónusta sem ég fékk við útskrift var   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Eftirfylgd sem ég fékk eftir útskrift var   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | mjög                     | frekar<br>litlar<br>miklar | hvorki<br>miklar<br>litlar | frekar<br>né litlar      | mjög<br>miklar           |
| 17. Upplýsingar sem ég fékk frá starfsfólki um þau úrræði sem í boði væru eftir útskrift voru | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**IV. Hér koma 7 spurningar um þitt mat á viðmóti starfsfólks sem þú áttir samskipti við á meðan á innlögn stóð (með viðmóti er átt við framkomu starfsfólksins).**

	mjög slæmt	frekar slæmt	hvorki gott né slæmt	frekar gott	mjög gott
18. Viðmót félagsráðgjafa var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Viðmót hjúkrunarfræðinga var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Viðmót iðjuþjálfara var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Viðmót lækna var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Viðmót ófaglærðs starfsfólks var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Viðmót sálfræðinga var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Viðmót sjúkraliða var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**25. Hvers konar aðstoð fékkst þú á sjúkrastofnuninni?**

Merkið við eins mörg atriði og við á

- Félagssráðgjöf
- Iðjuþjálfun
- Lyfjameðferð
- Ráðgjöf eða stuðningsviðtöl fagfólks
- Sjúkraþjálfun
- Stuðningur frá öðrum sjúklingum
- Samtalsmeðferð (lækna, hjúkrunarfræðinga, sálfræðinga eða annars fagfólks)
- Umönnun almenns starfsfólks
- Annað Hvað? \_\_\_\_\_

**26. Hvaða fjóra þætti þjónustu/aðstoðar á sjúkrastofnuninni telur þú að hafi gagnast þér best?**

Vinsamlegast setjið tölustafi við það sem þið teljið hafa gagnast best (1), næst best (2) þriðja best (3) og fjórða best (4).

Félagsráðgjöf \_\_\_\_

Iðjuþjálfun \_\_\_\_

Lyfjameðferð \_\_\_\_

Ráðgjöf eða stuðningsviðtöl fagfólks \_\_\_\_

Sjúkraþjálfun \_\_\_\_

Stuðningur frá öðrum sjúklingum \_\_\_\_

Samtalsmeðferð (lækna, hjúkrunarfræðinga, sálfræðinga eða annars fagfólks) \_\_\_\_

Umönnun almenns starfsfólks \_\_\_\_

Annað Hvað? \_\_\_\_\_

**27. Hvaða fjóra þætti þjónustunnar telur þú mikilvægast að auka frá því sem verið hefur?**

Vinsamlegast setjið tölustafi við það sem ykkur finnst mikilvægast að auka (1), næst mikilvægast (2), þriðja mikilvægast (3) og fjórða mikilvægast (4).

Félagsráðgjöf \_\_\_\_

Iðjuþjálfun \_\_\_\_

Lyfjameðferð \_\_\_\_

Ráðgjöf eða stuðningsviðtöl fagfólks \_\_\_\_

Sjúkraþjálfun \_\_\_\_

Stuðningur frá öðrum sjúklingum \_\_\_\_

Samtalsmeðferð (lækna, hjúkrunarfræðinga, sálfræðinga eða annars fagfólks) \_\_\_\_

Umönnun almenns starfsfólks \_\_\_\_

Annað \_\_\_\_ Hvað? \_\_\_\_\_

- |   |                                  |                           |                                       |                          |                          |
|---|----------------------------------|---------------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | <b>mjög<br/>góður<br/>slæmur</b> | <b>frekar<br/>góður</b>   | <b>hvorki<br/>góður né<br/>slæmur</b> | <b>frekar<br/>slæmur</b> | <b>mjög</b>              |
| <b>28.</b> Aðgangur minn að fagfólki á meðan á innlögn stóð var | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | <b>alltof<br/>stuttur</b>        | <b>frekar<br/>stuttur</b> | <b>hæfilega<br/>langur</b>            | <b>frekar<br/>langur</b> | <b>mjög<br/>langur</b>   |
| <b>29.</b> Tíminn sem ég lá inni á sjúkrastofnun var            | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**V. Hér á eftir koma 18 spurningar um viðhorf þín til geðheilbrigðis þjónustu almennt**

- |  |                                   |                          |  |                          |                          |
|--|-----------------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|
|  | <b>mjög<br/>litla</b>             | <b>frekar<br/>litla</b>  | <b>hvorki<br/>mikla né<br/>litla</b>   | <b>frekar<br/>mikla</b>  | <b>mjög<br/>mikla</b>    |
| <b>30.</b> Telur þú að aðstandendur fólks með geðraskanir fái litla eða mikla fræðslu um geðraskanir frá heilbrigðisstarfsfólki?                       | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | <b>mjög<br/>lítið</b>             | <b>frekar<br/>lítið</b>  | <b>hvorki<br/>mikið né<br/>lítið</b>   | <b>frekar<br/>mikið</b>  | <b>mjög<br/>mikið</b>    |
| <b>31.</b> Telur þú að geðheilbrigðisstarfsfólk taki mikið eða lítið tillit til skoðana sjúklinga?   | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>32.</b> Telur þú að geðheilbrigðisstarfsfólk taki mikið eða lítið tillit til skoðana aðstandenda sjúklinga?   | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>33.</b> Finnst þér fagfólk í geðheilbrigðisþjónustu hafa gefið þér mikinn eða lítinn tíma til að tjá líðan þína og biðja um upplýsingar í viðtölum? | <b>mjög<br/>lítinn<br/>mikinn</b> | <b>frekar<br/>lítinn</b> | <b>hvorki<br/>mikinn né<br/>lítinn</b> | <b>frekar<br/>mikinn</b> | <b>mjög</b>              |
|  | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

34. Telur þú að það væri gagnlegt eða ógagnlegt að sjúklingar í bata sinntu skipulögðum heimsóknnum til sjúklinga í innlögn á sjúkrastofnunum?

**mjög  
ógagnlegt**

**frekar  
ógagnlegt**

**í meðallagi  
gagnlegt**

**frekar  
gagnlegt**

**mjög  
gagnlegt**

35. Telur þú sjálfshjálparhópa gagnleg eða ógagnleg úrræði?

**mjög  
ógagnleg**

**frekar  
ógagnleg**

**í meðallagi  
gagnleg**

**frekar  
gagnleg**

**mjög  
gagnleg**

36. Hvaða úrræði geðheilbrigðisþjónustunnar telur þú mikilvægast að efla eða setja á laggirnar miðað við þá stöðu sem nú er?

Vinsamlegast setjið tölustafi við það sem ykkur finnst mikilvægast að efla (1),

næst mikilvægast (2), þriðja mikilvægast (3) og fjórða mikilvægast (4)

Bæta við plássum á almennum geðdeildum \_\_\_\_

Bæta aðgengi að fagfólki \_\_\_\_

Efla göngudeildarþjónustu spítala \_\_\_\_

Efla heimageðhjúkrun \_\_\_\_

Efla starfsemi félagsmiðstöðva eða athvarfa fyrir geðfatlaða \_\_\_\_

Efla hagsmunabaráttu félaga \_\_\_\_

Efla samtalsmeðferðarúrræði \_\_\_\_

Efla geðheilbrigðisþjónustu heilsugæslustöðva \_\_\_\_

Efla fræðslu og forvarnarstarf \_\_\_\_

Efla liðveislu \_\_\_\_

Fjölga sambýlum með stuðningi fyrir þá sem ekki geta búið einir \_\_\_\_

Fjölga einstaklingsíbúðum á vegum Félagsþjónustu eða Svæðisskrifstofu \_\_\_\_

Fjölga möguleikum á iðjuþjálfun eftir útskrift frá spítala \_\_\_\_

Fjölga atvinnuúrræðum s.s. á vernduðum vinnustöðum eða atvinnu með stuðningi \_\_\_\_

Fjölga sjálfshjálparhópum \_\_\_\_

Setja á laggirnar lokaða geðdeild fyrir alvarlega veika einstaklinga \_\_\_\_

Annað \_\_\_\_ Hvað? \_\_\_\_\_

37. Er einhverjum af ofangreindum úrræðum ofaukið að þínu mati. Má draga úr þjónustu á einhverjum sviðum? já nei

Ef þú svaraðir spurningu 37 játandi hverju finnst þér þá að megi draga úr?

---

Vinsamlegast bættu við þínum eigin athugasemdum um geðheilbrigðisþjónustuna:

---

---

---

---

---

---

---

---

## VI. Hér á eftir koma 12 spurningar um áhrif geðrænna vandamála á félagslega stöðu

*Vinsamlegast merktu við þá fullyrðingu sem þér þykir best lýsa reynslu þinni.*

	mjög sammála	sammála	óviss	ósam- mála	mjög ósammála
38. Geðræn vandamál mín valda mér félagslegri einangrun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Vegna geðrænna vandamála minna hefur fjölskylda mín fjarlægst mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Vegna geðrænna vandamála minna hef ég fjarlægst fjölskyldu mína	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Ég vildi geta tekið meiri þátt í félagslífi en ég geri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Atvinnuþátttaka mín er skert vegna geðrænna erfiðleika minna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



43. Ég vildi taka meiri þátt í atvinnulífinu en ég geri
44. Ég verð fyrir fordómum ókunnugra vegna geðrænna erfiðleika minna
45. Vegna geðrænna vandamála minna hafa vinir mínir og kunningjar fjarlægst mig
46. Ég verð fyrir fordómum heilbrigðisstarfsfólks vegna geðrænna erfiðleika minna
47. Ég verð fyrir fordómum minna nánustu vegna geðrænna erfiðleika minna
48. Vegna geðrænna vandamál minna hef ég fjarlægst vini mína og kunningja
49. Ég hef sjálf/sjálfur fordóma gagnvart geðrænum erfiðleikum mínum

## VII. Að lokum eru nokkrar spurningar um þjónustu Rauða krossins

*Hér á etir fara spurningar sem lúta að athvörfum og heimsóknarþjónustu Rauða krossins fyrir fólk sem glímir við geðræna örðugleika. Áður en þú svarar spurningunum ertu beðin um að lesa eftirfarandi skilgreiningar:*

**Í athvörfum Rauða krossins er fólk með geðsjúkdóma veitt skjól og umönnun um leið og það tekur einnig virkan þátt í daglegum rekstri þeirra. Starfsfólk og gestir athvarfanna bera sameiginlega ábyrgð á starfsemi þeirra. Gestir taka þátt í að elda heitan mat í hádeginu sem seldur er á kostnaðarverði, boðið er uppá bað- og þvottaaðstöðu og hvíldarherbergi, aðgangur er að tölvum og annarri dægradvöl, farið er á listsýningar, á kaffihús og í ferðalög. Einnig er hægt að lesa blöð, spjalla, hlusta á tónlist, njóta félagsskaparins, allt eftir óskum hvers og eins.**

Heimsóknarþjónusta Rauða krossins felst í því að sjálfboðaliði sem fengið hefur fræðslu um geðsjúkdóma heimsækir skjólstaðing sinn að öllu jöfnu einu sinni í viku. Fyrirkomulag heimsóknanna er samkomulag en tilgangur þeirra er m.a.

- að gefa hinum geðfatlaða kost á að ræða við fordómalausan aðila
- að hvetja hann til að hugsa um geðheilsu sína
- að hjálpa honum að rjúfa félagslega einangrun til dæmis með því að fara með honum á kaffihús og út að versla og
- hvetja hann til að bæta stöðu sína í lífinu, t.d. með atvinnuþátttöku og því að auka menntun sína.

50. Hefur þú einhver tíman nýtt þér athvarf Rauða krossins? **já** **nei**

Ef þú svarar þessi spurningu neitandi ertu beðin(n) um að svara næst spurningu 56

	mjög			ófull-	mjög ófull-
	góð	góð	sæmileg	nægjandi	nægjandi
51. Mér þótti þjónusta athvarfsins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Mér þótti dagskrá athvarfsins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Mér þótti staðsetning athvarfsins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	mjög		ófull-	mjög ófull-	
	gott	gott	sæmilegt	nægjandi	nægjandi
54. Mér þótti viðmót starfsfólksins í athvarfinu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Mér þótti húsnæði athvarfsins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

56. Hefur þú einhver tíman nýtt þér heimsóknarþjónustu Rauða krossins? **já** **nei**

*Ef þú svarar þessi spurningu neitandi ertu beðin(n) um að svara næst spurningu 58*

57. Mér þótti heimsóknarþjónusta **mjög góð** **góð** **sæmileg** **ófull-nægjandi** **mjög ófull-nægjandi**

	<b>alveg örugglega</b>	<b>ef til vill</b>	<b>nýta mér óviss</b>	<b>myndi ekki það</b>
58. Myndir þú nýta þér athvarf Rauða krossins ef það stæði þér til boða	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Hefðir þú einhver tíman á sjúkdómsferli þínum nýtt þér athvarf Rauða krossins ef það hefði staðið þér til boða	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Myndir þú nýta þér heimsóknarþjónustu Rauða krossins ef hún stæði þér til boða	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Hefðir þú einhver tíman á sjúkdómsferli þínum nýtt þér heimsóknarþjónustu Rauða krossins ef það hefði staðið þér til boða?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Takk fyrir!**

## 8. VIÐAUKI 2 – Mælitæki Aðstandenda

Þjónustuhárfir geðsjúkra og reynsla þeirra og aðstandenda af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi

*Vinsamlegast svaraðu þessum spurningalista út frá reynslu þinni sem aðstandandi.*

*Athugaðu að þér er frjálst að sleppa einstaka spurningum þótt þú svarir listanum í heild sinni.*

I. Hér eru fyrst spurningar er varða bakgrunn þinn og/eða aðstandanda þíns.

Kynni þín af geðheilbrigðisþjónustunni

Ég hef kynnst geðheilbrigðisþjónustunni vegna geðsjúkdóms:

Maka      Foreldris      Sonar/dóttur      Frænda/frænku      Vinar  
                       

a. Á hvaða aldri ert þú sjálf (ur)?

18 - 20 ára            36 - 40 ára            56 - 60 ára        
21 - 25 ára            41 - 45 ára            61 - 67 ára        
26 - 30 ára            46 - 50 ára            >70 ára        
31 - 35 ára            51 - 55 ára     

b. Ef þú ert aðstandandi einstaklings með geðsjúkdóm, merktu þá við aldur hans/hennar

18 - 20 ára            36 - 40 ára            56 - 60 ára        
21 - 25 ára            41 - 45 ára            61 - 67 ára        
26 - 30 ára            46 - 50 ára            >70 ára        
31 - 35 ára            51 - 55 ára     

a. Hvort ert þú karl eða kona? karl      kona

b. Ef þú ert aðstandandi einstaklings með geðsjúkdóm, merktu þá við kyn hans/hennar

     karl      kona

Hver er hjúskaparstaða aðstandanda þíns?

gift(ur)    einhleyp(ur)    í sambúð    ekkja/ekkill  
           

Hvar á landinu býr aðstandandi þinn?

Höfuðborgar-    Dreifbýli    Þéttbýli utan höfuð-    Norðurland-dreifbýli / þéttbýli  
svæði       borgarsvæðis    (Hólmavík-Langanes)  
           

Hvernig er búsetu aðstandanda þíns háttað?

Eigið húsnæði   
Sambýli eða stofnun   
Leiguhúsnæði á almennum markaði   
Íbúð á vegum Félagsþjónustu / ÖBÍ / Svæðisskrifstofu

Hversu löng var skólaganga aðstandanda þíns?

*Merktu við það nám sem var lokið síðast*

Styttra nám (diplóma) eða

Lauk ekki grunnskóla    Grunnskóli    námskeið á framhaldsskólastigi  
       

Iðnnám    Stúdentspróf    Háskólapróf  
       

Á hvaða bili liggja mánaðarlegar tekjur aðstandanda þíns?

<100 þúsund kr.        250 - 300 þúsund kr.      
100 - 150 þúsund kr.        300 - 350 þúsund kr.      
150 - 200 þúsund kr.        350 - 400 þúsund kr.      
200-250 þúsund kr.        >400 þúsund kr.

Hvaða sjúkdómsgreiningu hefur aðstandandi þinn fengið?

Merktu við allt sem við á

Aldur við greiningu?

Ofvirkni/athyglisbrestur  \_\_\_\_\_ ára

Þunglyndi  \_\_\_\_\_ ára

Kvíðaröskun  \_\_\_\_\_ ára

Geðhvörf  \_\_\_\_\_ ára

Geðklofi  \_\_\_\_\_ ára

Átröskun  \_\_\_\_\_ ára

Persónuleikaröskun  \_\_\_\_\_ ára

Fíkni sjúkdómur  \_\_\_\_\_ ára

hvers konar: \_\_\_\_\_

Annað  \_\_\_\_\_ ára

Hvað?: \_\_\_\_\_

Næst koma þrjár spurningar um reynslu þína af þjónustu opinberra aðila og félagssamtaka.

Aðstandandi minn hefur notið þjónustu eða stuðnings eftirfarandi stofnana eða félagssamtaka vegna geðrænna vandamála

Merktu við allt sem við á

Landspítala háskólasjúkrahúss við Hringbraut

Landspítala háskólasjúkrahúss, Kleppi

Barna- og unglingsgeðdeildar

Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri

Heilsustofnun N.L.F.Í. Hveragerði

Heimageðhjúkrunar

Félagsþjónustu

Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra

Heimilislækna eða heilsugæslustöðva

Geðverndarfélags Íslands

Geðhjálp

Hugarafls

Rauða krossins (s.s. í Vin, Dvöl, Læk eða Laut)

Klúbbsins Geysis

Klúbbsins Stróks

Reykjalundar endurhæfingarmiðstöðvar

Sjálfshjálparhópa

Þjóðkirkjunnar

Annarra trúfélaga

Annað \_\_\_\_\_

Ef aðstandandi þinn hefur verið lagður/lögð inn á sjúkrastofnun vinsamlegast skrifið á hvaða stofnun síðasta innlögn fór fram.

Stofnun: \_\_\_\_\_

Á hvaða ári fór þessi síðasta innlögn fram? \_\_\_\_\_

Hefur aðstandandi þinn fengið meðferð hjá aðilum með einkarekna þjónustu (á stofum)?

*Merkið við eins mörg atriði og eiga við*

Geðlæknum

Sálfræðingum

Félagsráðgjöfum

Ráðgjöfum (s.s. fjölskylduráðgjöfum, áfengisráðgjöfum ofl.)

Aðilum sem stunda óhefðbundnar lækningar (s.s. heilurum, græðurum ofl.)

Hefur aðstandandi þinn einhvern tíman farið Já      Nei  
í meðferð vegna áfengis- eða vímuefnanotkunar?      

II. Hér á eftir koma 17 spurningar um viðhorf þín til þjónustu sjúkrastofnana.

*Þegar þú svarar þessum spurningum hafðu þá í huga síðustu innlögn aðstandanda þins vegna geðrænna vandamála. Ef aðstandandi þinn hefur ekki reynt af innlögn vinsamlegast svaraðu næst spurningu 30.*

Vinsamlegast merktu við þá fullyrðingu sem lýsir best viðhorfi þínu

	mjög góð	frekar góð	hvorki góð né slæm	frekar slæm	mjög slæm
Þjónustan sem aðstandandi minn fékk við undirbúning og móttöku innlagnar á stofnun var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Þjónusta sem aðstandandi minn fékk á meðan innlögn stóð var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Þjónusta sem aðstandandi minn fékk við útskrift var:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eftirfylgd sem aðstandandi minn fékk eftir útskrift var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	mjög litlar	frekar litlar	hvorki miklar né litlar	frekar miklar	mjög miklar
Upplýsingar frá starfsfólki um þau úrræði sem í boði væru eftir útskrift voru	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hér koma 7 spurningar um þitt mat á viðmóti starfsfólks sem þú/aðstandandi þinn áttir samskipti við á meðan á innlögn stóð (með viðmóti er átt við framkomu starfsfólksins).

	mjög slæmt	frekar slæmt	hvorki gott né vont	frekar gott	mjög gott
Viðmót félagsráðgjafa var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viðmót hjúkrunarfræðinga var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viðmót iðjuþjálfara var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viðmót lækna var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viðmót ófaglærðs starfsfólks var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viðmót sálfræðinga var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viðmót sjúkraliða var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvers konar aðstoð fékk aðstandandi þinn á sjúkrahúsinu?  
Merkið við eins mörg atriði og við á

- Félagsgjöld
- Iðjuþjálfun
- Lyfjameðferð
- Ráðgjöf eða stuðningsviðtöl fagfólks
- Sjúkraþjálfun
- Stuðningur frá öðrum sjúklingum
- Samtalsmeðferð (lækna, hjúkrunarfræðinga, sálfræðinga eða annars fagfólks)
- Umönnun almenns starfsfólks
- Annað Hvað? \_\_\_\_\_



Hvaða fjóra þætti þjónustu/aðstoðar á sjúkrastofnuninni telur þú að hafi gagnast aðstandanda þínum best?

Vinsamlegast setjið tölustafi við það sem þið teljið hafa gagnast best (1), næst best (2) þriðja best (3) og fjórða best (4).

- Félagsráðgjöf
- Iðjuþjálfun
- Lyfjameðferð
- Ráðgjöf eða stuðningsviðtöl fagfólks
- Sjúkraþjálfun
- Stuðningur frá öðrum sjúklingum
- Samtalsmeðferð (lækna, hjúkrunarfræðinga, sálfræðinga eða annars fagfólks)
- Umönnun almenns starfsfólks
- Annað Hvað? \_\_\_\_\_

Hvaða fjóra þætti þjónustunnar telur þú mikilvægast að auka frá því sem verið hefur?

Vinsamlegast setjið tölustafi við það sem ykkur finnst mikilvægast að auka (1), næst mikilvægast (2), þriðja mikilvægast (3) og fjórða mikilvægast (4).

- Félagsráðgjöf
- Iðjuþjálfun
- Lyfjameðferð
- Ráðgjöf eða stuðningsviðtöl fagfólks
- Sjúkraþjálfun
- Stuðningur frá öðrum sjúklingum
- Samtalsmeðferð (lækna, hjúkrunarfræðinga, sálfræðinga eða annars fagfólks)
- Umönnun almenns starfsfólks
- Annað Hvað? \_\_\_\_\_

	mjög góður	frekar góður	hvorki góður né slæmur	frekar slæmur	mjög slæmur
Aðgangur minn/aðstandanda míns að fagfólki á meðan á innlögn stóð var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tíminn sem aðstandandi minn lá inni á sjúkrastofnun var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III. Hér á eftir koma 18 spurningar um viðhorf þín til geðheilbrigðis-þjónustu almennt

			hvorki		
	mjög	frekar	mikla né	frekar	mjög
	lítla	lítla	lítla	mikla	mikla
Telur þú að aðstandendur fólks með geðraskanir fái litla eða mikla fræðslu um geðraskanir frá heilbrigðisstarfsfólki?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

			hvorki		
	mjög	frekar	mikið né	frekar	mjög
	lítið	lítið	lítið	mikið	mikið
Telur þú að geðheilbrigðisstarfsfólk taki mikið eða lítið tillit til skoðana sjúklinga?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

			hvorki		
	mjög	frekar	mikið né	frekar	mjög
	lítið	lítið	lítið	mikið	mikið
Telur þú að geðheilbrigðisstarfsfólk taki mikið eða lítið tillit til skoðana aðstandenda sjúklinga?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

			hvorki		
	mjög	frekar	mikinn	frekar	mjög
	lítinn	lítinn	né lítinn	mikinn	mikinn
Finnst þér fagfólk í geðheilbrigðisþjónustu hafa gefið þér eða aðstandanda þínum mikinn eða lítinn tíma til að tjá líðan þína/sína og biðja um upplýsingar í viðtölum?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Telur þú að það væri gagnlegt eða ógagnlegt að sjúklingar í bata sinntu skipulögðum heimsóknum til sjúklinga í innlögn á sjúkrastofnunum?

mjög	frekar	í meðallagi	frekar	mjög
ógagnlegt	ógagnlegt	gagnlegt	gagnlegt	gagnlegt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Telur þú að sjálfshjálparhópa gagnleg eða ógagnleg úrræði?

mjög	frekar	í meðallagi	frekar	mjög
ógagnlegt	ógagnlegt	gagnlegt	gagnlegt	gagnlegt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Vinsamlegast bættu við þínum eigin athugasemdum um geðheilbrigðis-þjónustuna:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Takk fyrir !