

Staða ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri

Október 2016



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN
HÁSKÓLA ÍSLANDS



Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið
Markmið rannsóknar	Að kanna stöðu ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri og reynslu þeirra af stuðningi

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2016
Skýrsluhöfundar	Guðný Bergþóra Tryggvadóttir Hrafnhildur Snæfríðar og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Undirbúningur og hönnun rannsóknar	Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Guðný Bergþóra Tryggvadóttir Hrafnhildur Snæfríðar og Gunnarsdóttir Sigríður Jónsdóttir
Samráðshópur vegna verkefnisins	Sigríður Jónsdóttir Auðbjörg Nanna Ingvarsdóttir Ágúst Þór Sigurðsson Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Guðmundur Helgi Hjaltalín Guðný Bergþóra Tryggvadóttir Guðrún Björk Reykdal Hanna Sigríður Gunnsteinsdóttir Hrafnhildur Snæfríðar og Gunnarsdóttir Margrét Jónsdóttir
Yfirlestur	Björg Ragnheiður Vignisdóttir Guðlaug Júlía Sturludóttir Snæfríður Þóra Egilson

EFNISYFIRLIT

TÖFLUYFIRLIT	4
MYNDAYFIRLIT	9
INNGANGUR	10
AÐFERÐ	10
ÚRTAK OG SVÖRUN KÖNNUNAR.....	11
EIGINDLEG GAGNAÖFLUN	14
ÚRVINNSLA	14
FJÖLDI UNGS FÓLKS MEÐ ÖRORKU- EÐA ENDURHÆFINGARLÍFEYRI	15
HLUTI I: NIÐURSTÖÐUR GAGNAÖFLUNAR MEÐAL FÓLKS MEÐ ÖRORKU- EÐA ENDURHÆFINGARLÍFEYRI	17
UM ÞÁTTTAKENDUR	17
<i>Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Þróun hópsins sem sækir starfsendurhæfingu</i>	21
AÐDRAGANDI.....	23
<i>Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Aðdragandi starfsendurhæfingar</i>	26
STAÐA Í DAG.....	30
<i>Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Staðan í dag</i>	34
SKÓLAGANGA.....	36
<i>Upplifun af grunnskóla</i>	40
<i>Greiningar</i>	45
<i>Upplifun af framhaldsskóla</i>	47
STARF	53
<i>Upplifun af síðasta starfi</i>	56
<i>Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Starfsreynsla</i>	59
ENDURHÆFING	61
<i>Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Endurhæfing</i>	70
STUÐNINGUR OG HINDRANIR	78
<i>Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Stuðningur og hindranir</i>	86
HLUTI II. NIÐURSTÖÐUR GAGNAÖFLUNAR MEÐAL FÓLKS MEÐ MEÐFÆDDAR SKERÐINGAR	99
UM ÞÁTTTAKENDUR	99
STAÐA Í DAG.....	101
SKÓLAGANGA.....	106
<i>Upplifun af grunnskóla</i>	107
<i>Greiningar</i>	112
<i>Upplifun af framhaldsskóla</i>	115
STARF	120
<i>Upplifun af starfi</i>	122
HINDRANIR	126
SAMANTEKT OG HAGNÝTAR ÁBENDINGAR	131
HEIMILDASKRÁ	138

TÖFLUYFIRLIT

Tafla 1. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri.....	13
Tafla 2. Fjöldi einstaklinga í úrtaki eftir því hvort þeir voru með endurhæfingar- eða örorkulífeyri og hvort þeir voru með geðraskanir eða stoðkerfissjúkdóma.....	13
Tafla 3. Kyn svarenda.....	18
Tafla 4. Aldur svarenda.....	18
Tafla 5. Hvaða menntun hefur þú lokið?.....	19
Tafla 6. Hver er hjúskaparstaða þín?.....	19
Tafla 7. Átt þú börn?.....	19
Tafla 8. Ert þú meðlagsskyld/ur með barni/börnum sem ekki búa á heimilinu?.....	19
Tafla 9. Hvað varstu gömul/gamall þegar þú áttir þitt fyrsta barn?.....	20
Tafla 10. Búseta svarenda.....	20
Tafla 11. Byrð þú í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, sambýli, íbúðarkjarna eða hjá öðrum?.....	20
Tafla 12. Hvað lýsir best fjárhagslegri afkomu heimilisins þessa dagana?.....	20
Tafla 13. Ástæða örorku- eða endurhæfingarlífeyris.....	21
Tafla 14. Hefur þú heimilislækni eða sérfræðilækni sem þú þekkir með nafni?.....	24
Tafla 15. Hvert leitaðir þú fyrst eftir aðstoð þegar þér fór að líða illa?.....	24
Tafla 16. Vinsamlegast merktu við þá fagaðila sem þú fékkst stuðning frá áður en þú fékkst endurhæfingar- eða örorkulífeyri.....	25
Tafla 17. Hversu mikinn eða lítinn stuðning fékkst þú frá fagaðilum áður en þú fékkst endurhæfingar- eða örorkulífeyri?.....	25
Tafla 18. Hversu mikinn eða lítinn stuðning fékkst þú frá fjölskyldu eða vinum áður en þú fékkst endurhæfingar- eða örorkulífeyri?.....	25
Tafla 19. Hvers konar tekjur varst þú með áður en þú fékkst endurhæfingar- eða örorkulífeyri?.....	26
Tafla 20. Færð þú örorku- eða endurhæfingarlífeyri?.....	32
Tafla 21. Fékkst þú endurhæfingarlífeyri áður en þú byrjaðir að fá örorkulífeyri?.....	32
Tafla 22. Hvernig metur þú almennt líkamlega heilsu þína nú?.....	32
Tafla 23. Hvernig metur þú almennt andlega heilsu þína nú?.....	33
Tafla 24. Ég er alltaf bjartsýn/n á framtíð mína.....	33
Tafla 25. Almennt séð er ég mjög jákvæð/ur í eigin garð.....	33
Tafla 26. Stundum líður mér eins og ég sé misheppnuð/misheppnaður.....	34
Tafla 27. Ert þú í skóla eða námi núna?.....	37
Tafla 28. Í hvaða námi ert þú núna?.....	38
Tafla 29. Hófst þú nám í framhaldsskóla eftir að þú laukst grunnskóla?.....	38
Tafla 30. Hversu gamall/gömul varst þú þegar þú hættir í framhaldsskóla?.....	38
Tafla 31. Hverjar eru helstu ástæður þess að þú hættir framhaldsskóla?.....	39
Tafla 32. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Mér gekk vel í skóla.....	42
Tafla 33. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég hafði litla trú á mér í skóla.....	42
Tafla 34. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla.....	42
Tafla 35. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég varð fyrir einelti í skóla.....	43
Tafla 36. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Mér leið vel í skóla.....	43
Tafla 37. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég átti enga vini í skólanum.....	43
Tafla 38. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég var hluti af hópnum í skólanum.....	44
Tafla 39. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Fjölskylda mín átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega.....	44
Tafla 40. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu.....	44
Tafla 41. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki skólans og kennurum.....	45
Tafla 42. Varst þú greind(ur) með: Athyglisbrest með eða án ofvirkni?.....	46
Tafla 43. Varst þú greind(ur) með: Einhverfu, Asperger eða á einhverfurófi?.....	46
Tafla 44. Varst þú greind(ur) með: Kvíða og/eða þunglyndi?.....	46
Tafla 45. Varst þú greind(ur) með: Lesblindu?.....	46

Tafla 46. Varst þú greind(ur) með: Málhömlun?	47
Tafla 47. Varst þú greind(ur) með: Námsörðugleika?	47
Tafla 48. Varst þú greind(ur) með: Annað?	47
Tafla 49. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Mér gekk vel í skóla	50
Tafla 50. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég hafði litla trú á mér í skóla	50
Tafla 51. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla	50
Tafla 52. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég var hluti af hópnum í skólanum	51
Tafla 53. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Mér leið vel í skóla	51
Tafla 54. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég átti enga vini í skólanum	51
Tafla 55. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega	52
Tafla 56. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu	52
Tafla 57. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Það var erfitt að samræma nám og fjölskyldulíf	52
Tafla 58. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki skólans og kennurum	53
Tafla 59. Ert þú í starfi núna?	54
Tafla 60. Varst þú í starfi þegar eða áður en þú sóttir um örorku- eða endurhæfingarlífeyri?	54
Tafla 61. Þurftir þú að hætta í því starfi, minnka við þig vinnu eða taka þér leyfi?	55
Tafla 62. Hverjar eru helstu ástæður fyrir því að þú hættir, þurftir að minnka við þig vinnu eða tókst þér leyfi?	55
Tafla 63. Þegar þú hugsar um síðasta starf áður en þú fékkst örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Hafðir þú skipt oft um starf?	55
Tafla 64. Þegar þú hugsar um síðasta starf áður en þú fékkst örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Varst þú í fleiri en einu starfi samtímis?	56
Tafla 65. Þegar þú hugsar um síðasta starf áður en þú fékkst örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Vannst þú mikla yfirvinnu eða tókst þú margar aukavaktir?	56
Tafla 66. Mér fannst mér ganga vel að sinna starfi mínu	57
Tafla 67. Mér leið vel í vinnunni	58
Tafla 68. Ég var undir miklu álagi í vinnunni	58
Tafla 69. Það var erfitt að samræma vinnu og fjölskyldulíf	58
Tafla 70. Ég var hluti af starfsmannahópnum í vinnunni	59
Tafla 71. Yfirmaður minn sýndi mér skilning	59
Tafla 72. Ég átti enga vini eða féлага í vinnunni	59
Tafla 73. Hefur verið gerð endurhæfingaráætlun fyrir þig?	64
Tafla 74. Hvaða aðili gerði síðustu endurhæfingaráætlun?	64
Tafla 75. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Áætlunin var unnin í samráði við mig	64
Tafla 76. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Áætlunin var í samræmi við áhugasvið og getu mína	65
Tafla 77. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Ég vissi hvaða úrræði voru í boði í endurhæfingunni	66
Tafla 78. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert eða varst þú með endurhæfinguna í heild sinni?	66
Tafla 79. Ert þú á biðlista núna eða hefur þú verið á biðlista til að komast í úrræði sem þú vildir fara í eða hentaði þér?	67
Tafla 80. Hversu lengi hefur þú verið á biðlista nú?	67
Tafla 81. Hversu lengi varst þú á biðlista síðast?	68
Tafla 82. Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri vegna endurhæfingarinnar?	69
Tafla 83. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Slæm heilsa	81
Tafla 84. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Slæm fjárhagsleg staða	81
Tafla 85. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Skortur á stuðningi fjölskyldu eða vina	81

Tafla 86. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Vantar stuðning vegna umönnunar og uppeldis barna.....	82
Tafla 87. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ótti við afturför í heilsu.....	82
Tafla 88. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Fordómar á vinnumarkaði.....	82
Tafla 89. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Fæ ekki tækifæri til að aðlagast starfi á mínum hraða.....	83
Tafla 90. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ótti við að standa mig ekki í nýju starfi eða námi.....	83
Tafla 91. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Finn ekki nám sem hentar mér.....	83
Tafla 92. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Finn ekki starf sem hentar mér, t.d. hlutastarf.....	84
Tafla 93. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ööryggi varðandi framfærslu þar sem bætur eða lífeyrir skerðist of mikið.....	84
Tafla 94. Þegar þú hugsar um tímabilið áður en þú fékkst örorku- endurhæfingarlífeyri, er þá einhver stuðningur sem þú fékkst ekki en telur að hefði hjálpað þér? Hvers konar stuðningur væri það?.....	85
Tafla 95. Er eitthvað annað sem þú vilt koma á framfæri að lokum?.....	86
Tafla 96. Ert þú kona eða karl?.....	100
Tafla 97. Hvað ert þú gömul/gamall?.....	100
Tafla 98. Hver er hjúskaparstaða þín?.....	100
Tafla 99. Hvaða menntun hefur þú lokið?.....	100
Tafla 100. Byrð þú á höfuðborgarsvæðinu eða á landsbyggðinni?.....	101
Tafla 101. Byrð þú í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, sambýli, íbúðakjarna eða hjá öðrum?.....	101
Tafla 102. Hvað lýsir best fjárhagslegri afkomu heimilsins þessa dagana?.....	101
Tafla 103. Hvaða veikindi eða fötlun urðu til þess að þú sóttir um örorkulífeyri?.....	101
Tafla 104. Hvernig metur þú almennt líkamlega heilsu þína?.....	103
Tafla 105. Hvernig metur þú almennt andlega heilsu þína?.....	103
Tafla 106. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum? - Ég er alltaf bjartsýn/n á framtíð mína.....	103
Tafla 107. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum? - Almennt séð er ég mjög jákvæð/ur í eigin garð.....	104
Tafla 108. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum? - Stundum líður mér eins og ég sé misheppnuð/misheppnaður.....	104
Tafla 109. Hefur þú heimilislækni eða sérfræðilækni sem þú þekkir með nafni?.....	104
Tafla 110. Ert þú í vinnu, námi eða sækir dagþjónustu?.....	105
Tafla 111. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með það sem þú gerir á daginn?.....	105
Tafla 112. Fórst þú í framhaldsskóla eftir að þú kláraðir grunnskóla?.....	106
Tafla 113. Hverjar eru helstu ástæður þess að þú hættir í framhaldsskóla?.....	107
Tafla 114. Í hvaða námi ert þú núna?.....	107
Tafla 115. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Mér gekk vel í skóla.....	108
Tafla 116. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég hafði litla trú á mér í skóla.....	109
Tafla 117. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla.....	109
Tafla 118. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég varð fyrir einelti í skóla.....	109
Tafla 119. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég átti enga vini í skólanum.....	110
Tafla 120. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég var hluti af hópnum í skólanum.....	110
Tafla 121. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Mér leið vel í skóla.....	110
Tafla 122. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Fjölskylda mín átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega.....	111
Tafla 123. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu.....	111

Tafla 124. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki skólans og stuðningsfulltrúum	111
Tafla 125. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá kennurum	112
Tafla 126. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? – Ég tók virkan þátt í félagslífi	112
Tafla 127. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? – Athyglisbrest með eða án ofvirkni, ADD/ADHD	113
Tafla 128. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? – Einhverfu, Asperger eða á einhverfurófi	113
Tafla 129. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? – Kvíða og/eða þunglyndi	114
Tafla 130. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? – Lesblindu	114
Tafla 131. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? – Málhömlun	114
Tafla 132. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? – Námsörðugleika	114
Tafla 133. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? – Aðra greiningu	115
Tafla 134. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Mér gekk vel í skóla	116
Tafla 135. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég hafði litla trú á mér í skóla	117
Tafla 136. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla	117
Tafla 137. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég var hluti af hópnum í skólanum	117
Tafla 138. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Mér leið vel í skóla	118
Tafla 139. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég átti enga vini í skólanum	118
Tafla 140. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega	118
Tafla 141. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu	119
Tafla 142. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki skólans og stuðningsfulltrúum	119
Tafla 143. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá kennurum	119
Tafla 144. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég tók virkan þátt í félagslífi	120
Tafla 145. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? – Ég varð fyrir einelti í skóla	120
Tafla 146. Hversu marga daga í viku vinnur þú?	121
Tafla 147. Hversu marga tíma á dag vinnur þú?	121
Tafla 148. Vinnur þú hæfilega mikið eða myndir þú vilja vinna meira eða minna?	121
Tafla 149. Fékkst þú aðstoð við að finna núverandi starf þitt?	122
Tafla 150. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? – Mér finnst mér ganga vel að sinna starfi mínu	123
Tafla 151. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? – Mér líður vel í vinnunni	124
Tafla 152. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? – Mér finnst vinnan mín erfið	124
Tafla 153. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? – Ég er hluti af hópnum í vinnunni	124
Tafla 154. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? – Yfirmaður minn sýnir mér skilning	125
Tafla 155. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? – Ég fæ nógu mikinn stuðning í vinnunni	125

Tafla 156. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Ég á enga vini eða féлага í vinnunni.....	125
Tafla 157. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Ég verð fyrir einelti í vinnunni.....	126
Tafla 158. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Slæm heilsa.....	127
Tafla 159. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Slæm fjárhagsleg staða.....	128
Tafla 160. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Skortur á stuðningi fjölskyldu eða vina.....	128
Tafla 161. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ótti við afturför í heilsu.....	128
Tafla 162. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Fordómar á vinnumarkaði.....	128
Tafla 163. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Fæ ekki tækifæri til að aðlagast starfi á mínum hraða.....	129
Tafla 164. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ótti við að standa mig ekki í nýju starfi eða námi.....	129
Tafla 165. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Finn ekki nám sem hentar mér.....	129
Tafla 166. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Finn ekki starf sem hentar mér, t.d. hlutastarf.....	129
Tafla 167. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Óöryggi varðandi framfærslu þar sem bætur eða lífeyrir skerðist of mikið.....	130
Tafla 168. Er eitthvað sem þú telur að gæti bætt stöðu þína í dag?.....	130

MYNDAYFIRLIT

Mynd 1. Fjöldi einstaklinga í úrtaki eftir því hvaða fyrstu greiningu þeir voru með samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofnunar	12
Mynd 2. Hlutfall fólks á aldrinum 18-39 ára með geð- eða stoðkerfissjúkdóma samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofnunar af mannfjölda á sama aldri samkvæmt tölum Hagstofunnar. Fjöldi miðast við 1. janúar ár hvert.	16
Mynd 3. Hverjar eru helstu ástæður þess að þú hættir framhaldsskóla? - Greint eftir kyni	39
Mynd 4. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla?	41
Mynd 5. Hlutfall þeirra sem fengu greiningar í grunnskóla eða síðar á ævinni	45
Mynd 6. Hlutfall þeirra sem eru mjög eða frekar sammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun af framhaldsskóla	49
Mynd 7. Hlutfall þeirra sem voru mjög eða frekar sammála fullyrðingum varðandi upplifun af starfi	57
Mynd 8. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Áætlunin var unnin í samráði við mig. Svör þátttakenda flokkuð eftir því hvaða aðili gerði endurhæfingaráætlunina	65
Mynd 9. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Áætlunin var í samræmi við áhugasvið og getu mína. Svör þátttakenda flokkuð eftir því hvaða aðili gerði endurhæfingaráætlunina	65
Mynd 10. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Ég vissi hvaða úrræði voru í boði í endurhæfingunni. Svör þátttakenda flokkuð eftir því hvaða aðili gerði endurhæfingaráætlunina	66
Mynd 11. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert eða varst þú með endurhæfinguna í heild sinni? Svör þátttakenda flokkuð eftir því hvaða aðili gerði endurhæfingaráætlunina	67
Mynd 12. Hlutfall þeirra sem telja eftirfarandi atriði hafa hindrað sig mjög eða frekar mikið í að taka skrefið út í nám eða vinnu	80
Mynd 13. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með það sem þú gerir á daginn? - Hlutfall svarenda eftir því hvort þeir eru í vinnu, námi, vinnu og námi eða hvorki í vinnu né námi	105
Mynd 14. Hlutfall þeirra sem eru mjög eða frekar sammála fullyrðingum um upplifun af grunnskóla	108
Mynd 15. Fékkst þú einhverja eftirtalinna greininga þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni?	113
Mynd 16. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla?	116
Mynd 17. Hlutfall svarenda sem var mjög eða frekar sammála fullyrðingum varðandi upplifun af starfi sínu	123
Mynd 18. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að fara í vinnu eða nám?	127

INNGANGUR

Íslenskar rannsóknir á stöðu öryrkja hafa sýnt fram á bágar félagslegar og fjárhagslegar aðstæður hópsins (Guðrún Hannesdóttir, Sigurður Thorlacius og Stefán Ólafsson, 2011; Rannveig Traustadóttir o.fl., 2010). Bent hefur verið á mikilvægi þess að rannsaka hagi og líf skjör öryrkja, bæði í því skyni að meta umfang og útbreiðslu fátæktar og jafnframt svo hægt sé að fyrirbyggja að kjör berskjaldaðra hópa og stuðningur við þá versni (James Rice og Rannveig Traustadóttir, 2011; Velferðarráðuneytið, 2009).

Umræða um fjölgun öryrkja á Íslandi og um samfélagsleg áhrif þeirrar fjölgunar hefur verið áberandi að undanfögnu. Öryrkjum hefur fjölgað jafnt og þétt í öllum aldurshópum á síðustu árum. Frá árinu 2010 hefur þeim fjölgað úr 6,9% í 7,9% af heildarfjölda fólks á aldrinum 18-66 ára og úr 3,3% í 3,9% af fólki á aldrinum 18-39 ára (Tryggingarstofnun Ríkisins, 2016).

Einstaklingum sem metnir eru til örorku er skipt niður eftir fyrstu greiningu þeirra í örorkumats-skrá Tryggingastofnunar. Fjölmennustu flokkar Tryggingastofnunar eru *geðraskanir* og *stoðkerfisvandi*. Algengasta greining þeirra sem sem fengu greiddan örorkulífeyri árið 2015 var geðraskanir og stór hluti hópsins var á aldrinum 18–39 ára. Nánari skoðun á flokkunarkerfi Tryggingastofnunar leiðir hins vegar í ljós að meðal þeirra sem falla undir flokkinn *geðraskanir* eru einstaklingar með ólíkar skerðingar og sjúkdóma. Auk einstaklinga með geðsjúkdóma svo sem þunglyndi, geðklofa og geðhvarfasýki eru einstaklingar með meðfæddar raskanir í taugaproska, svo sem þroskahömlun og einhverfu. Sé vilji til að greina aðstæður ungs fólks með örorku- og endurhæfingarlífeyri er mikilvægt að greina á milli þessara tveggja ólíku hópa enda um að ræða einstaklinga með töluvert ólíkar stuðningsþarfir. Þá er brýnt að skoða ólíka samsetningu hópsins þegar kannaðar eru ástæður fjölgunar, sér í lagi þar sem greiningum barna og ungmenna með einhverfu hefur fjölgað mikið undanfarna áratugi (Sæmundsen o.fl., 2013).

Markmið rannsóknarinnar var að fá upplýsingar um stöðu ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri, kanna reynslu þess af stuðningi sem það hefur fengið sem og að fá ábendingar um það sem betur má fara. Í upphafi rannsóknar var ákveðið að leggja sérstaka áherslu á að rýna í aðstæður þeirra sem ekki eru með meðfæddar skerðingar en hafa, vegna stoðkerfis- eða geðsjúkdóma, þurft að hverfa frá námi eða starfi. Eigindleg gagnaöflun í skýrslunni einskorðast því við þann hóp. Lögð var áhersla á að afla hagnýtra upplýsinga sem nýst gætu við stefnumörkun um þjónustu við hópinn.

Vegna þess að sjúkdómaflokkarnir sem örorkumat byggir á eru fremur víðir, eins og áður hefur verið lýst, var flokknun *Geðraskanir* skipt í tvo hópa í rannsókninni, annars vegar einstaklinga með geðsjúkdóma og hins vegar einstaklinga með meðfæddar skerðingar, svo sem þroskahömlun eða einhverfu. Skýrslunni er því skipt í tvo hluta. Í hluta I er fjallað um niðurstöður gagnaöflunar sem náði til ungs fólks með örorku- og endurhæfingarlífeyri sem eru með geðsjúkdóma og stoðkerfisvanda. Hluti II fjallar um niðurstöður spurningakönnunar sem náði til ungs fólks á örorkumatsskrá með meðfæddar skerðingar.

Fengið var leyfi Vísindasiðanefndar fyrir rannsóknarvinnunni (15-155-S1).

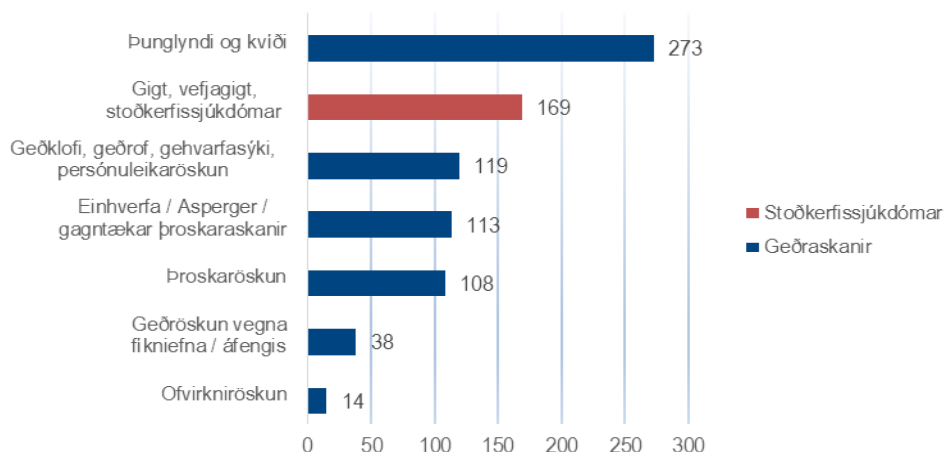
AÐFERÐ

Notast var við bæði eigindlegar og megindlegar aðferðir í rannsókninni. Margprófunarsnið (e. triangulation design) var notað en þá fer megindleg og eigindleg gagnasöfnun fram samtímis eða með stuttu millibili. Markmiðið er að fá heildstæðari og fyllri gögn og þannig skýrari sýn á viðfangsefnið (Creswell, 2012). Í upphafi voru tekin eigindleg viðtöl við ráðgjafa á starfsendurhæfingum og hjá Virk og ungt fólk með örorku- eða endurhæfingarlífeyri í því skyni að undirbúa gerð spurningalista og tryggja að hann tæki á því sem máli skipti. Í kjölfarið var beitt skýrandi raðsniði (e. explanatory design) en þá var megindlegra gagna aflað með spurningakönnun og þeim fylgt eftir með eigindlegri gagnaöflun til að dýpka niðurstöðurnar (Creswell, 2012). Með spurningalistanum var leitast við að fá fram upplýsingar um reynslu, aðstæður og viðhorf fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Eigindleg viðtöl voru tekin við ráðgjafa sem starfa innan starfsendurhæfingar og rýnihópar haldnir með ungu fólki með örorku- eða endurhæfingarlífeyri sem veittu dýpri sýn í aðstæður ungs fólks og upplýsingar um reynslu þess af stuðningi sem býðst.

Úrtak og svörun könnunar

Rannsóknin beindist að fólki á aldrinum 18-39 ára með geðraskanir eða stoðkerfissjúkdóma samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofnunar ríkisins. Starfsfólk Tryggingastofnunar sendi kynningarbréf til þeirra sem féllu undir skilgreininguna og fengu fyrst örorku- eða endurhæfingarlífeyri á árunum 2012 - 2015. Alls voru send kynningarbréf til 1.025 einstaklinga. Í kynningarbréfi var markmiði og framkvæmd rannsóknarinnar lýst og fólki bent á að hafa samband við Tryggingastofnun innan tiltekins tímafrests hefði það ekki áhuga á þátttöku. Að loknum fresti afhenti Tryggingastofnun Félagsvísindastofnun nöfn þeirra sem ekki höfðu afþakkað þátttöku.

Þátttakendur í endanlegu úrtaki voru 834 talsins. Þar af voru 169 einstaklingar með stoðkerfissjúkdóma og 665 með geðröskun samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofninnar. Innan flokksins geðraskanir rúmast fjölbreyttur hópur fólks með ólíkar skerðingar og sjúkdóma, einstaklingar með geðræna sjúkdóma, t.d. þunglyndi, kvíða, geðklofa og geðhvarfasýki og einnig einstaklingar með meðfæddar skerðingar á taugaproska, svo sem einhverfu eða þroskahömlun. Í mynd 1 má sjá fyrstu greiningu fólks í úrtaki samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofninnar en þar voru 113 einstaklingar með gagntækar þroskaraskanir, s.s. einhverfu eða Asperger og 108 með þroskaröskun. Mikill meirihluti einstaklinga með þessar greiningar hafði fengið umönnunarbætur fyrir 18 ára aldur sem bendir til alvarlegrar fötlunar eða þroskahömlunar. Þeir höfðu í flestum tilfellum byrjað að fá örorkubætur strax um 18 ára aldur.



Mynd 1. Fjöldi einstaklinga í úrtaki eftir því hvaða fyrstu greiningu þeir voru með samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofninnar

Þar sem úrtakið samanstóð af fólki með ólíkar þarfir eins og líst var hér að framan var hópnun skipt í tvennt og útbúnir tveir ólíkir spurningalistar. Annars vegar listi fyrir einstaklinga á örorkumatsskrá með stoðkerfis- eða geðraskanir. Þar var lögð áhersla á að fá upplýsingar um aðstæður fólks, stuðning í aðdraganda veikinda, upplifun fólks af grunnskóla, framhaldsskóla og vinnu og reynslu af endurhæfingu. Einnig var spurt hvaða þjónusta gæti gagnast til sjálfshjálpar eða forvarna. Hins vegar var útbúinn spurningalisti fyrir einstaklinga með meðfæddar skerðingar, svo sem einhverfu og þroskahömlun. Í spurningalista sem lagður var fyrir þann hóp var leitast við að fá upplýsingar um aðstæður fólks og upplifun af námi og starfi.

Til að greina þátttakendur í þessa tvo hópa var notast við svör þátttakenda um greiningar sem þeir höfðu fengið og upplýsingar um hvort þeir hefðu fengið umönnunarbætur fyrir 18 ára aldur.

Spyrlar á vegum Félagsvísindastofnunar HÍ hringdu í alla þátttakendur sem fengið höfðu kynningarbréf og ekki afþakkað þátttöku. Þeim var boðið að svara í síma eða að gefa upp netfang sitt og fá spurninglistann sendan í tölvupósti. Þátttakendur voru í upphafi spurðir um ástæðu fyrir örorku sinni og ef ástæðan var þroskaröskun eða greining á einhverfurófi, og upplýsingar frá Tryggingastofnun sýndu að þeir höfðu áður fengið umönnunarbætur, var ljóst að þeir tilheyrðu hópi 2. Í einhverjum tilvikum gátu einstaklingar í hópi 2 ekki tekið þátt vegna skerðinga sinna og svöruðu þá aðstandendur, yfirleitt foreldrar, með þeim eða fyrir þeirra hönd.

Spurningalistar voru unnir af Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands í samstarfi við Velferðarráðuneytið og Tryggingastofnun. Spurningarnar voru samdar út frá upplýsingum úr eigindlegum viðtölum við einstaklinga og fagaðila. Ennfremur voru nokkrar spurningar fengnar úr spurningalistum European Social Survey (ESS, 2012), Könnun landlæknis á heilsu og líðan (Dóra Guðrún o.fl., 2012) og könnun Rúnars Vilhjálmssonar (2015) á heilsu og lífsháttum Íslendinga þar sem þær þóttu ná vel utan um þætti sem tengjast heilsu, sjálfsmynd og aðgengi að heilbrigðisþjónustu. Spurningalistarnir voru lagðir fyrir í síma- og á neti dagana 2. maí – 20. júní 2015 og svöruðu flestir könnuninni í síma. Heildarsvarhlutfall var um 70% (sjá töflu 1).

Tafla 1. Framkvæmd og heimtur í könnun meðal ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri

Framkvæmdamáti	Net- og símakönnun
Upplýsingasöfnun	02.05.2016-20.06.2016
Fjöldi í úrtaki	834
Fjöldi svarenda	582
Svarhlutfall	70%

Í töflu 2 má sjá svarhlutfall greint eftir því hvort fólk var með endurhæfingar- eða örorkulífeyri og eftir því hvort fólk var samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofnunar með geðraskanir eða stoðkerfissjúkdóma.

Tafla 2. Fjöldi einstaklinga í úrtaki eftir því hvort þeir voru með endurhæfingar- eða örorkulífeyri og hvort þeir voru með geðraskanir eða stoðkerfissjúkdóma

	Fjöldi í úrtaki	Fjöldi í endanlegu úrtak	Fjöldi svarenda spurningalista 1	Fjöldi svarenda spurningalista 2	Svarhlutfall
Endurhæfingarlífeyrir					
Geðraskanir	313	271	184		68%
Stoðkerfissjúkdómar	95	86	71		83%
Örorkulífeyrir					
Geðraskanir	512	393	144	125	68%
Stoðkerfissjúkdómar	105	84	58		69%
Samtals	1.025	834	457	125	70%

Eigindleg gagnaöflun

Við undirbúning spurningalistagerðar voru tekin viðtöl við ungt fólk með örorku- og endurhæfingarlífeyri. Upplýsingar úr viðtölunum voru notaðar til að móta og þróa spurningalistann og stuðla að því að hann næði vel utan um aðstæður svarenda. Samhliða meginlegri gagnaöflun voru tekin eigindleg viðtöl við fimm ráðgjafa sem starfa við endurhæfingu. Eftir að meginlegri gagnaöflun lauk voru tekin fjögur rýnihópaviðtöl meðal notenda starfsendurhæfingar.

Þátttakendur voru valdir með markvissu úrtaki. Til að nálgast þátttakendur fyrir rýnihópa og einstaklingsviðtöl var leitað til starfsfólks starfsendurhæfingarstöðva. Rætt var við fimm fagaðila sem allir höfðu starfað í málaflokknum um langt skeið. Viðmælendur voru iðjupjálfar og félagsráðgjafar en notast verður við titilinn *ráðgjafar* í skýrslunni. Af fimm viðmælendum voru fjórar konur og einn karl. Ráðgjafarnir störfuðu á starfsendurhæfingarstöðvum og hjá Virk. Fjórir störfuðu á höfuðborgarsvæðinu og einn á landsbyggðinni.

Til að nálgast þátttakendur í endurhæfingu fyrir einstaklingsviðtöl og rýnihópa var leitað til starfsendurhæfingarstöðva. Starfsfólk setti upp auglýsingar á stöðvunum vegna rannsóknarinnar og afhentu áhugasömum þátttakendum í endurhæfingu kynningarbréf með frekari upplýsingum. Þátttakendur í rýnihópum skrifuðu undir upplýst samþykki. Þeir lýstu margir hverjir aðstæðum sínum og fjölskylduhögum. Af átján þátttakendum voru sex karlar og tólf konur. Aldursbil þeirra spannaði frá 18 árum til 39 og voru flestir undir 33 ára. Þá bjuggu þeir við ólíkar aðstæður. Þeir voru allir búsettir á höfuðborgarsvæðinu en nokkrir voru fæddir og uppaldir utan höfuðborgarsvæðisins en dvöldu þar tímabundið á meðan á endurhæfingu stóð. Flestir höfðu sótt endurhæfingu vegna geðsjúkdóma, svo sem þunglyndis, alvarlegs kvíða og persónuleikaraskana, en fjórir höfðu sótt endurhæfingu vegna stoðkerfisvandamála, s.s. vegna gigtar eða afleiðingar slyss.

Úrvinnsla

Í köflum um niðurstöður eru töflur sem birta dreifingu svara við spurningum könnunarinnar og hlutföll svarenda á bak við tiltekna svarmöguleika. Í töflum í viðauka I og viðauka II eru svör þátttakenda greind eftir kyni, aldri, búsetu, menntun, hvort fók var í starfi fyrir örorku, hjúskaparstöðu, hvort fólk á börn, hvort fólk fékk örorku- eða endurhæfingarlífeyri, hvort fólk var með geðraskanir eða stoðkerfissjúkdóm og um fjárhag. Í töflum eru aðeins birt svör þeirra sem tóku afstöðu til spurningarinnar og af þeim sökum er mismunandi fjöldi svara á bak við

hverja töflu. Í einhverjum tilvikum kann samanlagt prósentuhlutfall að vera 99% eða 101% í stað 100% vegna námundunar. Í köflum um niðurstöður er auk þess á stöku stað að finna myndir sem sýna dreifingu.

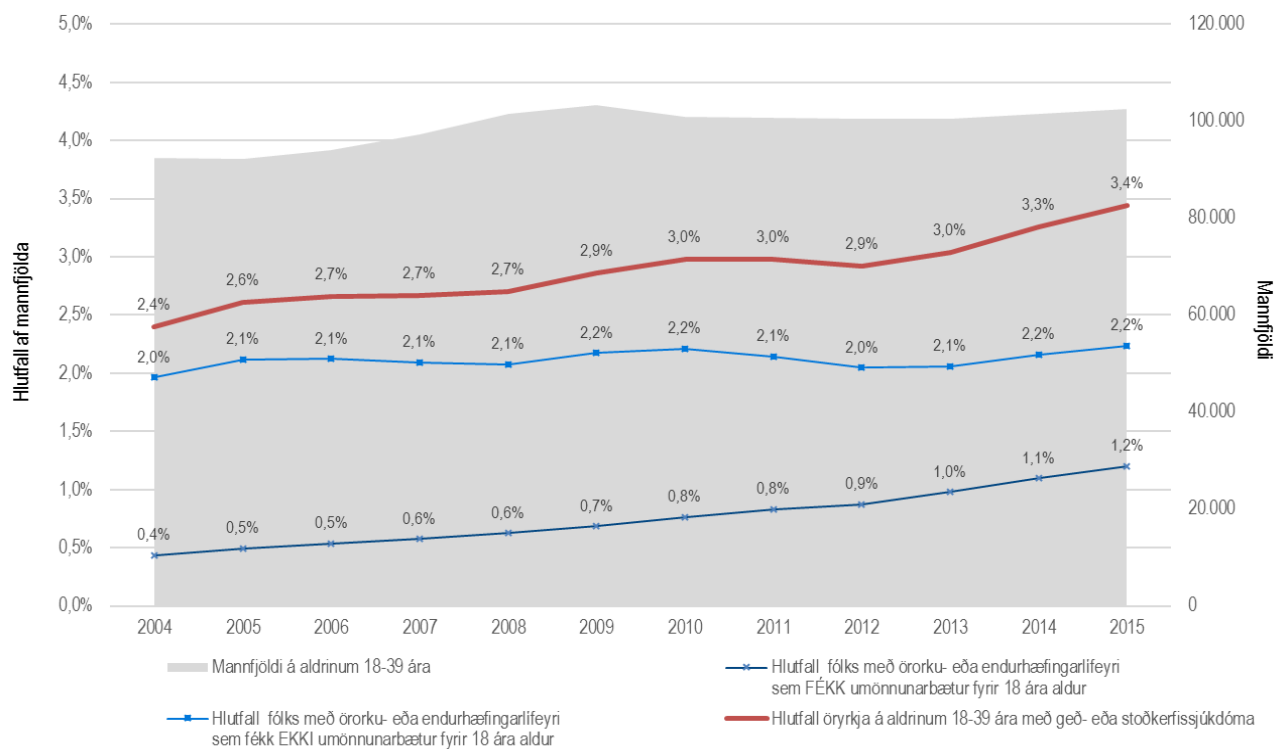
Notast var við marktektarprófið kí-kvaðrat til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum mismunandi hópa. Ef tölfræðileg marktekt kemur fram er það gefið til kynna með stjörnumerkjum (*). Ein stjarna þýðir að innan við 5% líkur séu á því að munur sem sést í hópi svarenda sé kominn til af tilviljun ($p < 0,05$). Með öðrum orðum getum við sagt með 95% vissu að sá munur sem birtist meðal svarenda sé einnig til staðar meðal allra einstaklinga með geð- eða stoðkerfissjúkdóma og fá örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Tvær stjörnur þýða að munurinn sé marktækur miðað við 99% öryggi ($p < 0,01$) og þrjár stjörnur þýða að fullyrða megi með 99,9% vissu að munurinn sé til staðar í þýði ($p < 0,001$). Í þeim tilvikum þar sem munur var ómarktækur eru engin tákn. Skammstöfunin *óg.* merkir að marktektarprófið hafi reynst ógilt vegna fámennis í hópum. Í slíkum tilvikum var valmöguleikum spurningarinnar slegið saman, þegar það átti við, og marktekt aftur reiknuð eins og útskýrt er í neðanmálsgrein hvernar töflu. Þegar marktekt kom fram eftir þessa fækkun flokka, var hún birt í sviga á eftir niðurstöðu fyrra marktektarprófsins. Ómarktækt samband í þeim tilvikum er táknað með (--).

Eigindleg úrvinnsla fólst í því að einstaklingsviðtöl og rýnihópar voru hljóðrituð með leyfi viðmælenda og afrituð orðrétt. Hvert viðtal var lesið vandlega yfir og þemu eða meginatriði dregin fram með því að gefa textabútum nafn, en slík vinnuaðferð kallast kóðun. Í framhaldi voru kóðar allra viðtalanna flokkaðir í meginþemu og undirþemu. Í skrifum upp úr viðtölum var nafnleyndar gætt.

Fjöldi ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri

Í gögnum frá Tryggingastofnun Ríkisins má sjá að á undanförunum árum hefur orðið fjölgun í hópi öryrkja og fólks með endurhæfingarlífeyri á aldrinum 18 til 39 ára með geð- eða stoðkerfissjúkdóma. Árið 2004 voru einstaklingar með geð- eða stoðkerfissjúkdóma 2,4% af heildarfjölda Íslendinga á aldrinum 18 til 39 ára en árið 2015 var hlutfall þeirra orðið 3,4%. Eins og kom fram hér að framan þá er flokkunarhópurinn geðröskun nokkuð misvísandi því innan hans er fjölbreyttur hópur einstaklinga með ólíkar skerðingar. Gróft má skipta þeim hópi í tvennt, annars vegar fólki með geðsjúkdóma, s.s. kvíða, þunglyndi, geðhvörf og geðklofa og hins vegar fatlað fólki með meðfæddar skerðingar t.d. þroskahömlun eða einhverfu.

Foreldrar barna með meðfæddar skerðingar eiga rétt á umönnunarbótum frá Tryggingastofnun. Þegar fjöldi ungs fólks með geðraskanir eða skoðkerfissjúkdóma í örorkumatsskrá Tryggingastofnunar er skoðaður eftir því hvort fólk fékk umönnunarbætur fyrir 18 ára aldur eða ekki, kemur í ljós að fjölgunin hefur fyrst og fremst orðið meðal þeirra sem fengu umönnunarbætur fyrir 18 ára aldur, þ.e. einstaklinga með meðfæddar skerðingar. Í þeim hópi er hlutfall öryrkja með geð- eða stoðkerfissjúkdóma 0,4% af heildarmannfjölda á aldrinum 18-39 ára árið 2004 en hefur hækkað jafnt og þétt til ársins 2015, í 1,2%. Þessa fjölgun má meðal annars rekja til mikillar fjölgunar einhverfugreininga á undanförunum árum (Saemundsen, o.fl., 2013). Meðal fólks sem ekki fékk umönnunarbætur fyrir 18 ára aldur hefur hlutfall af heildarmannfjölda sveiflast á milli 2 og 2,2% á undanförunum 10 árum.



Mynd 2. Hlutfall fólks á aldrinum 18-39 ára með geð- eða stoðkerfissjúkdóma samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofnunar af mannfjölda á sama aldri samkvæmt tölum Hagstofunnar. Fjöldi miðast við 1. janúar ár hvert.

HLUTI I: NIÐURSTÖÐUR GAGNAÖFLUNAR MEÐAL FÓLKS MEÐ ÖRORKU- EÐA ENDURHÆFINGARLÍFEYRI

Um þátttakendur

Til að fá innsýn í samsetningu hópsins og stöðu hans í dag var spurt um ýmislegt sem viðkom aðstæðum einstaklinga og bakgrunni þeirra. Eins og sjá má í töflu 3 var meirihluti þátttakenda konur (70%). Aldursdreifingu má sjá í töflu 4 en þátttakendum var skipt upp í fjóra aldurshópa. Meðalaldur þátttakenda var 30 ár. Um 38% karla var á aldrinum 18-25 ára samanborið við 24% kvenna og um 32% kvenna var á aldrinum 36-40 ára samanborið við 18% karla. Í töflu 5 má sjá hæsta menntunarstig sem þátttakendur höfðu lokið. Helmingur þátttakenda hafði lokið grunnskólanámi og 3% höfðu ekki lokið grunnskólanámi. Um 36% höfðu lokið námi á framhaldsskólstigi og 11% höfðu lokið háskólanámi (sjá viðauka I, töflur 1-3).

Um þriðjungur svarenda var í hjónabandi eða sambúð og 11% voru í sambandi en ekki í sambúð (sjá töflu 6 og viðauka I, töflu 4). Yfir helmingur svarenda átti börn og 14% þeirra voru meðlagsskyld með barni eða börnum sem ekki bjuggu á heimilinu (sjá töflur 7 og 8 og viðauka I, töflur 5 og 6). Þátttakendur voru spurðir hversu gamlir þeir hefðu verið þegar þeir áttu sitt fyrsta barn og var meðalaldur þeirra 23 ár. Konur voru yngri að meðaltali en karlar þegar þær áttu sitt fyrsta barn. Tæplega þriðjungur kvenna hafði eignast sitt fyrsta barn á aldrinum 16-19 ára en enginn karl (sjá töflu 9 og viðauka I töflu 7).

Yfir helmingur svarenda var búsettur á höfuðborgarsvæðinu (57%) (sjá töflu 10 og viðauka I, töflu 8). Ríflega þriðjungur (36%) svarenda leigir íbúð á almennum markaði og 10% leigja á vegum hins opinbera (sjá töflu 11). Um 27% svarenda búa í foreldrahúsi eða hjá ættingjum og sama hlutfall býr í eigin húsnæði. Tæplega helmingur karla býr í foreldrahúsum samanborið við 18% kvenna og 34% kvenna búa í eigin húsnæði samanborið við 10% karla. Eftir því sem fólk er yngra er það líklegra til að búa í foreldrahúsum og eftir því sem fólk er eldra er það líklegra til að búa í eigin húsnæði. Einstaklingar með stoðkerfissjúkdóma eru líklegri til að til að búa í eigin húsnæði en einstaklingar með geðraskanir. Einnig voru svarendur sem tekst að ná endum saman fjárhagslega líklegri til að búa í eigin húsnæði eða í foreldrahúsum en þeir sem eiga mjög eða frekar erfitt með að ná endum saman. Um 44% svarenda sem eiga mjög eða frekar erfitt með að ná endum saman búa í leiguhúsnæði á almennum markaði samanborið við 28% svarenda sem tekst að ná endum saman (sjá viðauka I, töflu 9).

Þegar spurt var um fjárhagslega afkomu heimilis sagði ríflega helmingur svarenda að það væri mjög eða frekar erfitt að láta enda ná saman. Um 35% svarenda á aldrinum 18-25 ára voru þessarar skoðunar samanborið við 57-61% svarenda á aldrinum 26-39 ára. Svarendur sem áttu börn (61%) voru líklegri til að eiga erfitt með að ná endum saman fjárhagslega en þeir sem ekki áttu börn (40%) (sjá töflu 12 og viðauka I, töflu 10). Í könnun á aðstæðum Evrópubúa frá árinu (2012) var spurt á sama hátt um fjárhag heimilis. Þegar svör Íslendingar á aldrinum 18-39 ára í þeirri rannsókn eru borin saman við svör fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri, kemur í ljós að einstaklingar með örorku- eða endurhæfingarlífeyri (52%) voru mun líklegri en almenningur á sama aldri (16%) til að segja það vera mjög eða frekar erfitt að láta enda ná saman (ESS Round 6, 2012).

Um 28% svarenda fengu örorku- eða endurhæfingarlífeyri vegna stoðkerfissjúkdóma og 72% vegna geðraskana samkvæmt örorkumatsskrá Tryggingastofnunar (sjá töflu 13 og viðauka I, töflu 11).

Tafla 3. Kyn svarenda

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Karl	138	30%	4,2%	30%
Kona	319	70%	4,2%	70%
Fjöldi svara	457	100%		
Vil ekki svara	0			
Alls	457			

Tafla 4. Aldur svarenda

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
18 til 25 ára	130	28%	4,1%	28%
26 til 30 ára	107	23%	3,9%	23%
31 til 35 ára	94	21%	3,7%	21%
36 til 39 ára	126	28%	4,1%	28%
Fjöldi svara	457	100%		
Vil ekki svara	0			
Alls	457			

Tafla 5. Hvaða menntun hefur þú lokið?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hef ekki lokið grunnskólanámi	15	3%	1,6%	3%
Grunnskólanámi	227	50%	4,6%	50%
Starfsnámi á framhaldsskólastigi	50	11%	2,9%	11%
Lönnámi	28	6%	2,2%	6%
Bóklegu námi á framhaldsskólastigi	85	19%	3,6%	19%
Grunnnámi í háskóla	43	9%	2,7%	9%
Framhaldsnámi í háskóla	7	2%	1,1%	2%
Fjöldi svara	455	100%		
Vil ekki svara	2			
Alls	457			

Tafla 6. Hver er hjúskaparstaða þín?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Er einhleyp/ur	258	57%	4,6%	57%
Er í sambúð/hjónabandi	143	32%	4,3%	32%
Er í sambandi en ekki í sambúð	49	11%	2,9%	11%
Fjöldi svara	450	100%		
Vil ekki svara	7			
Alls	457			

Tafla 7. Átt þú börn?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	249	55%	4,6%	55%
Nei	206	45%	4,6%	45%
Fjöldi svara	455	100%		
Vil ekki svara	2			
Alls	457			

Tafla 8. Ert þú meðlagsskyld/ur með barni/börnum sem ekki búa á heimilinu?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	34	14%	4,3%	14%
Nei	214	86%	4,3%	86%
Fjöldi svara	248	100%		
Vil ekki svara	1			
Á ekki við	208			
Alls	457			

Tafla 9. Hvað varstu gömul/gamall þegar þú áttir þitt fyrsta barn?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
16-19 ára	66	27%	5,5%	27%
20-24 ára	107	43%	6,2%	43%
25-29 ára	51	21%	5,0%	21%
30-37 ára	24	10%	3,7%	10%
Fjöldi svara	248	100%		
Vil ekki svara	1			
Á ekki barn	226			
Alls	457			

Tafla 10. Búseta svarenda

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Höfuðborgarsvæðið	261	57%	4,5%	57%
Landsbyggðin	196	43%	4,5%	43%
Fjöldi svara	457	100%		
Vil ekki svara	0			
Alls	457			

Tafla 11. Byrð þú í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, sambýli, íbúðarkjarna eða hjá öðrum?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Eigin húsnæði	122	27%	4,1%	27%
Leiguhúsnæði á almennum markaði	163	36%	4,4%	36%
Leiguhúsnæði á vegum hins opinbera	44	10%	2,7%	10%
Foreldrahúsi eða hjá ættingjum	124	27%	4,1%	27%
Fjöldi svara	453	100%		
Vil ekki svara	4			
Alls	457			

Tafla 12. Hvað lýsir best fjárhagslegri afkomu heimilisins þessa dagana?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Heimilið kemst vel af	74	17%	3,5%	17%
Það tekst að ná endum saman	139	31%	4,3%	31%
Það er frekar erfitt að láta enda ná saman	134	30%	4,3%	30%
Það er mjög erfitt að láta enda ná saman	96	22%	3,8%	22%
Fjöldi svara	443	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	14			
Alls	457			

Tafla 13. Ástæða örorku- eða endurhæfingarlífeyris

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Stoðkerfissjúkdómur	129	28%	4,1%	28%
Geðraskarnir	328	72%	4,1%	72%
Fjöldi svara	457	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	0			
Alls	457			

Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Þróun hópsins sem sækir starfsendurhæfingu

Ráðgjafarnir sem tóku þátt í rýnihópunum höfðu allir starfað innan endurhæfingargeirans um þónokkurt skeið. Þeir voru sammála því að samsetning þess hóps sem sækir starfsendurhæfingu hafi breyst á undangengnum árum og að ungu fólki hafi fjölgað umtalsvert. Þrír þessara viðmælenda höfðu tekið saman upplýsingar um aldur þeirra sem sækja endurhæfingarúrræði og að þeirra sögn hafði meðalaldurinn lækkað jafnt og þétt á undanförunum árum. Ennfremur var bent á að fólk sem sækir endurhæfingu í dag væri gjarnan með fjölþættari og flóknari vandamál en fólk sem áður nýtti sér úrræðin. Stoðkerfisvandi var lengi vel algengasta ástæða þess að fólk sótti endurhæfingu en að sögn viðmælenda sækir stærstur hluti endurhæfingu í dag vegna geðsjúkdóma.

Þetta er svo ofboðslega ólíkt því þegar við byrjuðum. Þá vorum við með gamla sjómenn sem voru í atvinnuendurhæfingu, mikið frá lífeyrissjóðum.

[Ráðgjafi]

Fjölþættur vandi þeirra sem sækja starfsendurhæfingu birtist í því að margir voru að kljást við félagsleg og fjárhagsleg vandamál auk þess að vera greindir með geðsjúkdóm. Að sögn viðmælenda var oft um að ræða ungt fólk sem hafði lengi átt erfitt uppdráttar. Hjá mörgum hafi erfiðleika fyrst tekið að gæta í grunnskóla. Af þeim sökum hefði fólk oft litla menntun og þ.a.l. takmarkaða möguleika á vinnumarkaði. Bent var á að stór hluti ungs fólks, sem sækir endurhæfingu, hefði litla reynslu af vinnumarkaði og sumir höfðu jafnvel aldrei verið í launaðri vinnu. Það þótti einnig einkenna hópinn að margir voru félagslega einangraðir og höfðu lítið stuðningsnet. Oft væri um að ræða einstæðinga sem ættu fáa að eða ungt fólk sem hefði lítinn stuðning heiman frá. Þá lýstu ráðgjafarnir því hvernig margir væru að vinna úr erfiðri reynslu, svo sem ofbeldi, einelti eða áfengis- og/eða fíkniefnaneyslu. Fæstir höfðu þó fengið nægan stuðning til að vinna úr reynslunni. Þess háttar félagslegar aðstæður gátu síðan orðið til þess að ýta enn frekar undir veikindi og vanlíðan.

Kvíði og þunglyndi og stoðkerfisverkir og svona félagslega bágir einstaklingar. Lítil stuðningur. Lítil menntun. Eitt leiðir af öðru, í rauninni. Þannig að í mínum huga er ekkert skrítið að ung einstæð móðir með tvö lítil börn með litla menntun, með lítinn stuðning, hafi ákveðnar forsendur til að veikjast frekar en aðrir sem eru burðugri.

[Ráðgjafi]

Ráðgjafar lýstu því að meðal ungs fólks sem sækir endurhæfingu í dag væri töluverður fjöldi einstæðra foreldra, sér í lagi mæðra. Bent var á að þessir einstaklingar væru gjarnan í erfiðri stöðu og skorti oft stuðning frá nærumhverfi sínu. Erfitt væri fyrir ungar einstæðar mæður með litla menntun að finna vel launað starf sem byði jafnframt upp á þann sveigjanleika sem þarf til að geta sinnt heimili og börnum. Að sögn tveggja viðmælenda átti stór hluti einstæðu foreldranna jafnframt börn sem voru greind með einhvers konar röskun eða sjúkdóm. Mikil vinna væri fyrir þessar mæður að láta heimilislífið ganga upp og að samþætta flókin þjónustukerfi.

Það eru frekar einstæðar mæður, eða einstæðir foreldrar, sem eru þá kannski með börn með einhverfugreiningar eða ADHD [og] þurfa að vera í miklum samskiptum við þjónustukerfi. Það getur verið mjög flókið að eiga við það og það tekur mikla orku og tíma. Og ef það er ekki stuðningur, ef fólk er eitt í þessari baráttu, eða upplifir sig þannig, þá er það náttúrulega fljótt að einhvern veginn bara klára sig.

[Ráðgjafi]

Sökum þess fjölbætta vanda sem hópurinn, sem sækir endurhæfingarúrræði, á við að etja, voru flestir ráðgjafar sammála um að þörf væri á umtalsvert meiri þjónustu en veitt er í dag og að mikilvægt væri að þjónustan næði yfir lengri tíma. Oft væri um að ræða fólk sem þyrfti þjálfun í að takast á við daglegt líf en sem hefði jafnframt alla burði til að bæta eigin aðstöður með viðeigandi aðstoð.

Þeir sem að kannski mest vinnan fer í, eru þeir sem þarf svona svolítið að ala upp aftur. Eða þú veist, að kenna úrræði eða kenna aðferðir til að takast á við lífið. En það er frábært að sjá hvað býr mikið í fólki og sjá hvað það getur, og sko þegar það virkilega leggur sig fram og nýtir sér þá aðstoð sem því stendur til boða og svona kveikir einhverja neista í sér.

[Ráðgjafi]

Ráðgjafarnir veltu fyrir sér ástæðum þess að samsetning hópsins, sem sækir endurhæfingarúrræði, hefði breyst á undangengnum árum. Bent var á að aukin félagsleg

vandamál væru algengur fylgifiskur þrenginga í efnahagslífi. Þá töldu sumir að þessar breytingar mætti rekja til niðurskurðar í heilbrigðisþjónustu í kjölfar efnahagshrunsins.

Þegar hrunið var, þá var dregið saman á iðjubjálfunardeild á Landspítalanum. Þá kom hópurinn yfir til okkar. Þannig að þetta sem hefur verið að saxast á á Landspítala, það fengum við.

[Ráðgjafi]

Aðrir töldu breytingarnar fremur tengjast kerfislægum þáttum. Nú væri algengara að beina fólki, sem nýtti aðstoð eða þjónustu á öðrum sviðum hins félagslega kerfis, inn með endurhæfingarlífeyri. Viðmælendur sögðu t.a.m. að margir hefðu áður verið á atvinnuleysisbótum eða fengið fjárhagsaðstoð sveitarfélaga. Ennfremur töldu ráðgjafarnir að gildistaka laga um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða árið 2012 hafi orðið til þess að fjölga þeim sem fara í endurhæfingu. Fyrir þann tíma hafi fólk sótt um örorku án þess að hafa verið í endurhæfingu en nú sé lögð áhersla á að reyna endurhæfingu áður en til örorkumats kemur.

Aðdragandi

Leitast var við að fá upplýsingar um stuðning sem einstaklingar fengu áður en þeir sóttu um endurhæfingar- eða örorkulífeyri. Til að kanna aðgengi að lækniþjónustu voru þátttakendur spurðir hvort þeir hefðu heimilislækni eða sérfræðilækni sem þeir þekktu með nafni. Um tveir þriðju höfðu heimilislækni og yfir helmingur var með sérfræðilækni sem þeir þekktu með nafni. Aðeins 15% voru hvorki með heimilislækni né sérfræðilækni sem þeir þekktu með nafni (sjá töflu 14 og viðauka I, töflu 12).

Rífllega helmingur þátttakenda leitaði fyrst til heilsugæslu þegar þeim fór að líða illa og um 14% leituðu til geðdeildar eða til sérfræðilæknis (sjá töflu 15 og viðauka I, töflu 13).

Þegar þátttakendur voru spurðir um hvaða fagaðila þeir hefðu leitað til í ferlinu var algengast að þeir hefðu leitað til heimilislæknis eða í 65% tilfella, yfir helmingur hafði leitað til sérfræðilæknis og um 40% höfðu leitað til sálfræðings eða félagsráðgjafa (sjá töflu 16 og viðauka I, töflu 14).

Yfir helmingur þátttakenda taldi sig hafa fengið mikinn stuðning frá fagaðilum en tæplega þriðjungur taldi sig hafa fengið frekar eða mjög lítinn stuðning frá þeim. Þeir sem sögðust eiga

erfitt með að ná endum saman fjárhagslega voru líklegri til að upplifa lítinn stuðning en þeir sem sögðust ná endum saman (sjá töflu 17 og viðauka I, töflu 15).

Tæplega tveir þriðju töldu sig hafa fengið mjög eða frekar mikinn stuðning frá fjölskyldu og vinum áður en þeir fengu endurhæfingar- eða örorkulífeyri. Rúmlega 20% töldu sig hafa fengið lítinn eða engan stuðning. Algengara var að þeir sem áttu frekar eða mjög erfitt með að ná endum saman fjárhagslega upplifðu lítinn eða engan stuðning frá fjölskyldu samanbórið við þá sem sögðust ná endum saman (sjá töflu 18 og viðauka I, töflu 16).

Tæplega helmingur svarenda hafði verið með atvinnutekjur áður en þeir fengu endurhæfingar- eða örorkulífeyri, um þriðjungur hafði nýtt fjárhagsaðstoð sveitarfélaganna og um þriðjungur naut fjárhagslegs stuðnings frá fjölskyldu sinni. Þá höfðu um 28% fengið sjúkradagpeninga og um 21% hafði fengið bætur úr sjúkrasjóði stéttarfélags (sjá töflu 19 og viðauka I, töflu 17).

Tafla 14. Hefur þú heimilislækni eða sérfræðilækni sem þú þekkir með nafni?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Heimilislækni	304	67%	3,7%	67%
Sérfræðilækni	253	55%	3,9%	55%
Nei	70	15%	2,8%	15%
Fjöldi svara	627	137%		
Vil ekki svara	0			
Fjöldi svarenda	457			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Tafla 15. Hvert leitaðir þú fyrst eftir aðstoð þegar þér fór að líða illa?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Heilsugæslu	231	52%	4,6%	52%
Geðdeildar	64	14%	3,3%	14%
Sérfræðilæknis	63	14%	3,2%	14%
Félagsþjónustu	35	8%	2,5%	8%
Bráðamóttöku	12	3%	1,5%	3%
Sjúkrahússins Vogs	10	2%	1,4%	2%
Skólans	3	1%	0,8%	1%
Annað - Sálfræðings*	11	2%	1,4%	2%
Annað - Starfsendurhæfingar*	7	2%	1,2%	2%
Annað - Fjölskyldu*	7	2%	1,2%	2%
Annað - Sjúkrabjálfa*	1	0%	0,4%	0%
Fjöldi svara	444	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	13			
Alls	457			

* Svarendur merktu við svarmöguleikann Annað, hvert?

Tafla 16. Vinsamlegast merktu við þá fagaðila sem þú fékkst stuðning frá áður en þú fékkst endurhæfingar- eða örorkulífeyri

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Heimilislækni	287	65%	2,8%	65%
Sérfræðilækni	238	54%	2,9%	54%
Sálfræðingi	178	40%	2,9%	40%
Félagsráðgjafa	173	39%	2,9%	39%
Hjúkrunarfræðingi / geðhjúkrunarfræðingi	93	21%	2,4%	21%
Löjubjálfa	77	17%	2,2%	17%
Annað - Sjúkraþjálfara	32	7%	1,5%	7%
Annað - Ráðgjafar Virk	27	6%	1,4%	6%
Annað	20	5%	1,2%	5%
Fjöldi svara	1125	254%		
Vil ekki svara	14			
Fjöldi svarenda	443			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

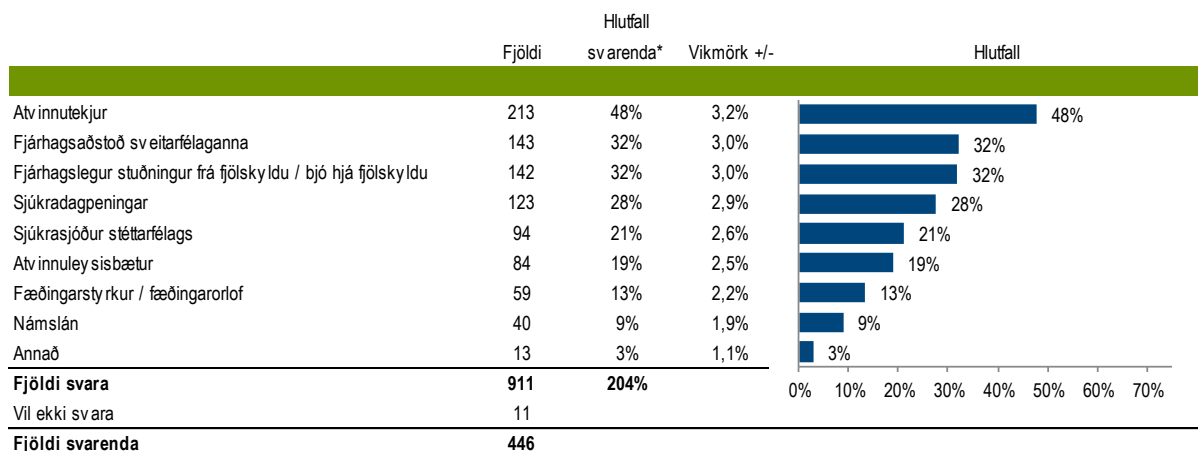
Tafla 17. Hversu mikinn eða lítinn stuðning fékkst þú frá fagaðilum áður en þú fékkst endurhæfingar- eða örorkulífeyri?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög mikinn stuðning	88	20%	3,7%	20%
Frekar mikinn stuðning	138	31%	4,3%	31%
Hvorki mikinn né lítinn stuðning	79	18%	3,6%	18%
Frekar lítinn stuðning	64	15%	3,3%	15%
Mjög lítinn eða engan stuðning	72	16%	3,4%	16%
Fjöldi svara	441	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	16			
Alls	457			

Tafla 18. Hversu mikinn eða lítinn stuðning fékkst þú frá fjölskyldu eða vinum áður en þú fékkst endurhæfingar- eða örorkulífeyri?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög mikinn stuðning	169	37%	4,4%	37%
Frekar mikinn stuðning	128	28%	4,1%	28%
Hvorki mikinn né lítinn stuðning	61	13%	3,1%	13%
Frekar lítinn stuðning	51	11%	2,9%	11%
Mjög lítinn eða engan stuðning	45	10%	2,7%	10%
Fjöldi svara	454	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	457			

Tafla 19. Hvers konar tekjur varst þú með aður en þú fékkst endurhæfingar- eða örorkulífeyri?



* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Aðdragandi starfsendurhæfingar

Margir þátttakendur í rýnihópunum deildu reynslu sinni af því þegar þeim fyrst fór að líða illa. Í sumum tilvikum hafði vanlíðan eða einkenni fyrst gert vart við sig snemma á lífsleiðinni, jafnvel í grunnskóla, og ágerst með tímanum. Veikindin höfðu gjarnan þau áhrif að fólk hætti að geta sinnt hlutverkum sínum sem skyldi, það dró sig í hlé og einangraðist. Í nokkrum tilvikum áttu einstaklingar gott bakland sem greip inn í og hvatti þá til að sækja sér aðstoðar. Sumir áttu foreldra sem veittu stuðning og gripu inni í aðstæður og í einstaka tilvikum var leitað aðstoðar fyrir tilstilli annarra aðila, svo sem námsráðgjafa í framhaldsskóla. Fæstir fengu þó stuðning úr sínu nánasta umhverfi og þurfti fólk því að treysta á sjálft sig og bera sig eftir aðstoð. Veikindin höfðu þau áhrif að fólk átti erfitt með að sækja sér aðstoð og þess vegna fengu sumir ekki stuðning fyrr en löngu eftir að veikindin fóru fyrst að gera vart við sig.

Það er svo erfitt [að sækja sér aðstoð], eins og ég þegar ég var bara, veikist, ég gat ekkert talað við lækni, eða sagt hvað ég vildi, ég vissi ekki hvað ég vildi.

[Þátttakandi í starfsendurhæfingu, kvk]

Þó nokkrir lýstu því að hafa lengi vel „farið á hnefanum“ og reynt að stunda vinnu og nám á meðan veikindi og vanlíðan ágerðust. Að lokum gafst fólk þó upp og leitaði þá gjarnan til Vinnumálastofnunar eða félagsþjónustu til að geta framfleytt sér. Í sumum tilvikum hafði því liðið dágóður tími frá því fólk hætti að stunda vinnu eða nám og þangað til það sótti um starfsendurhæfingu.

Þátttakendur í rýnihópum bentu á mikilvægi þess að stuðningur væri aðgengilegur sem og upplýsingar um réttindi fólks. Þegar fólk væri veikt hefði það ekki sjálft frumkvæði að því að

leita sér aðstoðar og þess vegna væri mikilvægt að einhver upplýsti það um þann stuðning sem væri í boði. Flestir hefðu viljað fá stuðning fyrr. Nokkrir höfðu verið í umtalsverðan tíma án aðstoðar og ekki vitað af rétti sínum sinn til stuðnings. Einnig lýstu margir því að þeir hefðu viljað fá upplýsingar um rétt sinn til endurhæfingarlífeyris mun fyrr, enda voru þeir ánægðir með þau endurhæfingarúrræði sem þeim síðar bauðst. Þannig hefði hugsanlega verið hægt að koma í veg fyrir að veikindi þeirra ágerðust vegna mikils álags. Saga konu í starfsendurhæfingu lýsir þessu vel. Hún hafði í töluverðan tíma verið að vinna í að bæta eigin heilsu með því að sækja sálfræðimeðferð. Samhliða meðferðinni þurfti hún hins vegar að sinna vinnu, heimili og börnum. Þetta álag varð til þess að auka á vanlíðan hennar þar til hún varð á endanum „rosalega lasin“.

Ef ég hefði fengið að vita að ég hefði rétt á að fara á endurhæfingu og ekki verið í þessu harki, þá hefði ég kannski ekki verið að díla við það sem ég er að díla við í dag. Þannig að maður er svolítið svekkur [...] sko ég var að vinna og líka í meðferð við mínum andlegu veikindum þannig að þetta var svolítið mikið. Ég hafði ekki tíma, einhvern veginn, til þess að ná þeim bata sem ég hefði þurft að ná þá.

[Þátttakandi í starfsendurhæfingu, kvk]

Aðgengi að læknum og sérfræðingum

Aðspurðir um hvers konar stuðningur hefði gagnast þeim þegar þeim leið hvað verst, nefndu flestir meðferð hjá lækni eða sálfræðingi. Allir viðmælendur, bæði þátttakendur í rýnihópum og ráðgjafar í endurhæfingaúrræðum, töldu þó gagnrýnivert hve slík aðstoð væri óaðgengileg, ekki síst vegna þess hve kostnaðarsöm hún væri. Ljóst þótti að aukið aðgengi að meðferð hjá sálfræðingum gæti bætt heilsu margra og hjálpað fólki að ná sér eftir áföll.

Langflestir sem eru að leita til okkar, eru að óska eftir einhvers konar sálfræðilegum stuðningi. Eða sjúkraþjálfun eða eitthvað, vegna þess að þeir geta ekki kostað þessa þjónustu sjálfir. Eiga ekki pening fyrir því. Og ríkið er ekki með neinn stuðning eða niðurgreiðslu varðandi sálfræðiþjónustu frekar heldur en iðjuþjálfun [...] Þú veist af hverju eru bara sjúkraþjálfarar með niðurgreiðslu? Og einstaklingar sem koma til Virk, þeir hafa ekki einu sinni ráð á að borga sjúkraþjálfaranum. Þar hefur auðvitað líka hækkað hlutur einstaklinga, í því.

[Ráðgafi]

Sárafaír þátttakendur í rýnihópum höfðu nýtt sér sálfræðimeðferð á almennum markaði. Þeir sem höfðu reynslu af slíku töldu meðferðina hafa hjálpað sér en lýstu því hvernig kostnaðurinn hafi sett strik í reikninginn og orðið til þess að meðferðin var styttri og ómarkvissari en ella.

Ráðgjafar bentu á að hjá sumum stéttarfélögum væri hægt að sækja um styrk fyrir sálfræðimeðferð, en styrkupp hæðin væri þó mjög lág og slíkur styrkur einungis í boði fyrir fólk sem væri í launaðri vinnu.

Einnig kom fram umtalsverð gagnrýni á heilbrigðisþjónustu og aðgengi að læknum. Bent var á að oft væri erfitt að fá tíma hjá lækni á heilsugæslustöð, sem kæmi illa niður á þeim sem væru að kljást við mikil og erfið veikindi. Einnig var bent á að eftirfylgd með fólki sem væri að kljást við mikil veikindi væri takmörkuð. Ráðgjafar nefndu dæmi þess að þótt einstaklingar í starfsendurhæfingu hafi verið með greiningar um geðsjúkdóma og kvíða hafi þeir ekki haft fastan geðlækni eða lækni sem fylgdi þeim eftir, jafnvel þó að þeir hafi verið á umtalsverðum lyfjum. Einnig höfðu stöku einstaklingar komið inn með greiningar sem síðar kom í ljós að voru rangar. Í því samhengi var einnig bent á að aðgengi fólks með geðsjúkdóma að góðri læknaþjónustu væri oft ábótavant því þegar einstaklingar hefðu greiningu um geðsjúkdóma væri heilsubrestur þeirra jafnan afskrifaður sem einkenni geðrænna veikinda og ekki rannsakaður frekar. Margir þátttakendur í rýnihópunum voru ekki með einhvern einn sérfræði- eða heimilislækni sem sá um þeirra mál en fóru þess í stað til mismunandi lækna. Þetta hafði valdið sumum miklum óþægindum og kvíða. Það gat t.a.m. skapað hættu á ósamræmi í lyfjagjöf þegar fólk hafði ekki kost á að hitta sama lækinn og eins kveið fólk því að þurfa að eiga í samskiptum við aðila sem það hafði ekki hitt áður. Einn þátttakandi hafði haft áhyggjur af því að nýr læknir tryði honum ekki og að hann fengi fyrir vikið ekki kvíðalyfin sem hann þyrfti á að halda:

Það kom alltaf bara svona einhver. Það var svolítið erfitt. Þarf ég að segja allt aftur? Og ef lyfin mín klárast núna sem ég er á, þarf ég þá að bíða, af því að þau eru lyfseðilsskyld og eru ávanabindandi? Þarf ég þá að bíða í þrjá mánuði, til þess að hún svona: „Já, ókei, þú ert ekki að fara að selja þetta fyrir launum, ókei, já, hann er svona, hann fær geðveik kvíðaköst og hann þarf þetta.“

[Þátttakandi í rýnihóp, kk]

Nokkrir þátttakendur höfðu þó myndað góð tengsl við sérfræðing sem hafði stutt þá og aðstoðað, svo sem félagsráðgjafa í skólum eða í félagsþjónustu sveitarfélaga eða lækna. Þennan stuðning mátu þeir mikils. Einn hafði á orði að þessir aðilar væru í „klappliðinu“, og lýsti mikilvægi þess að til staðar væri fólk sem hefði trú á sér og hefði innsýn í og skildi aðstæður hans. Flestir viðmælendur, og sér í lagi þátttakendur í rýnihópunum, gagnrýndu þó geðheilbrigðiskerfið á þeim grundvelli að lítið utanumhald væri um veika einstaklinga. Í því sambandi höfðu þó nokkrir þátttakendur reynslu af því að hafa fengið ávísað geðlyfjum án þess að vera boðinn annar stuðningur til að takast á við veikindin.

Læknar eru rosalega duglegir að skrifa upp á lyfseðil, og svo? Hvað áttu að gera svo, skilurðu? Færð einhver lyf í hendurnar og átt að byrja að taka þau og svo. Þú veist, þetta virkar ekki alveg þannig.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Sumir höfðu dvalið um tíma á geðdeild og lýstu því hvernig skort hafi eftirfylgd að lokinni útskrift. Þessir einstaklingar þurftu, að eigin mati, aðstoð við að finna lausnir og leiðir til að styrkja sig og „vinna í sér,“ en slíkur stuðningur var ekki í boði. Þeir lýstu því að fólk sem útskrifaðist „út í tómið“ væri oft eitt, óöruggt og einangrað.

Þú ert lagður inn, skilurðu, rétt á meðan það er verið að plástra eitthvað sár á þér og svo er þér bara hent út. Það er ósköp lítið hægt að gera. Það fer engin endurhæfingarstarfsemi fram inni á deildum. Og það er ekki öflugt sálfræðiteymi sem tekur utan um fólk algjörlega, sko. Heldur bara einhvern veginn, þú ert bara lagður inn, dópaður upp og bara ókei, vá, svo bara bæ, bæ.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Mikill samhljómur var milli þátttakenda í rýnihópum og ráðgjafanna um skort á eftirfylgd. Ráðgjafar töldu lítið samráð og samstarf vera milli ólíkra kerfa innan heilbrigðis- og félagsþjónustu og bentu á mikilvægi þess að haldið væri betur utan um einstaklinga sem veikjast með aukinni samfellu, „tengingum“ og „brúm á milli kerfa.“ Til að mynda hefðu margir þeirra sem nú sæktu starfsendurhæfingu fengið þjónustu og stuðning hjá BUGL sem börn og unglingar. Greint var frá því að við 18 ára aldur hyrfi hins vegar þetta utanumhald og lítið taki við. Einn þátttakandi í rýnihópi lýsti reynslu sinni af þessu. Hún hafði reynt að nálgast sérfræðilækni í þrjá mánuði en hafði ekki haft erindi sem erfiði. Erfitt var að fá tíma og læknirinn hringdi ekki til baka þrátt fyrir ítrekaða beiðni um það.

Þannig að þetta var ógeðslega leiðinlegt því ég var inni á Hringbraut og var búin að vera síðan ég var 18 og fyrir það var ég á Bugli. Og var bara svona alltaf... En það bara datt út algjörlega allur stuðningur.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Stuðningur úr nærumhverfi

Eins og áður hefur komið fram lýstu ráðgjafar því að margir þátttakendur í endurhæfingu hefðu lítið bakland og fengju takmarkaðan stuðning úr nærumhverfi sínu. Að þeirra sögn var töluvert um að þátttakendur hefðu alist upp við fátækt og vanefni og búið við krefjandi aðstæður sem hefði áhrif á líðan þeirra, viðhorf og sjálfsmynd. Ennfremur var bent á að sumar fjölskyldur væru í aukinni hættu á að fá ákveðna sjúkdóma, svo sem þunglyndi og kvíða. Ráðgjafar

vísuðu í það að „nestið sem við fáum að heiman“ og „menningin“ sem fólk tilheyri, hafi gjarnan áhrif á það hvernig því vegnar í starfi og námi og hvernig það tekst á við áföll og hindranir. Einstaklingar sem alist hafa upp við krefjandi aðstæður, eru með lítið bakland eða hafa fengið ónógan stuðning til að jafna sig og takast á við erfiðleika og áföll, eigi það til að brotna frekar niður og veikjast. Á hinn bóginn sé ungt fólk sem hefur fengið góðan stuðning oft bjartsýnna, úrræðabetra og lausnamiðaðra og auk þess með betri sjálfsmynd og sjálfstyrk. Þannig þótti það skipta höfuðmáli fyrir heilsu og líðan ungs fólks að það hefði stuðning og utanumhald frá fólki í umhverfi sínu og væri hvatt til dáða.

Hvaðan kemurðu? Hvernig var þér kennt að bjarga þér? Hver er menningin í fjölskyldunni? Hvaða kynslóðaauf ertu að taka inn í þitt fullorðna líf? Þetta er bara svolítið þetta: Hvernig var mér kennt að bjarga mér? Þannig að, það að rjúfa þennan hring er stórmál.

[Ráðgjafi]

Staða í dag

Um 44% svarenda voru með örorkulífeyri og um 56% með endurhæfingarlífeyri (sjá töflu 20). Yngra fólk var líklegra til að hafa fengið endurhæfingarlífeyri eða um 57% 18-25 ára og 70% 26-30 ára samanborið við 45% 31-35 ára og 51% 36-39 ára. Það voru hlutfallslega fleiri sem fengu endurhæfingarlífeyri á höfuðborgarsvæðinu (60%) en á landsbyggðinni (51%). Þeir sem höfðu lokið grunnskólanámi (63%) voru líklegri til að hafa fengið endurhæfingarlífeyri en þeir sem höfðu lokið námi á framhaldsskólastigi eða háskólastigi (40-53%) (sjá viðauka I, töflu 18).

Um þriðjungur svarenda fékk ekki endurhæfingarlífeyri áður en hann fékk örorkulífeyri. Algengara var að fólk sem var með örorkulífeyri hefði fengið endurhæfingarlífeyri eftir því sem það var yngra. Tæplega helmingur fólks á aldrinum 18-25 ára hafði fengið endurhæfingarlífeyri áður en það fékk örorkulífeyri samanborið við 73-76% fólks á aldrinum 26-35 ára og 82% fólks á aldrinum 36-39 ára. Einnig var algengara að fólk sem hafði lokið bóklegu námi á framhaldsskólastigi hefði fengið endurhæfingarlífeyri samanborið við þá sem höfðu lokið öðrum menntunarstigum (sjá töflu 21 og viðauka I, töflu 19).

Lagðar voru fyrir spurningar til að kanna viðhorf einstaklinga í eigin garð og mat á eigin heilsu. Meirihluti svarenda mat líkamlega heilsu sína sem sæmilega eða lélega (74%). Mikill meirihluti svarendur með stoðkerfissjúkdóma (90%) var þessarar skoðunar en um 67% svarenda með geðraskanir. Konur voru líklegri en karlar til að meta heilsu sína sem sæmilega eða lélega eða um 78% þeirra samanborið við 62% karla og einnig voru svarendur líklegri til að meta heilsu

sína á þennan hátt eftir því sem þeir voru eldri. Svarendur í hjónabandi eða sambúð voru líklegri en þeir sem voru einhleypir til að meta heilsu sína sæmilega eða lélega og einnig voru svarendur sem áttu börn líklegri til þess en þeir sem ekki áttu börn (sjá töflu 22 og viðauka I, töflu 20). Í rannsókn Embættis landlæknis frá árinu 2012 á heilsu og líðan Íslendinga kom fram að um 79% kvenna og 84% karla á aldrinum 18-44 ára mátu líkamlega heilsu sína sem góða samanborið við 22% kvenna og 38% karla í þessari rannsókn (Dóra Guðrún Guðmundsdóttir of fl, 2012).

Meirihluti svarenda mat andlega heilsu sína sem sæmilega eða lélega (72%). Algengara var meðal þeirra sem áttu frekar eða mjög erfitt með að ná endum saman fjárhagslega að meta heilsu sína á þennan hátt samanborið við þá sem sögðust ná endum saman (sjá töflu 23 og viðauka I, töflu 21). Í rannsókn Embættis landlæknis frá árinu 2012 á heilsu og líðan Íslendinga kom fram að um 86% kvenna og 91% karla á aldrinum 18-44 ára mátu andlega heilsu sína sem góða samanborið við 28% kvenna og 30% karla í þessari rannsókn (Dóra Guðrún Guðmundsdóttir of fl, 2012).

Þáttakendur voru spurðir hvort þeir væru alltaf bjartsýnir á framtíð sína og var tæplega helmingur þeirra mjög eða frekar sammála því. Um 60% þeirra sem höfðu lokið háskólanámi höfðu þessa skoðun samanborið við 36-48% þeirra sem höfðu lokið námi á framhaldsskólastigi eða grunnskólanámi. Þetta viðhorf var algengara meðal þeirra sem voru í hjónabandi eða sambúð en þeirra sem voru einhleypir og algengara meðal svarenda með stoðkerfissjúkdóma samanborið við þá með geðraskanir. Þá var ríflega helmingur þeirra sem sagðist ná endum saman bjartsýnn á framtíðina samanborið við 38% þeirra sem áttu erfitt með að ná endum saman (sjá töflu 24 og viðauka I, töflu 22).

Yfir helmingur svarenda var mjög eða frekar sammála því að vera jákvæður í eigin garð, en um 67% svarenda með stoðkerfissjúkdóma voru þeirrar skoðunar samanborið við 44% svarenda með geðraskanir (sjá töflu 25 og viðauka I, töflu 23).

Ríflega helmingur svarenda var mjög eða frekar sammála því að líða stundum eins og hann væri misheppnaður. Þetta var algengara meðal svarenda með geðraskanir (56%) en þeirra með stoðkerfissjúkdóma (47%), einnig var þetta viðhorf algengara meðal þeirra sem áttu erfitt með að ná endum saman samaborið við þá sem tókst að ná endum saman (sjá töflu 26 og viðauka I, töflu 24).

Í könnun á aðstæðum Evrópubúa frá árinu (2012) var spurt hvort þátttakendur væru alltaf bjartsýnir á framtíð sína, hvort þeir væru alltaf jákvæðir í eigin garð og hvort þeim liði

einhverntíma eins og þeir væru misheppnaðir. Svarendur þessarar rannsóknar voru mun ólíklegri til að vera sammála því að vera alltaf bjartsýnir á framtíð sína en almenningur eða 45% þeirra samanborið við 73% almennings á sama aldri. Fólk á örorku- eða endurhæfingarlífevri var ólíklegra til að vera sammála því að vera alltaf jákvætt í eign garð eða 51% þeirra samanborið við 80% almennings. Þá voru 54% svarenda þessarar rannsóknar sammála því að líða stundum eins og þau væru misheppnuð samanborið við 22% svara almennings á sama aldri (ESS Round 6, 2012).

Tafla 20. Færð þú örorku- eða endurhæfingarlífeyri?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Örorkulífeyrir	202	44%	4,6%	44%
Endurhæfingarlífeyrir	255	56%	4,6%	56%
Fjöldi svara	457	100%		
Vil ekki svara	0			
Alls	457			

Tafla 21. Fékkst þú endurhæfingarlífeyri áður en þú byrjaðir að fá örorkulífeyri?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	136	69%	6,5%	69%
Nei	61	31%	6,5%	31%
Fjöldi svara	197	100%		
Veit ekki / Vil ekki svara	5			
Vil ekki svara	255			
Alls	457			

Tafla 22. Hvernig metur þú almennt líkamlega heilsu þína nú?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög góð	36	8%	2,5%	8%
Frekar góð	85	19%	3,6%	19%
Sæmileg	175	39%	4,5%	39%
Léleg	156	35%	4,4%	35%
Fjöldi svara	452	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Alls	457			

Tafla 23. Hvernig metur þú almennt andlega heilsu þína nú?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög góð	36	8%	2,5%	8%
Frekar góð	94	21%	3,7%	21%
Sæmileg	208	46%	4,6%	46%
Léleg	117	26%	4,0%	26%
Fjöldi svara	455	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	2			
Alls	457			

Tafla 24. Ég er alltaf bjartsýn/n á framtíð mína

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	39	9%	2,6%	9%
Frekar sammála	163	36%	4,4%	36%
Hvorki sammála né ósammála	90	20%	3,7%	20%
Frekar ósammála	114	25%	4,0%	25%
Mjög ósammála	46	10%	2,8%	10%
Fjöldi svara	452	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Alls	457			

Tafla 25. Almennt séð er ég mjög jákvæð/ur í eigin garð

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	53	12%	3,0%	12%
Frekar sammála	175	39%	4,5%	39%
Hvorki sammála né ósammála	70	16%	3,3%	16%
Frekar ósammála	112	25%	4,0%	25%
Mjög ósammála	40	9%	2,6%	9%
Fjöldi svara	450	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	7			
Alls	457			

Tafla 26. Stundum líður mér eins og ég sé misheppnuð/misheppnaður

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	88	20%	3,7%	20%
Frekar sammála	151	34%	4,4%	34%
Hvorki sammála né ósammála	53	12%	3,0%	12%
Frekar ósammála	89	20%	3,7%	20%
Mjög ósammála	66	15%	3,3%	15%
Fjöldi svara	447	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	10			
Alls	457			

Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Staðan í dag

Í rýnihópunum ræddu þátttakendur um það sem þeim var efst í huga varðandi heilsu þeirra og framvindu innan starfsendurhæfingar. Áberandi voru umræður um áhyggjur af heilsufari, framtíðinni og framfærslu.

Þátttakendur töluðu um heilsu sína og það áfall sem fylgir því að verða fyrir heilsubresti, geta ekki sinnt hlutverkum sínum og þurfa að leita sér aðstoðar. Í samræmi við ofangreindar niðurstöður spurningakönnunarinnar töldu margir sig vera við bága heilsu. Þó nokkrir höfðu enn ekki náð góðum bata og voru að kljást við vanlíðan og einkenni alvarlegra veikinda. Mörgum fannst hægt miða þrátt fyrir að hafa fengið góðan stuðning í endurhæfingu. Heilsan væri misgóð og í kjölfar góðra daga kæmu stundum mjög slæmir dagar sem gátu orðið til þess að draga úr fólki kjark. Sumum fannst þeir ekki hafa fengið nægjanlega aðstoð vegna heilsufarsvandamála sinna og óttuðust að vera enn við slæma heilsu þegar endurhæfingartímabilinu lyki. Nokkrir kölluðu sérstaklega eftir auknu aðgengi að læknisþjónustu og sjúkrabjálfun innan endurhæfingar. Þess háttar áhyggjur af heilsufari birtust t.d. í orðum konu sem hafði verið greind með gigt. Hún fann fyrir stöðugum verkjum, svaf illa og hafði lítið þrek.

Læknirinn segir að þetta sé vefjagigt, en mér finnst svo vont að það sé ekki búið að rannsaka hvort það væri eitthvað sem væri hægt að gera. Þú veist, það væri hægt að taka myndir og sjá, t.d. hvort eitthvað sé þarna sem á ekki að vera þarna. Eða eitthvað svoleiðis. Og mér finnst það svo skrítið að ég sé ekki send neitt áfram. Ég hef jafnvel beðið um það, hvort það sé hægt að rannsaka þetta.

[Þátttakandi í endurhæfingu, kvk]

Nokkrir voru í þeirri stöðu að núverandi endurhæfingartímabili færi brátt að ljúka. Sumir gerðu ráð fyrir að sækja um endurnýjun á endurhæfingarátætlun en aðrir vissu ekki hvert framhaldið yrði. Þar sem fólk vissi ekki hverju það ætti rétt á þá upplifði það sig í „lausu lofti“. Sumir báru

kvíðboga fyrir framtíðinni og því hvernig þeir kæmst aftur út á vinnumarkað eða í nám. Þeir óttuðust einnig bakslag og höfðu áhyggjur af því að vera beint út á vinnumarkað án þess að hafa heilsu til að standa undir þeim kröfum sem þar væru gerðar.

Það gerir fólki náttúrulega ekkert gott, þú veist, þú ert ekkert í bata, þegar þú ert alltaf í viðvarandi kvíðakasti. Hvað ef mér versnar? Hvað ef ég þarf að sækja hjálp? Aftur? Það er bara það versta sem fólk getur ímyndað sér. Af því að skrefin eru bara það þung.

[Þátttakandi í endurhæfingu, kvk]

Áhyggjur af framtíðinni og næstu skrefum voru oft tengdar fjárhag. Fjárhagsleg staða þátttakenda í endurhæfingu var óörugg og þeir óttuðust að missa endurhæfingarlífeyrinn og þ.a.l. framfærslu sína. Hætta var á slíku ef endurhæfingunni var ekki sinnt sem skyldi, t.a.m. sökum vanlíðunar eða veikinda, eða ef ekki fékkst endurnýjun á endurhæfingaráætlun eða fólk hafði klárað rétt sinn til endurhæfingar. Fólk hafði því áhyggjur af því að þurfa að leita annað eftir fjárhagslegum stuðningi, svo sem til félagsþjónustu, ef ekki fengist endurnýjun á endurhæfingaráætlun og bág heilsa kæmi í veg fyrir að það gæti stundað vinnu.

*Maður er alltaf með svona stanslausan kvíða yfir hvað skeður. Hvað gerist næst?
Ef [framfærslan] dettur út, er ég þá bara fucked?*

[Þátttakandi í endurhæfingu, kk]

Ráðgjafar töldu algengt að þátttakendur í endurhæfingu væru með kvíða yfir fjárhagslegum óstöðugleika, enda byggji fólk oft við mikla fjárhagslega erfiðleika, og fengi lítinn stuðning frá nærumhverfi sínu. Margir byggju við fátækt og hefðu í sumum tilvikum ekki efni á að fara til læknis eða greiða fyrir þjónustu innan heilbrigðiskerfisins á borð við sneið- eða röntgenmyndatöku. Einn ráðgjafi nefndi dæmi um fólk í það slæmri fjárhagslegri stöðu að það hafi þurft að búa í bíl sínum meðan á endurhæfingu stóð. Að mati ráðgjafanna höfðu áhyggjur af framfærslu neikvæð áhrif á líðan og heilsu þeirra sem sækja endurhæfingu og það kæmi í veg fyrir að endurhæfingin nýttist til fulls.

Þetta heldur aftur af fólki í allri endurhæfingu og öllu. Og þetta er stór þáttur í batanum, að þurfa ekki að velta fyrir sér: „Hvernig á ég að fæða fjölskylduna og mun ég halda þessu húsnæði? Ætlar leigjandinn að selja af mér? Hvar lendi ég þá?“ Þetta eru stöðugar áhyggjur.

[Ráðgjafi]

Þátttakendur í rýnihópunum höfðu margir neikvæða sögu að segja af samskiptum sínum við Tryggingastofnun. Sumir höfðu reynslu af því að upplýsingar höfðu misfarist eða skjöl ekki

skilað sér á réttan stað. Bent var á að þótt stofnunin starfi eftir lögum og reglum séu upplýsingar óaðgengilegar og vinnubrögð stofnunarinnar ógagnsæ og þannig sé það „ofsalegur frumskógur“ að nálgast upplýsingar og fá úrlausn mála. Þetta olli kvíða þar sem þátttakendur óttuðust að missa framfærslu sína. Ráðgjafar bentu á að sú upphæð sem fólki er ætluð til framfærslu sé mjög lág og að fólk með endurhæfingarlífeyri eigi oft erfitt með að ná endum saman. Þá geti komið tímabil þar sem fólk fær ekkert fé til framfærslu. Þetta gerist t.a.m. ef Tryggingastofnun hafnar endurnýjun endurhæfingarlífeyris, ef ekki er sótt um endurnýjun í tæka tíð eða ef nauðsynleg skjöl skila sér ekki á réttan stað. Ráðgjafarnir töldu það mjög kvíðvænlegt fyrir einstaklinga í bágrí fjárhagslegri stöðu að standa frammi fyrir slíkri ógn um að missa framfærslu sína.

Fólk er farið að kvíða fyrir því. Það tekur alltaf einhvern tíma [að sækja um endurnýjun], og fólk hefur kannski lent í því að endurhæfingaráætlunin kom of seint. Það gerir það að verkum að þú fékkst ekki útborgað þann fyrsta og það þýðir það að þú lentir í erfiðleikum í bankanum með afborganir og endar voru hvort sem er hættir að ná saman, því að þessar bætur eru svo lágar [...]. Maður finnur fyrir því, að framfærslukvíðinn, sem við köllum stundum, kvíðinn fyrir því hvernig verður um næstu mánaðamót, þar næstu mánaðamót, [...] hann skemmir fyrir í endurhæfingarferlinu og bataferlinu öllu.

[Ráðgjafi]

Þátttakendur í rýnihópunum ræddu einnig húsnæðismál. Hjá þeim sem voru á leigumarkaði fór töluverður hluti framfærslunnar í að greiða húsaleigu. Einstaka þátttakendur höfðu sótt um félagslegt húsnæði hjá sveitarfélagi sínu og höfðu verið á biðlista í töluverðan tíma. Þó nokkrir bjuggu hins vegar hjá fjölskyldu eða vinum.

Hvar getur maður búið? Af því ég bý bara hjá systur minni. Ég sef á sófa. Núna seinustu sex mánuði. Og þú veist, ég hefði ekkert séns á því að leigja. Af því að, þú veist, þá get ég ekkert borðað.

[Þátttakandi í endurhæfingu, kk]

Skólaganga

Þegar spurt var um skólagöngu kom í ljós að rúmlega fjórðungur svarenda var í námi núna. Tæplega 40% svarenda á aldrinum 18-30 ára voru í námi samanborið við 15-16% svarenda á aldrinum 31-39 ára. Algengara var að svarendur á höfuðborgarsvæðinu (18%) væru í námi samanborið við svarendur á landsbyggðinni (11%). Einhleypir voru frekar í námi en þeir sem

voru í hjónabandi eða sambúð og fólk sem ekki átti börn var líklegra til að vera í námi en barnafólk (sjá töflu 27 og viðauka I, töflu 25).

Algengast var að nemendur væru í bóklegu námi í framhaldsskóla (29%), námi í gegnum endurhæfingu (23%) eða grunnnámi í háskóla (21%) (sjá töflu 28 og viðauka I, töflu 26).

Tæplega helmingur svarenda hafði farið í framhaldsskóla og lokið námi (47%). Tæplega þriðjungur hóf nám en hætti og 5% fóru ekki í framhaldsskóla. Um 27% svarenda eru í námi núna. Yfir 60% svarenda sem höfðu grunnskólamenntun höfðu hafið nám í framhaldsskóla en hætt. Svarendur voru um 18 ára aldurinn að meðaltali þegar þeir hættu í framhaldsskóla (sjá töflu 29 og viðauka I, töflu 27).

Í spurningalistanum var leitast eftir að fá fram af hverju þátttakendur hættu í framhaldsskóla. Listaðar voru upp mögulegar ástæður og þátttakendur beðnir að merkja við þær sem áttu við þá. Nokkuð algengt var að fólk nefndi fleiri en eitt atriði. Algengast var að þátttakendur merktu við að þeir hefðu ekki haft áhuga á náminu (50%), vegna veikinda (46%), þeim hafi liði illa í skólanum (40%), að þeir hafi byrjað að vinna (38%) og þeir hafi átt við námsörðugleika að stríða (37%) (sjá töflu 31 og viðauka I, töflu 28). Við nánari greiningu á þeim hópi sem hafði hætt í framhaldsskóla kom í ljós töluverður munur á milli kynjanna (sjá mynd 3). Meðal karla var algengast að merkja við áhugaleysi í skóla (61%), veikindi (50%), námsörðuleika (45%) og að líða illa í skólanum (42%). Meðal kvenna var ekki eins áberandi aðalástæða. Algengast var að þær merktu við veikindi (40%), að þær hefðu ekki áhuga á náminu (37%), þeim liði illa í skólanum (36%) og þær hefðu byrjað að vinna (35%). Um fjórðungur kvenna merkti við að þær hefðu hætt í námi vegna þess að þær eignuðust barn, vegna fjölskylduaðstæðna og að þær hefðu ekki haft efni á að vera í skóla.

Tafla 27. Ert þú í skóla eða námi núna?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	123	27%	4,1%	27%
Nei	333	73%	4,1%	73%
Fjöldi svara	456	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	1			
Alls	457			

Tafla 28. Í hvaða námi ert þú núna?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Bóklegu nám á framhaldsskólastigi	35	29%	8,1%	29%
Nám í gegnum endurhæfingu	28	23%	7,5%	23%
Grunnnámi í háskóla	24	20%	7,1%	20%
Starfsnámi á framhaldsskólastigi	20	17%	6,6%	17%
Iðnnámi - verklegu námi á framhaldsskólastigi	8	7%	4,4%	7%
Listnám	6	5%	3,9%	5%
Fjöldi svara	121	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	2			
Á ekki við	334			
Alls	457			

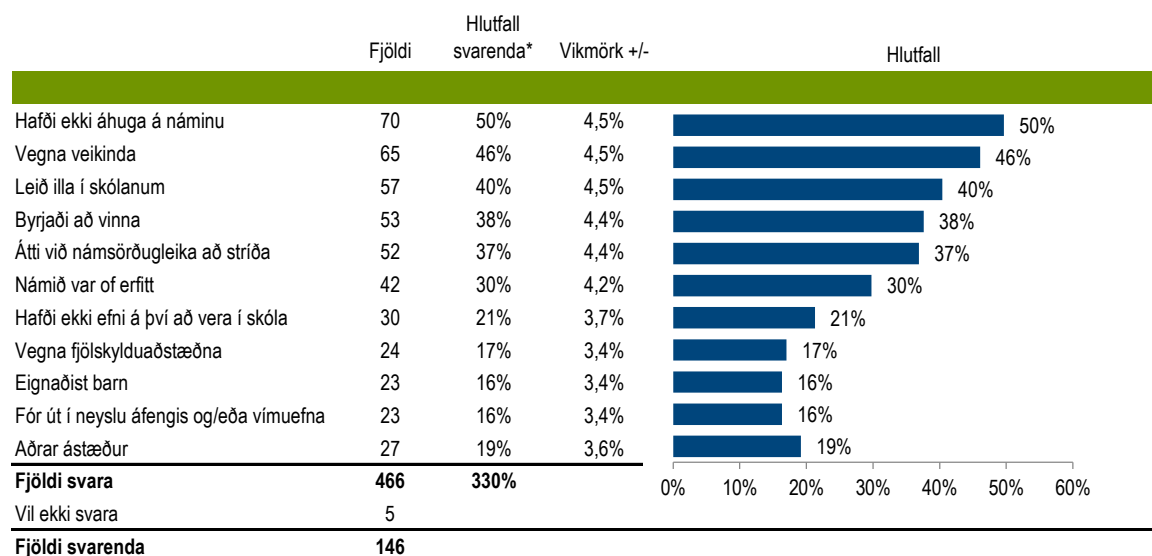
Tafla 29. Hófst þú nám í framhaldsskóla eftir að þú laukst grunnskóla?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, lauk námi	162	36%	4,4%	36%
Já, lauk námi og er í námi núna	53	12%	2,9%	12%
Já, er í námi núna	70	15%	3,3%	15%
Já, en hætti	146	32%	4,3%	32%
Nei	25	5%	2,1%	5%
Fjöldi svara	456	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	1			
Alls	457			

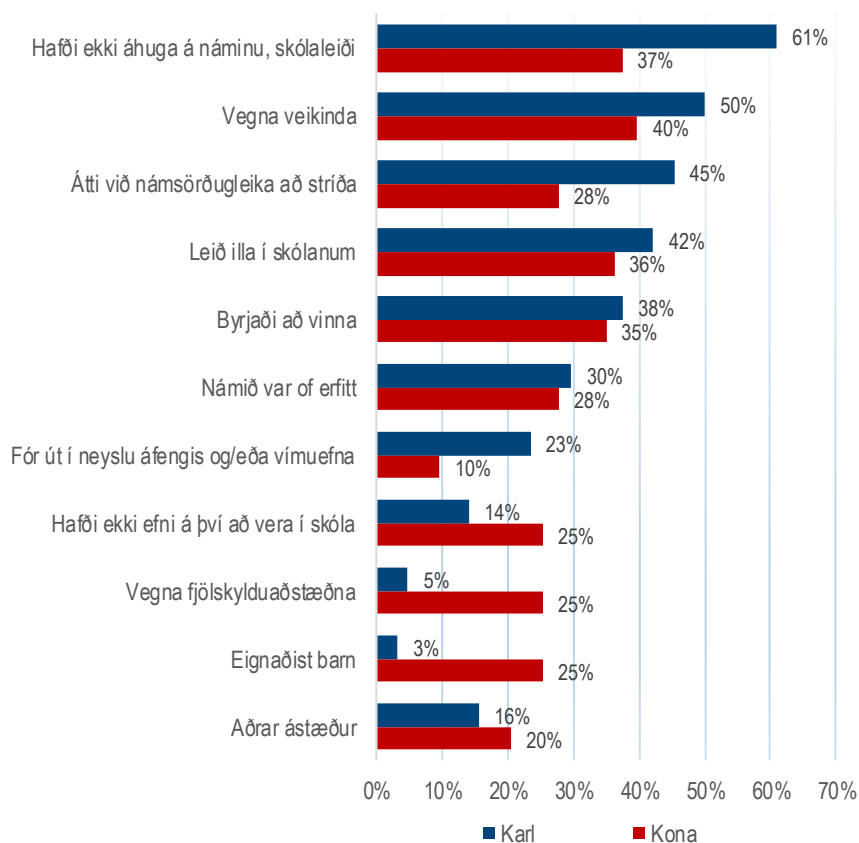
Tafla 30. Hversu gamall/gömul varst þú þegar þú hættir í framhaldsskóla?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
13-15 ára	4	3%	2,8%	3%
16-20 ára	114	84%	6,2%	84%
21 árs eða eldri	18	13%	5,7%	13%
Fjöldi svara	136	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	10			
Fór ekki í framhaldsskóla	25			
Er í námi núna	70			
Á ekki við	216			
Alls	457			

Tafla 31. Hverjar eru helstu ástæður þess að þú hættir framhaldsskóla?



* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.



Mynd 3. Hverjar eru helstu ástæður þess að þú hættir framhaldsskóla? - Greint eftir kyni

Upplifun af grunnskóla

Þátttakendur voru beðnir um að meta hversu sammála eða ósammála þeir væru tíu fullyrðingum varðandi grunnskólagöngu þeirra: *Mér gekk vel í skóla, Ég hafði litla trú á mér í skóla, Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla, Ég varð fyrir einelti í skóla, Mér leið vel í skóla, Ég átti enga vini í skólanum, Ég var hluti af hópnum í skólanum, Fjölskylda mín átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá starfsfólki skólans og kennurum.*

Eins og sjá má á mynd 4 voru 74% svarenda mjög eða frekar sammála fullyrðingunni ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla, tæplega 60% voru mjög eða frekar sammála því að þau hefðu litla trú á sér í skóla og 56% voru mjög eða frekar sammála því að hafa orðið fyrir einelti í grunnskóla. Um helmingur var sammála því að hafa gengið vel í skóla og tæplega helmingi fannst hann hafa verið hluti af hópnum í skólanum. Aðeins tæplega þriðjungur svarenda var mjög eða frekar sammála því að hafa liðið vel í skólanum (sjá töflur 32 til 41 og viðauka I, töflur 30-39).

Mikill meirihluti fólks á aldrinum 18-30 ára fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í grunnskóla samanborið við 60-66% svarenda á aldrinum 31-39 ára. Um 84% þeirra sem höfðu lokið grunnskólanámi og 76% svarenda sem höfðu lokið bóklegu námi á framhaldsskólastigi fundu fyrir kvíða og/eða þunglyndi samanborið við 59% þeirra sem luku verklegu námi á framhaldsskólastigi og 48% þeirra sem luku háskólanámi. Einstaklingar sem voru einhleypir höfðu frekar en einstaklingar í sambúð eða hjónabandi fundið fyrir kvíða og/eða þunglyndi í grunnskóla og eins svarendur sem ekki áttu börn frekar en svarendur sem áttu börn (sjá töflu 34 og viðauka I, töflu 32).

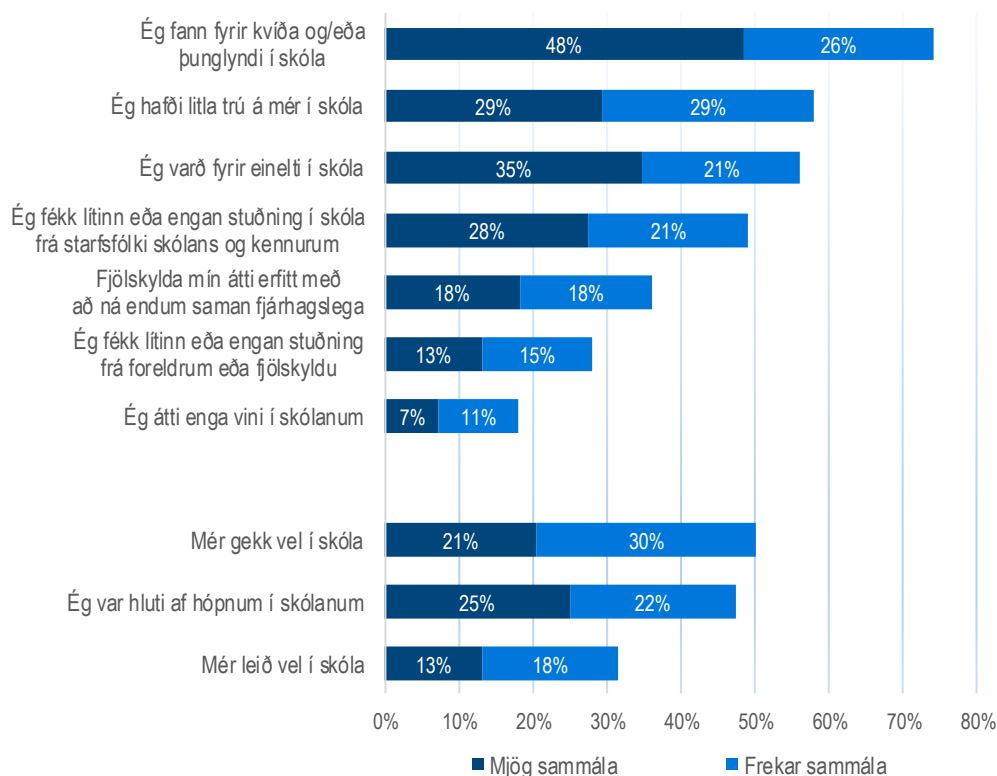
Eftir því sem svarendur voru yngri voru þeir líklegri til að vera sammála því að hafa ekki haft trú á sér í skóla. Svarendur sem höfðu lokið grunnskólanámi eða verklegu námi á framhaldsskólastigi (64%) voru líklegri til að vera sammála þessari fullyrðingu en svarendur sem höfðu lokið bóklegu námi á framhaldsskólastigi (49%) eða námi á háskólastigi (36%) (sjá töflu 33 og viðauka I, töflu 31).

Svarendur sem höfðu orðið fyrir einelti í grunnskóla voru líklegri til að hætta í skóla eftir grunnskóla en þeir sem ekki höfðu orðið fyrir einelti. Um 63% þeirra sem aðeins höfðu lokið grunnskólanámi höfðu lent í einelti í grunnskóla, um 55% þeirra sem höfðu lokið námi á framhaldsskólastigi og 35% þeirra sem höfðu lokið háskólanámi (sjá töflu 35 og viðauka I, töflu 33).

Um helmingur karla var ósammála því að hafa gengið vel í skóla samanborið við 35% kvenna. Tæplega helmingur svarenda sem hafði aðeins lokið grunnskólanámi eða verklegu námi á framhaldsskólastigi var ósammála fullyrðingunni samanborið við 14-19% þeirra sem höfðu lokið bóklegu námi á framhaldsskólastigi eða háskólanámi (sjá töflu 32 og viðauka I, töflu 30).

Þegar spurt var hvort fólk væri sammála því að hafa verið hluti af hópnum í skólanum var um helmingur þeirra sem hafði lokið grunnskólanámi mjög eða frekar ósammála þeirri fullyrðingu samanborið við 14% þeirra sem höfðu lokið háskólanámi og 36-39% þeirra sem höfðu lokið námi á framhaldsskólastigi. Einstaklingum með geðraskanir (44%) fannst þeir síður hafa verið hluti af hóp í skóla en einstaklingum með stoðkerfissjúkdóma (34%) (sjá töflu 38 og viðauka I, töflu 36).

Um 62% þeirra sem höfðu lokið grunnskólanámi voru ósammála því að hafa liðið vel í skóla og um helmingur þeirra sem hafði lokið námi á framhaldsskólastigi samanborið við 24% þeirra sem höfðu lokið háskólanámi. Tæplega 60% einstaklinga með geðraskanir voru ósammála fullyrðingunni samanborið við 40% einstaklinga með stoðkerfissjúkdóma (sjá töflu 36 og viðauka I, töflu 34).



Mynd 4. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla?

Tafla 32. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Mér gekk vel í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	92	21%	3,7%	21%
Frekar sammála	133	30%	4,2%	30%
Hvorki sammála né ósammála	46	10%	2,8%	10%
Frekar ósammála	73	16%	3,4%	16%
Mjög ósammála	104	23%	3,9%	23%
Fjöldi svara	448	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	9			
Alls	457			

Tafla 33. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég hafði litla trú á mér í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	130	29%	4,2%	29%
Frekar sammála	128	29%	4,2%	29%
Hvorki sammála né ósammála	44	10%	2,8%	10%
Frekar ósammála	82	18%	3,6%	18%
Mjög ósammála	60	14%	3,2%	14%
Fjöldi svara	444	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	13			
Alls	457			

Tafla 34. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	215	48%	4,6%	48%
Frekar sammála	114	26%	4,1%	26%
Hvorki sammála né ósammála	11	2%	1,4%	2%
Frekar ósammála	42	9%	2,7%	9%
Mjög ósammála	62	14%	3,2%	14%
Fjöldi svara	444	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	13			
Alls	457			

Tafla 35. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég varð fyrir einelti í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	156	35%	4,4%	35%
Frekar sammála	96	21%	3,8%	21%
Hvorki sammála né ósammála	23	5%	2,0%	5%
Frekar ósammála	48	11%	2,9%	11%
Mjög ósammála	125	28%	4,2%	28%
Fjöldi svara	448	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	9			
Alls	457			

Tafla 36. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Mér leið vel í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	60	13%	3,1%	13%
Frekar sammála	83	18%	3,6%	18%
Hvorki sammála né ósammála	67	15%	3,3%	15%
Frekar ósammála	102	22%	3,8%	22%
Mjög ósammála	142	31%	4,3%	31%
Fjöldi svara	454	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	0			
Alls	454			

Tafla 37. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég átti enga vini í skólanum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	33	7%	2,4%	7%
Frekar sammála	49	11%	2,9%	11%
Hvorki sammála né ósammála	36	8%	2,5%	8%
Frekar ósammála	142	31%	4,3%	31%
Mjög ósammála	193	43%	4,6%	43%
Fjöldi svara	453	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	4			
Alls	457			

Tafla 38. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég var hluti af hópnum í skólanum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	112	25%	4,0%	25%
Frekar sammála	101	22%	3,9%	22%
Hvorki sammála né ósammála	52	12%	3,0%	12%
Frekar ósammála	80	18%	3,5%	18%
Mjög ósammála	104	23%	3,9%	23%
Fjöldi svara	449	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	8			
Alls	457			

Tafla 39. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Fjölskylda mín átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	80	18%	3,6%	18%
Frekar sammála	79	18%	3,6%	18%
Hvorki sammála né ósammála	51	12%	3,0%	12%
Frekar ósammála	94	21%	3,8%	21%
Mjög ósammála	136	31%	4,3%	31%
Fjöldi svara	440	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	17			
Alls	457			

Tafla 40. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu

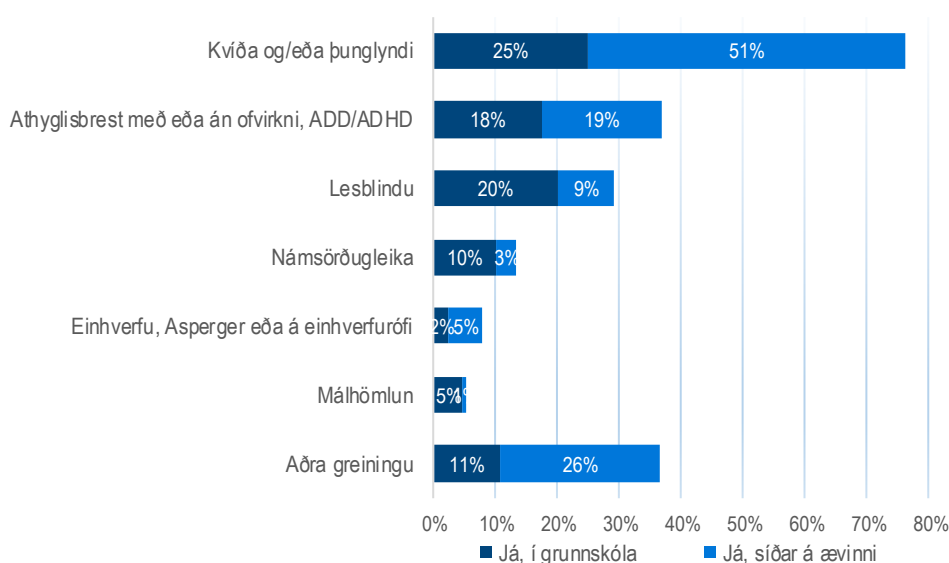
	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	59	13%	3,1%	13%
Frekar sammála	67	15%	3,3%	15%
Hvorki sammála né ósammála	39	9%	2,6%	9%
Frekar ósammála	96	21%	3,8%	21%
Mjög ósammála	188	42%	4,6%	42%
Fjöldi svara	449	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	8			
Alls	457			

Tafla 41. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum um upplifun þína af grunnskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki skólans og kennurum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	122	28%	4,2%	28%
Frekar sammála	95	21%	3,8%	21%
Hvorki sammála né ósammála	52	12%	3,0%	12%
Frekar ósammála	90	20%	3,8%	20%
Mjög ósammála	83	19%	3,6%	19%
Fjöldi svara	442	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	15			
Alls	457			

Greiningar

Í spurningalistanum var leitast eftir að fá fram hvort að svarendur hafi fengið einhverjar greiningar í grunnskóla eða síðar á ævinni. Listaðar voru upp algengar greiningar í grunnskóla og þátttakendur spurðir hvort þeir hefðu fengið tiltekna greiningu í grunnskóla eða síðar á ævinni. Algengast var að þátttakendur hefðu verið greindir með kvíða eða þunglyndi í grunnskóla eða síðar á ævinni eða 75% svarenda. Um 37% höfðu verið greind með athyglisbrest með eða án ofvirkni og 13% með námsörðugleika. Tæplega 40% svarenda nefndu aðra greiningu og var þá algengast að fólk nefndi vefjagigt, tourette, stoðkerfisvanda, persónuleikaröskun, mótþróaþrjóscuröskun, félagsfælni eða árattu- og þráhyggju (sjá mynd 5, töflur 42 til 48 og viðauka I, töflur 40 til 45).



Mynd 5. Hlutfall þeirra sem fengu greiningar í grunnskóla eða síðar á ævinni

Tafla 42. Varst þú greind(ur) með: Athyglisbrest með eða án ofvirkni?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla	80	18%	3,5%	18%
Já, síðar á ævinni	87	19%	3,6%	19%
Nei	288	63%	4,4%	63%
Fjöldi svara	455	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	2			
Alls	457			

Tafla 43. Varst þú greind(ur) með: Einhverfu, Asperger eða á einhverfurófi?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla	11	2%	1,4%	2%
Já, síðar á ævinni	24	5%	2,1%	5%
Nei	412	92%	2,5%	92%
Fjöldi svara	447	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	10			
Alls	457			

Tafla 44. Varst þú greind(ur) með: Kvíða og/eða þunglyndi?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla	112	25%	4,0%	25%
Já, síðar á ævinni	230	51%	4,6%	51%
Nei	107	24%	3,9%	24%
Fjöldi svara	449	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	8			
Alls	457			

Tafla 45. Varst þú greind(ur) með: Lesblindu?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla	90	20%	3,7%	20%
Já, síðar á ævinni	41	9%	2,7%	9%
Nei	319	71%	4,2%	71%
Fjöldi svara	450	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	7			
Alls	457			

Tafla 46. Varst þú greind(ur) með: Málhömlun?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla	21	5%	1,9%	5%
Já, síðar á ævinni	3	1%	0,8%	1%
Nei	427	95%	2,1%	95%
Fjöldi svara	451	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	6			
Alls	457			

Tafla 47. Varst þú greind(ur) með: Námsörðugleika?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla	45	10%	2,8%	10%
Já, síðar á ævinni	14	3%	1,6%	3%
Nei	384	87%	3,2%	87%
Fjöldi svara	443	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	14			
Alls	457			

Tafla 48. Varst þú greind(ur) með: Annað?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla	48	11%	2,9%	11%
Já, síðar á ævinni	115	26%	4,1%	26%
Nei	282	63%	4,5%	63%
Fjöldi svara	445	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	12			
Alls	457			

Upplifun af framhaldsskóla

Þátttakendur sem höfðu lokið framhaldsskóla, voru í námi núna eða höfðu byrjað í framhaldsskóla og hætt voru beðnir um að meta hversu sammála eða ósammála þeir væru níu fullyrðingum um framhaldsskólagöngu þeirra: *Mér gekk vel í skóla, Ég hafði litla trú á mér í skóla, Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla, Ég var hluti af hópnum í skólanum, Mér leið vel í skóla, Ég átti enga vini í skólanum, Ég átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu, Það var erfitt að*

samræma nám og fjölskyldulíf og Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá starfsfólki skólans og kennurum.

Eins og sjá má á mynd 6 voru 68% svarenda mjög eða frekar sammála fullyrðingunni ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla, rúmlega helmingur var mjög eða frekar sammála því að hafa litla trú á sér í skóla og tæpleg helmingur var mjög eða frekar sammála því að hafa átt erfitt með að ná endum saman fjárhagslega (sjá töflur 49-58 og viðauka I, töflur 46-55).

Tæplega 60% voru sammála því að hafa verið hluti af hópnum í skólanum og helmingur var sammála því að ganga vel í skóla. Um 55% svarenda var mjög eða frekar sammála því að hafa liðið vel í skólanum (sjá töflu 52 og viðauka I, töflu 49).

Algengara var að þeir sem höfðu lokið grunnskólanámi eða bóklegu námi á framhaldsskólastigi hefðu fundið fyrir kvíða og/eða þunglyndi í framhaldsskóla eða 71-75% þeirra samanborið við 53-56% þeirra sem höfðu lokið verklegu námi á framhaldsskólastigi eða háskólanámi. Þessi upplifun var algengari meðal þeirra sem voru einhleypir (73%) samanborið við þá sem voru giftir eða í sambúð (58%) og einnig algengari meðal þeirra sem ekki áttu börn. Mun algengara var að svarendur með geðraskanir (77%) væru sammála þessari fullyrðingu en svarendur með stoðkerfissjúkoma (47%) (sjá töflu 51 og viðauka I, töflu 48).

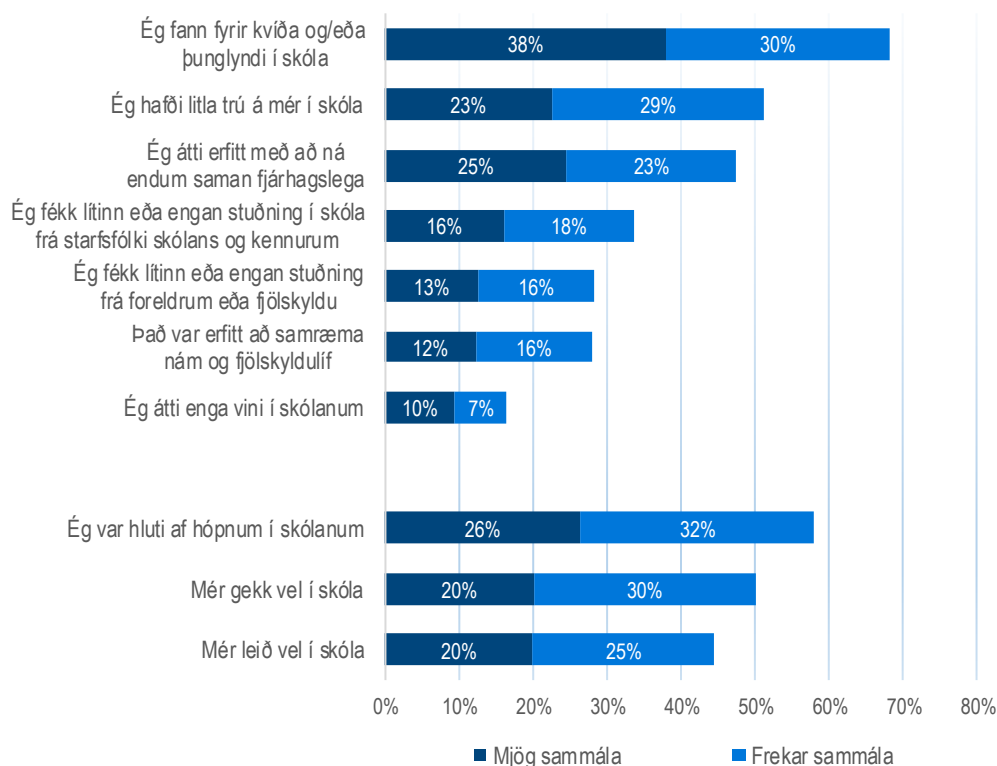
Um 61% þeirra sem höfðu lokið grunnskólanámi og 53% þeirra sem höfðu lokið bóklegu námi á framhaldsskólastigi voru mjög eða frekar sammála því að hafa haft litla trú á sér í skóla samanborið við 38% þeirra sem höfðu lokið verklegu námi á framhaldsskólastigi og 28% þeirra sem höfðu lokið háskólanámi. Svarendur með geðraskanir (56%) voru líklegri til að vera sammála þessari fullyrðingu en svarendur með stoðkerfissjúkdóma (40%). Einnig voru þeir sem sögðust eiga frekar eða mjög erfitt með að ná endum saman fjárhagslega (58%) líklegri til að hafa haft litla trú á sér í framhaldsskóla en þeir sem sögðust ná endum saman (46%) (sjá töflu 50 og viðauka I, töflu 47).

Tæplega helmingur þeirra sem höfðu lokið grunnskólanámi var ósammála því að hafa verið hluti af hópnum í framhaldsskóla samanborið við 15-28% svarenda sem höfðu lokið öðrum menntunarstigum. Þessi upplifun var algengari hjá einstaklingum með geðraskanir (39%) en hjá þeim með stoðkerfissjúkdóma (19%) (sjá töflu 52 og viðauka I, töflu 49).

Helmingur karla var ósammála því að hafa gengið vel í skóla samanborið við um þriðjung kvenna. Um 60% svarenda sem höfðu lokið grunnskólanámi voru ósammála fullyrðingunni samanborið við 25% svarenda sem höfðu lokið verklegu námi á framhaldsskólastigi og 12-

17% þeirra sem luku bóklegu námi á framhaldsskóla stigi eða háskólanámi. Um 44% svarenda með geðraskanir voru ósammála samanborið við 25% svarenda með stoðkerfissjúkdóma (sjá töflu 49 og viðauka I, töflu 46).

Um 44-46% svarenda á aldrinum 18 til 30 ára var mjög eða frekar ósammála því að hafa liðið vel í skóla samanborið við 27-28% svarenda á aldrinum 31 til 39 ára. Um helmingur einstaklinga sem höfðu lokið grunnskólanámi var ósammála því að hafa liðið vel og um þriðjungur þeirra sem höfðu lokið bóklegu námi á framhaldsskólastigi samanborið 17-19% svarenda sem höfðu lokið verklegu námi á framhaldsskólastigi eða háskólanámi. Þessi upplifun var algengari meðal svarenda með geðraskanir (43%) en stoðkerfissjúkdóma (22%) (sjá töflu 53 og viðauka I, töflu 50).



Mynd 6. Hlutfall þeirra sem eru mjög eða frekar sammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun af framhaldsskóla

Tafla 49. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Mér gekk vel í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	81	20%	3,9%	20%
Frekar sammála	121	30%	4,5%	30%
Hvorki sammála né ósammála	45	11%	3,1%	11%
Frekar ósammála	86	21%	4,0%	21%
Mjög ósammála	70	17%	3,7%	17%
Fjöldi svara	403	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	26			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 50. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég hafði litla trú á mér í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	89	23%	4,1%	23%
Frekar sammála	113	29%	4,5%	29%
Hvorki sammála né ósammála	55	14%	3,4%	14%
Frekar ósammála	77	20%	3,9%	20%
Mjög ósammála	60	15%	3,5%	15%
Fjöldi svara	394	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	35			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 51. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fann fyrir kvíða ogleða þunglyndi í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	153	38%	4,7%	38%
Frekar sammála	121	30%	4,5%	30%
Hvorki sammála né ósammála	17	4%	2,0%	4%
Frekar ósammála	55	14%	3,4%	14%
Mjög ósammála	56	14%	3,4%	14%
Fjöldi svara	402	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	27			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 52. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég var hluti af hópnum í skólanum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	103	26%	4,4%	26%
Frekar sammála	123	32%	4,6%	32%
Hvorki sammála né ósammála	34	9%	2,8%	9%
Frekar ósammála	64	16%	3,7%	16%
Mjög ósammála	65	17%	3,7%	17%
Fjöldi svara	389	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	40			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 53. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Mér leið vel í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	81	20%	3,9%	20%
Frekar sammála	99	25%	4,2%	25%
Hvorki sammála né ósammála	76	19%	3,8%	19%
Frekar ósammála	78	19%	3,8%	19%
Mjög ósammála	70	17%	3,7%	17%
Fjöldi svara	404	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	25			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 54. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég átti enga vini í skólanum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	38	10%	2,9%	10%
Frekar sammála	27	7%	2,5%	7%
Hvorki sammála né ósammála	31	8%	2,6%	8%
Frekar ósammála	131	33%	4,6%	33%
Mjög ósammála	172	43%	4,9%	43%
Fjöldi svara	399	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	28			
Á ekki við	30			
Alls	457			

Tafla 55. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	98	25%	4,2%	25%
Frekar sammála	91	23%	4,1%	23%
Hvorki sammála né ósammála	34	9%	2,7%	9%
Frekar ósammála	90	23%	4,1%	23%
Mjög ósammála	85	21%	4,0%	21%
Fjöldi svara	398	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	31			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 56. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	51	13%	3,2%	13%
Frekar sammála	63	16%	3,5%	16%
Hvorki sammála né ósammála	36	9%	2,8%	9%
Frekar ósammála	91	23%	4,1%	23%
Mjög ósammála	162	40%	4,8%	40%
Fjöldi svara	403	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	26			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 57. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Það var erfitt að samræma nám og fjölskyldulíf

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	45	12%	3,4%	12%
Frekar sammála	57	16%	3,7%	16%
Hvorki sammála né ósammála	50	14%	3,5%	14%
Frekar ósammála	90	25%	4,4%	25%
Mjög ósammála	123	34%	4,8%	34%
Fjöldi svara	365	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	46			
Á ekki við	46			
Alls	457			

Tafla 58. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki skólans og kennurum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	63	16%	3,6%	16%
Frekar sammála	69	18%	3,8%	18%
Hvorki sammála né ósammála	47	12%	3,2%	12%
Frekar ósammála	107	27%	4,4%	27%
Mjög ósammála	106	27%	4,4%	27%
Fjöldi svara	392	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	37			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Starf

Þátttakendur voru spurðir um reynslu sína af störfum. Um 20% svarenda eru í starfi núna. Algengara er að fólk sem býr á landsbyggðinni sé í starfi núna eða 26% þeirra samanborið við 18% svarenda sem býr á höfðuborgarsvæðinu. Rúmlega 30% svarenda sem hafa lokið verklegu námi á framhaldsskólastigi eða háskólanámi eru í starfi núna samanborið við 18-19% svarenda sem hafa lokið grunnskólanámi eða bóklegu námi á framhaldsskólastigi (sjá töflu 59 og viðauka I, töflu 56).

Rúmlega 40% voru í starfi áður en þau sóttu um örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Algengara var meðal kvenna (48%) en karla (35%) að vera í starfi áður en sótt var um örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Líkur á að hafa verið í starfi jukust jafnframt með auknum aldri. Þannig hafði yfir helmingur svarenda á aldrinum 36-39 ára verið í starfi, um 45-48% svarenda á aldrinum 26-35 ára og 29% svarenda á aldrinum 18-25 ára. Einstaklingar í hjónabandi eða sambúð (54%) voru líklegri til að hafa verið í starfi en einhleypir (39%) og þeir sem áttu börn voru einnig líklegri til að hafa verið í starfi. Um 57% þátttakenda með stoðkerfissjúkdóma höfðu verið starfi fyrir umsóknina samanborið við um 39% þátttakenda með geðraskanir (sjá töflu 60 og viðauka I, töflu 57).

Langflestir sem voru í starfi þurftu að hætta að vinna, minnka við sig vinnu eða taka sér leyfi eða um 95% svarenda. Þetta var algengara meðal þeirra sem áttu börn en þeirra sem ekki áttu börn (sjá töflu 61 og viðauka I, töflu 58).

Í spurningalistanum var leitast eftir að fá fram helstu ástæður fyrir því að þátttakendur hættu í vinnu. Listaðar voru upp mögulegar ástæður og þátttakendur beðnir að merkja við þær sem

áttu við þá. Algengt var að fólk nefndi fleiri en eitt atriði. Mikill meirihluti þátttakenda merkti við vegna veikinda (92%), rúmlega helmingur merkti við að vinnan hefði verið of erfið og um 40% merktu við að þeim hefði liðið illa í vinnunni. Um 9% svarenda var sagt upp vinnu og var það algengara á höfuðborgarsvæðinu en á landsbyggðinni (sjá töflu 61 og viðauka I, töflu 58).

Þátttakendur sem höfðu verið í starfi áður en þeir sóttu um örorku- eða endurhæfingarlífeyri voru spurðir hvort þeir hafi oft þurft að skipta um starf og var tæplega fjórðungur sem hafði þurft þess. Um 16% höfðu þurft að vera í fleiri en einu starfi samtímis síðasta starfi og var það algengara meðal þeirra sem áttu börn (19%) en þeirra sem ekki áttu börn (7%) (sjá töflu 62 og viðauka I, töflu 59).

Um 43% svarenda höfðu þurftu að vinna mikla yfirvinnu eða taka margar aukavaktir í síðasta starfi. Algengara var að þeir sem áttu erfitt með að ná endum saman þyrftu að vinna yfirvinnu eða taka aukavaktir en þeir sem náðu endum saman fjárhagslega (sjá töflur 63-65 og viðauka I, töflur 60-62).

Tafla 59. Ert þú í starfi núna?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	97	21%	3,8%	21%
Nei	357	79%	3,8%	79%
Fjöldi svara	454	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	457			

Tafla 60. Varst þú í starfi þegar eða áður en þú sóttir um örorku- eða endurhæfingarlífeyri?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	197	44%	4,6%	44%
Nei	252	56%	4,6%	56%
Fjöldi svara	449	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	8			
Alls	457			

Tafla 61. Þurftir þú að hætta í því starfi, minnka við þig vinnu eða taka þér leyfi?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, hætta að vinna	131	67%	6,6%	67%
Já, minnka við mig vinnu	21	11%	4,4%	11%
Já, taka mér leyfi	34	17%	5,3%	17%
Nei	9	5%	2,9%	5%
Fjöldi svara	195	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	2			
Á ekki við, var ekki í starfi	260			
Alls	457			

Tafla 62. Hverjar eru helstu ástæður fyrir því að þú hættir, þurftir að minnka við þig vinnu eða tókst þér leyfi?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Vegna veikinda	172	92%	2,6%	92%
Vinnan var of erfið	99	53%	4,8%	53%
Mér leið illa í vinnunni	74	40%	4,8%	40%
Mér var sagt upp	17	9%	2,8%	9%
Ég eignaðist barn og það var erfitt að samræma fjölskyldulíf og vinnu	13	7%	2,5%	7%
Ég átti erfitt með að mæta í vinnu vegna fjölskylduáðstæðna	11	6%	2,3%	6%
Ég fór út í neyslu áfengis og/eða vímuefna	6	3%	1,7%	3%
Annað	15	8%	2,6%	8%
Fjöldi svara	407	219%		
Veit ekki / vil ekki svara	11			
Fjöldi svarenda	197			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Tafla 63. Þegar þú hugsar um síðasta starf áður en þú fékkst örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Hafðir þú skipt oft um starf?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	40	23%	6,2%	23%
Nei	135	77%	6,2%	77%
Fjöldi svara	175	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	22			
Á ekki við	260			
Alls	457			

Tafla 64. Þegar þú hugsar um síðasta starf áður en þú fékkst örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Varst þú í fleiri en einu starfi samtímis?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	29	16%	5,2%	16%
Nei	157	84%	5,2%	84%
Fjöldi svara	186	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	11			
Á ekki við	260			
Alls	457			

Tafla 65. Þegar þú hugsar um síðasta starf áður en þú fékkst örorku- eða endurhæfingarlífeyri. Vannst þú mikla yfirvinnu eða tókst þú margar aukavaktir?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	79	43%	7,1%	43%
Nei	106	57%	7,1%	57%
Fjöldi svara	185	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	12			
Á ekki við	260			
Alls	457			

Upplifun af síðasta starfi

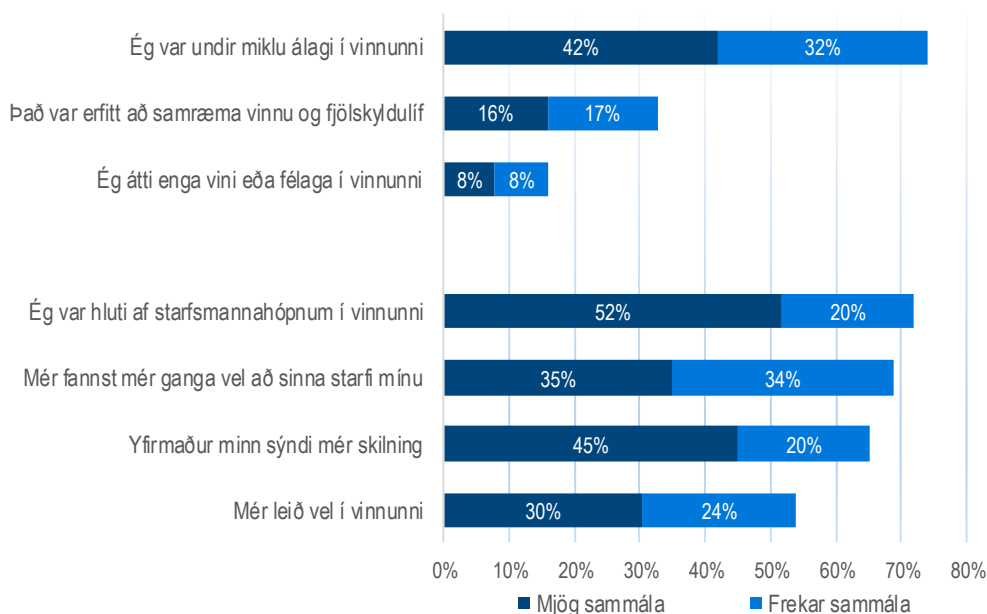
Þátttakendur voru beðnir um að meta hversu sammála eða ósammála þeir væru sjö fullyrðingum varðandi síðasta starf: Mér fannst mér ganga vel að sinna starfi mínu, Mér leið vel í vinnunni, Ég var undir miklu álagi í vinnunni, Það var erfitt að samræma vinnu og fjölskyldulíf, Ég var hluti af starfsmannhópnum í vinnunni, Yfirmaður minn sýndi mér skilning og Ég átti enga vini eða félaga í vinnunni.

Mikill meirihluti svarenda var mjög eða frekar sammála því að hafa verið undir miklu álagi í vinnunni (74%) og um þriðjungur var sammála því að það hafði verið erfitt að samræma vinnu og fjölskyldulíf.

Meirihluti var sammála því að hafa verið hluti af starfsmannahópnum í vinnunni (72%) og tæplega 70% fannst þeim hafa gengið vel að sinna starfi sínu. Flestir voru mjög eða frekar sammála því að yfirmaðurinn hafði sýnt þeim skilning (65%) og yfir helmingi svarenda hafði liðið vel í vinnunni (sjá mynd 7, töflur 66-72 og viðauka I, töflur 63-69).

Eftir því sem svarendur voru eldri voru þeir líklegri til að hafa upplifað mikið álag í vinnunni og svarendur sem voru í hjónabandi eða sambúð (83%) voru líklegri til að vera sammála því að hafa verið undir miklu álagi í vinnunni en einhleypir (69%) (sjá töflu 68 og viðauka I, töflu 65).

Svarendur með geðraskanir (32%) voru líklegri til að vera ósammála því að hafa verið hluti af starfsmannhóp í vinnu en svarendur með stoðkerfissjúkdóma (7%) (sjá töflu 70 og viðauka I, töflu 67).



Mynd 7. Hlutfall þeirra sem voru mjög eða frekar sammála fullyrðingum varðandi upplifun af starfi

Tafla 66. Mér fannst mér ganga vel að sinna starfi mínu

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	67	35%	6,7%	35%
Frekar sammála	65	34%	6,7%	34%
Hvorki sammála né ósammála	16	8%	3,9%	8%
Frekar ósammála	24	13%	4,7%	13%
Mjög ósammála	20	10%	4,3%	10%
Fjöldi svara	192	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	4			
Á ekki við, var ekki í starfi	261			
Alls	457			

Tafla 67. Mér leið vel í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	58	30%	6,5%	30%
Frekar sammála	45	24%	6,0%	24%
Hvorki sammála né ósammála	23	12%	4,6%	12%
Frekar ósammála	39	20%	5,7%	20%
Mjög ósammála	26	14%	4,9%	14%
Fjöldi svara	191	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	6			
Á ekki við, var ekki í starfi	260			
Alls	457			

Tafla 68. Ég var undir miklu álagi í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	82	42%	6,9%	42%
Frekar sammála	63	32%	6,5%	32%
Hvorki sammála né ósammála	16	8%	3,8%	8%
Frekar ósammála	21	11%	4,3%	11%
Mjög ósammála	14	7%	3,6%	7%
Fjöldi svara	196	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	1			
Á ekki við, var ekki í starfi	260			
Alls	457			

Tafla 69. Það var erfitt að samræma vinnu og fjölskyldulíf

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	30	16%	5,2%	16%
Frekar sammála	32	17%	5,3%	17%
Hvorki sammála né ósammála	20	11%	4,4%	11%
Frekar ósammála	44	23%	6,0%	23%
Mjög ósammála	64	34%	6,7%	34%
Fjöldi svara	190	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	7			
Á ekki við	260			
Alls	457			

Tafla 70. Ég var hluti af starfsmannahópnum í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	94	52%	7,3%	52%
Frekar sammála	37	20%	5,8%	20%
Hvorki sammála né ósammála	10	5%	3,3%	5%
Frekar ósammála	26	14%	5,1%	14%
Mjög ósammála	15	8%	4,0%	8%
Fjöldi svara	182	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	15			
Á ekki við, var ekki í starfi	260			
Alls	457			

Tafla 71. Yfirmaður minn sýndi mér skilning

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	84	45%	7,1%	45%
Frekar sammála	38	20%	5,8%	20%
Hvorki sammála né ósammála	11	6%	3,4%	6%
Frekar ósammála	23	12%	4,7%	12%
Mjög ósammála	31	17%	5,3%	17%
Fjöldi svara	187	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	10			
Á ekki við, var ekki í starfi	260			
Alls	457			

Tafla 72. Ég átti enga vini eða féлага í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	14	8%	3,9%	8%
Frekar sammála	15	8%	4,0%	8%
Hvorki sammála né ósammála	15	8%	4,0%	8%
Frekar ósammála	37	20%	5,8%	20%
Mjög ósammála	102	56%	7,2%	56%
Fjöldi svara	183	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	14			
Á ekki við, var ekki í starfi	260			
Alls	457			

Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Starfsreynsla

Ráðgjafar, sem rætt var við, lýstu því að stór hluti ungs fólks í starfsendurhæfingu hafi litla eða enga reynslu af vinnumarkaði. Bent var á að vandinn fælist ekki síst í breyttum aðstæðum á vinnumarkaði. Þar var gjarnan vísað til þess að eldri kynslóðir hafi strax á unglingsaldri fengið

tækifæri til að kynnast alls konar störfum en í dag séu færri tækifæri fyrir ungt fólk að spreyta sig á vinnumarkaði. Þetta er í samhljómi við það sem þátttakendur í rýnihópunum lýstu. Þeir höfðu mismikla starfsreynslu, sumir höfðu verið í starfi þar til þeir hættu vegna veikinda en margir höfðu litla eða enga reynslu af vinnumarkaði.

Eins og áður hefur komið fram höfðu þó nokkrir þátttakendur fundið fyrir vanlíðan og einkennum í skóla, sem er í samræmi við niðurstöður könnunarinnar. Nokkrir tengdu þessi einkenni við einelti sem þeir höfðu orðið fyrir, ýmist í skóla eða á vinnustað, og einelti á vinnustað hafði orðið til þess að einstaka þátttakendur hættu að stunda vinnu. Þátttakendur voru sammála um að einelti geti grafið undan heilsu fólks, sér í lagi ef fólk er með undirliggjandi geðsjúkdóma.

Maður á vísit ekki að alhæfa og segja margir, en það eru vinnustaðir hérna á Íslandi sem eru með gegnum gangandi mjög slæmt einelti. Og það er alltaf verið að tala um einelti í skólum og ekki er það betra á vinnustöðum.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Þátttakendur ræddu einnig stöðu sína og hvers konar tækifæri þeim byðust á vinnumarkaði að lokinni endurhæfingu. Eins og áður hefur komið fram töldu þeir framhaldið fremur óljóst og margir óttuðust að vera ýtt út á vinnumarkað án þess að vera búnir að ná sér nægilega af veikindum og vanlíðan. Þátttakendur sögðu stuðninginn í starfsendurhæfingarúrræðum veita styrk til að takast á við kröfur vinnumarkaðarins, en voru þó sammála um að tækifæri á vinnumarkaði væru fá og að erfitt væri að finna störf sem væru í senn ágætlega launuð og byðu upp á nauðsynlegan sveigjanleika til að fólk gæti unnið að bættri heilsu og sinnt fjölskyldu samhliða vinnu. Ennfremur töldu margir að á vinnumarkaði leyndust fordómar gagnvart fólki sem lent hafði í áföllum og verið í endurhæfingu og það gæti staðið í vegi fyrir því að það fyndi störf við hæfi.

Vinnumarkaðurinn er ekki til í að taka á móti fólki í vinnu. Það er ósköp lítill sveigjanleiki á vinnumarkaði. Þannig að jafnvel þó svo að fólk sé metið: Já, þú ert með 40% starfsgetu. Það er mjög ólíklegt að þú finnir þannig vinnu sem að hentar þér.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Þátttakendur í rýnihópunum töldu að erfitt væri að taka skrefið út á vinnumarkað þar sem það fæli oft í sér tekjuskerðingu. Þeir gagnrýndu það hvernig núverandi reglur verði til þess að skerða framfærslu til einstaklinga sem eru að láta reyna á eigin getu og fíkra sig inn á vinnumarkað. Bent var á að þegar einstaklingar fara í hlutastarf þá skerðist framfærsla þeirra

og ef um meira en hálf starf er að ræða missi fólk endurhæfingarlífeyri að öllu leyti. Þátttakendur töldu þetta koma í veg fyrir að fólk prófaði sig áfram á vinnumarkaði. Þá var greiðsluskerðingin einnig talin hindra fólk í því að reyna fyrir sér í námi því ekki sé unnt að vera í hálfu námi og með endurhæfingarlífeyri á sama tíma. Fólk í þessari stöðu vildi fara sér hægt þar sem það óttaðist bakslag í veikindum sínum, en núverandi kerfi byði ekki upp á að fara hægt í sakirnar. Það þótti því mikilvægt að tryggja fjárhagslega stöðu fólks þannig að það fengi tækifæri til að prófa sig áfram. Þátttakendur töluðu einnig um það að veikindin kæmu í veg fyrir að þeir gætu sinnt hvaða starfi sem væri. Þess vegna væri mikilvægt að gefa fólki tíma og tækifæri til að finna starf sem það gæti sinnt vel og fengi jafnframt ágætlega greitt fyrir.

Ég hef til dæmis ekkert heilsu í að fara í 100% vinnu. En ef mér yrði boðið að prófa, þú veist, 20-30% vinnu, þú veist prófum þetta fram að jólum, okey. Og það væri hægt að halda því bara þannig og ekkert strax vera að ýta á mann meira en það.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Ráðgjafar voru sammála um mikilvægi þess að brúa betur bilið á milli endurhæfingar og atvinnulífs og náms. Samræma þyrfti stuðning ólíkra úrræða og fylgja fólki betur eftir og bjóða því meiri aðstoð við að finna störf og fóta sig í atvinnulífinu. Sumir töldu brýnt að vinna í nánara samstarfi við vinnuveitendur eða að starfsendurhæfingarstöðvar hefðu sérstaka atvinnuráðgjafa sem aðstoðuðu fólk við að finna vinnu og styddi við það fyrstu mánuðina í starfi. Ennfremur var bent á mikilvægi þess að úrræði og íhlutun taki mið af lítilli starfsreynslu þátttakenda í endurhæfingu:

Þú ert að kenna fólki nýja hluti sem það þekkir ekki frá því áður. Og oftast nær myndi maður ætla það að það sé örlítið erfiðara sko, að það þurfi lengri tíma og það er meira mál að kenna nýja hluti en eitthvað sem þú hefur reynslu og þekkingu.

[Ráðgjafi]

Endurhæfing

Til að fá innsýn inn í reynslu fólks af endurhæfingu var spurt m.a. um endurhæfingaráætlanir sem gerðar höfðu verið fyrir viðkomandi og ánægju fólks með endurhæfingu. Endurhæfingaráætlun hafði verið gerð fyrir meirihluta svarenda (88%). Hlutfallslega fleiri konur (91%) höfðu fengið endurhæfingaráætlun en karlar (80%) og um 94% svarenda með

stoðkerfissjúkdóma höfðu fengið áætlun samanborið við 85% svarenda með geðraskanir (sjá töflu 73 og viðauka I, töflu 70).

Spurt var hvaða aðili hefði gert síðustu endurhæfingaráætlun. Virk starfsendurhæfingarsjóður hafði séð um að gera síðustu endurhæfingaráætlun í yfir helming tilvika og ýmsar starfsendurhæfingarstöðvar (t.d. Hringsjá, Janus, starfsendurhæfingarstöðvar sveitarfélaga) höfðu séð um að gera áætlun í 23% tilvika. Í 12% tilfella hafði síðasta endurhæfingaráætlun verið gerð hjá endurhæfingarstofnunum á vegum geðdeilda eða endurhæfingarúrræða sem taka á geðrænum vanda. Í 13% tilfella var endurhæfingaráætlun gerð á öðrum stöðum: á Reykjalundi eða Grensásdeild LSH, á vegum Reykjavíkurborgar, hjá lækni, hjá félagsþjónustu eða þjónustumiðstöð, hjá sjúkraþjálfara eða iðjupjálfra eða hjá sálfræðingi (sjá töflu 74 og viðauka I, töflu 71).

Meirihluti svarenda var mjög eða frekar sammála því að áætlunin hefði verið unnin í samráði við sig eða 91% svarenda (sjá töflu 75 og viðauka I, töflu 72). Munur var þó eftir svörum þegar þessi fullyrðing var skoðuð eftir því hver vann áætlunina. Um 9% svarenda þar sem áætlunin hafði verið unnin af Virk voru mjög eða frekar ósammála því að áætlunin hefði verið unnin í samráði við þá samanborið við 1-2% svarenda þar sem áætlunin hafði verið unnin annars staðar (sjá mynd 8).

Um 80% svarenda voru frekar eða mjög sammála því að áætlunin væri unnin í samræmi við áhugasvið þeirra og getu (sjá töflu 76 og viðauka I, töflu 73). Af þeim sem fengu endurhæfingaráætlun hjá Virk voru 20% ósammála því að áætlunin hafi verið unnin í samræmi við áhugasvið þeirra og getu, um 11% þeirra þar sem áætlunin var unnin á vegum geðdeilda eða annars úrræðis sem tekur á geðrænum vanda, 2% þeirra þar sem áætlunin var unnin af starfsendurhæfingarstöðvum og 8% þeirra þar sem áætlunin var unnin af öðru úrræði (sjá mynd 9).

Yfir 70% svarenda voru sammála því að þeir hefðu vitað hvaða úrræði væru í boði (sjá töflu 77 og viðauka I, töflu 74). Mikill meirihluti svarenda þar sem starfsendurhæfingarstöðvar höfðu séð um að gera endurhæfingaráætlunina var sammála þessari fullyrðingu (87%), um 80% svarenda þar sem áætlunin var gerð hjá endurhæfingum á vegum geðdeilda eða öðrum endurhæfingarúrræðum sem taka á geðrænum vanda samanborið við 65% svarenda þar sem áætlunin var gerð hjá Virk og 70% svarenda þar sem áætlunin var gerð hjá öðru úrræði (sjá mynd 10).

Um 75% þátttakenda voru mjög eða frekar ánægð með endurhæfinguna í heild sinni en 15% voru mjög eða frekar óánægð (sjá töflu 78 og viðauka I, töflu 75).

Mest var ánægja meðal þeirra sem höfðu gert endurhæfingaráætlun á vegum geðdeilda eða í öðru endurhæfingarúrræði sem tekur á andlegum vanda (85%) og á starfsendurhæfingarstöðvum (80%). Af þeim svarendum sem Virk hafði gert áætlun fyrir voru 68% mjög eða frekar ánægðir með endurhæfinguna (sjá mynd 11).

Spurt var hvort að fólk væri á biðlista eftir starfsendurhæfingarúrræði eða hvort fólk hefði þurft að vera á biðlista eftir úrræði. Um 12% voru á biðlista nú og 24% höfðu einhvern tíma verið á biðlista. Um 65% svarenda sögðust ekki hafa verið á biðlista eftir úrræði (sjá töflu 79 og viðauka I, töflu 76).

Af þeim sem eru nú á biðlista eru tæplega 30% búin að vera lengur en eitt ár á biðlista og 24% 7 mánuði til eitt ár (sjá töflu 30 og viðauka I, töflu 77).

Af þeim sem voru áður á biðlista var algengast að fólk væri 4-6 mánuði á biðlista eða þriðjungur þeirra, fjórðungur svarenda hafði verið 2-3 mánuði og fjórðungur hafði verið 7-12 mánuði (sjá töflu 31 og viðauka I, töflu 78).

Fólki var gefinn kostur á að koma á framfæri athugasemdum varðandi endurhæfinguna. Alls komu fram 332 athugasemdir sem voru þemagreindar og flokkaðar. Í töflu 82 má sjá algengustu flokkana. Margir lýstu almennt ánægju með endurhæfinguna og einnig lýsti fólk yfir ánægju með einstök úrræð og ánægju með Virk. Sumir töluðu um ánægju með gott viðmót starfsfólks.

Stór hluti svarenda lýsti yfir óánægju með hluti í endurhæfingunni eða sem tengjast henni. Margir töluðu um að hafa mætt litlum skilningi og að endurhæfingaráætlunin hefði ekki verið einstaklingsmiðuð. Þá töluðu margir um að biðlistar væru of langir. Margir töluðu um að endurhæfingartímabil væru of stutt og þurfa því sífellt að endurnýja umsókn um endurhæfingu. Talað var um að það vantaði fleiri úrræði og aðgengi að upplýsingum væri ábótavant. Sumum fannst vera of mikill þrýstingur á að útskrifast úr endurhæfingunni og sumir töluðu um að það vantaði eftirfylgni eftir endurhæfinguna. Aðrar athugasemdir fjölluðu um fordóma í samfélaginu, fjárhagsörðugleika og að það væri gripið of seint inn í.

Tafla 73. Hefur verið gerð endurhæfingaráætlun fyrir þig ?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já	391	88%	3,1%	88%
Nei	55	12%	3,1%	12%
Fjöldi svara	446	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	11			
Alls	457			

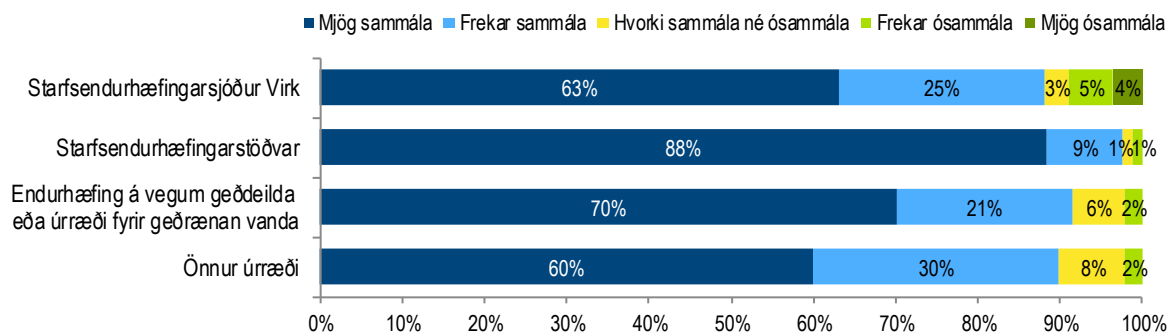
Tafla 74. Hvaða aðili gerði síðustu endurhæfingaráætlun?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Starfsendurhæfingarsjóður Virk	193	51%	5,0%	51%
Starfsendurhæfingarstöðvar	89	23%	4,3%	23%
Endurhæfing á vegum geðdeilda	24	6%	2,5%	6%
Endurhæfingarúræði sem taka á andlegum vanda	23	6%	2,4%	6%
Reykjalundur eða Grensásdeild LSH	7	2%	1,4%	2%
Átaksverkefni á vegum Reykjavíkurborgar	15	4%	2,0%	4%
Annað - Læknir*	12	3%	1,8%	3%
Annað - Félagsþjónusta / þjónustumiðstöðvar*	11	3%	1,7%	3%
Annað - Sjúkraþjálfari / iðjuþjálfari*	3	1%	0,9%	1%
Annað - Sálfræðingur*	2	1%	0,7%	1%
Fjöldi svara	379	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	12			
Á ekki við	66			
Alls	457			

*Þátttakendur merktu við 'Annað'.

Tafla 75. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Áætlunin var unnin í samráði við mig

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	266	69%	4,6%	69%
Frekar sammála	83	22%	4,1%	22%
Hvorki sammála né ósammála	15	4%	1,9%	4%
Frekar ósammála	14	4%	1,9%	4%
Mjög ósammála	7	2%	1,3%	2%
Fjöldi svara	385	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	6			
Á ekki við	66			
Alls	457			

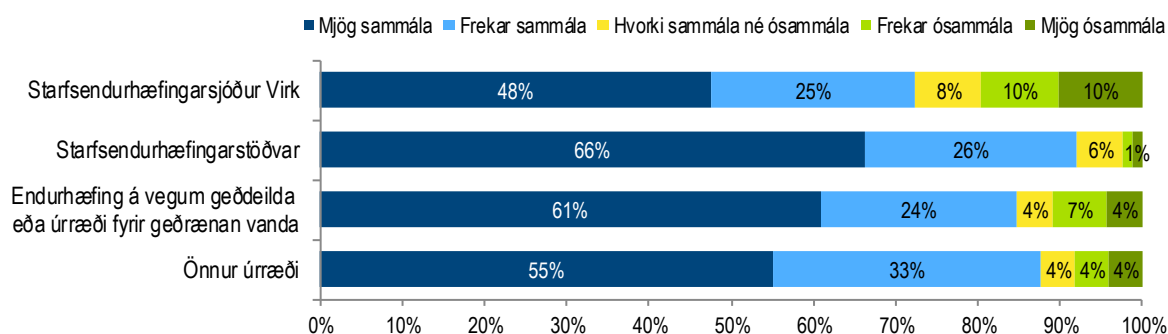


Niðurstaða markættarprófs eftir að svarmöguleikamir hvorki sammála né ósammála, frekar ósammála og mjög ósammála hafa verið sameinaðir: $\chi^2(12)=20.920$, $p<0,05$.

Mynd 8. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Áætlunin var unnin í samráði við mig. Svör þátttakenda flokkuð eftir því hvaða aðili gerði endurhæfingaráætlunina

Tafla 76. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Áætlunin var í samræmi við áhugasvið og getu mína

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	207	54%	5,0%	54%
Frekar sammála	101	26%	4,4%	26%
Hvorki sammála né ósammála	25	7%	2,5%	7%
Frekar ósammála	25	7%	2,5%	7%
Mjög ósammála	24	6%	2,4%	6%
Fjöldi svara	382	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	9			
Á ekki við	66			
Alls	457			

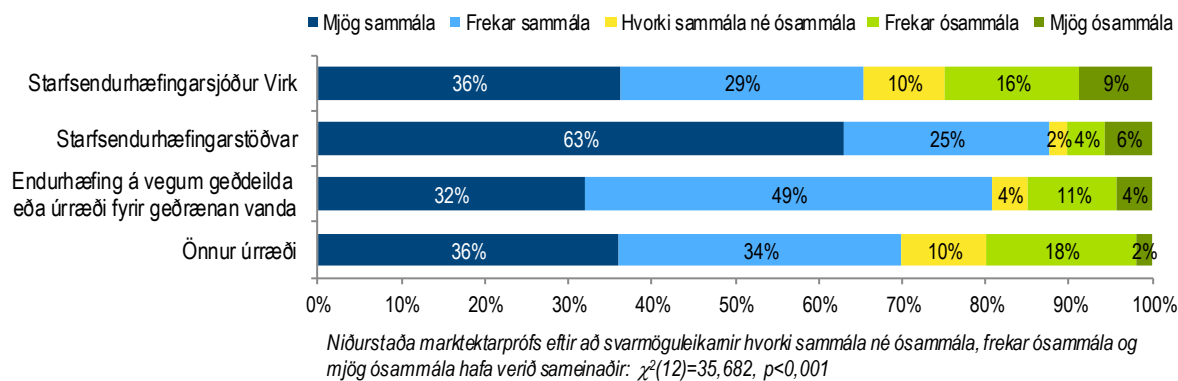


Niðurstaða markættarprófs eftir að svarmöguleikamir hvorki sammála né ósammála, frekar ósammála og mjög ósammála hafa verið sameinaðir: $\chi^2(12)=19,112$, $p<0,05$.

Mynd 9. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Áætlunin var í samræmi við áhugasvið og getu mína. Svör þátttakenda flokkuð eftir því hvaða aðili gerði endurhæfingaráætlunina

Tafla 77. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Ég vissi hvaða úrræði voru í boði í endurhæfingunni

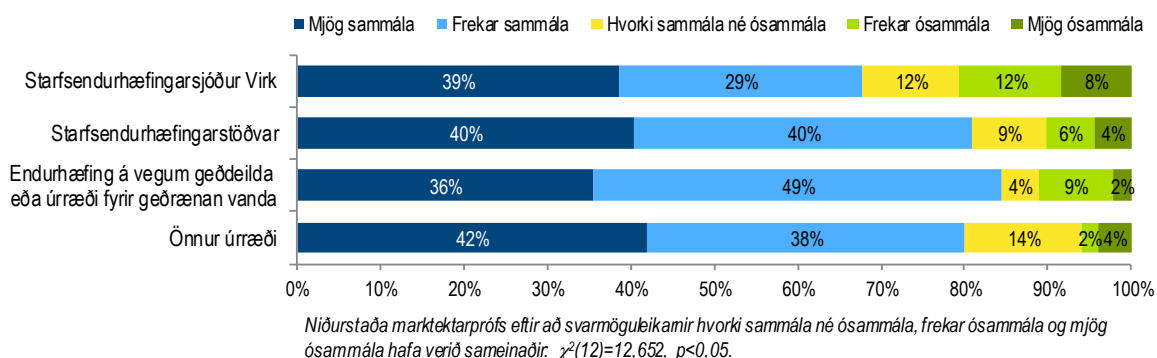
	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	163	42%	4,9%	42%
Frekar sammála	122	31%	4,6%	31%
Hvorki sammála né ósammála	29	7%	2,6%	7%
Frekar ósammála	49	13%	3,3%	13%
Mjög ósammála	25	6%	2,4%	6%
Fjöldi svara	388	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Á ekki við	66			
Alls	457			



Mynd 10. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi síðustu endurhæfingaráætlun? - Ég vissi hvaða úrræði voru í boði í endurhæfingunni. Svð þátttakenda flokkuð eftir því hvaða aðili gerði endurhæfingaráætlunina

Tafla 78. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert eða varst þú með endurhæfinguna í heild sinni?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög ánægð(ur)	149	39%	4,9%	39%
Frekar ánægð(ur)	135	36%	4,8%	36%
Hvorki ánægð(ur) né óánægð(ur)	39	10%	3,1%	10%
Frekar óánægð(ur)	34	9%	2,9%	9%
Mjög óánægð(ur)	23	6%	2,4%	6%
Fjöldi svara	380	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	11			
Á ekki við	66			
Alls	457			



Mynd 11. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert eða varst þú með endurhæfinguna í heild sinni? Svör þátttakenda flokkuð eftir því hvaða aðili gerði endurhæfingaráætlunina

Tafla 79. Ert þú á biðlista núna eða hefur þú verið á biðlista til að komast í úrræði sem þú vildir fara í eða hentaði þér?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, ég hef verið á biðlista	91	24%	4,2%	24%
Já, ég er á biðlista núna	45	12%	3,2%	12%
Nei	250	65%	4,8%	65%
Fjöldi svara	386	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Alls	391			

Tafla 80. Hversu lengi hefur þú verið á biðlista nú?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Einn mánuð eða styttra	10	22%	11,9%	22%
2-3 mánuði	4	9%	8,1%	9%
4-6 mánuði	8	17%	11,0%	17%
7-12 mánuði	11	24%	12,3%	24%
Lengur en ár	13	28%	13,0%	28%
Fjöldi svara	46	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	0			
Á ekki við	411			
Alls	457			

Tafla 81. Hversu lengi varst þú á biðlista síðast?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Einn mánuð eða styttra	5	6%	4,8%	6%
2-3 mánuði	23	26%	9,2%	26%
4-6 mánuði	28	32%	9,7%	32%
7-12 mánuði	21	24%	8,9%	24%
Lengur en eitt ár	11	13%	6,9%	13%
Fjöldi svara	88	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	4			
Á ekki við	365			
Alls	457			

Tafla 82. Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri vegna endurhæfingarinnar?

Yfirflokkur Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Almenn ánægja með endurhæfinguna	92	
Almenn ánægja með endurhæfinguna	45	„Tel að endurhæfinginn hafi gert mikið fyrir mig og í raun bjargað lífi mínu“
Ánægja með einstök úrræði	29	„Janus endurhæfing hefur einstaklingsmiðaða endurhæfingu, sem er mjög gott. Það er mikið og gott aðhald og séð um að einstaklingurinn fái alla þá aðstoð sem hann þarf, hvort sem það er læknis- eða sálfræðiaðstoð, sjúkraþjálfun o.fl.“
Ánægja með Virk	11	„Ég hef í raun ekkert nema góða reynslu af endurhæfingu á vegum Virk og Reykjalundar, sérstaklega námskeið sem heitir Mindfulness á vegum Virk“
Gott viðmót starfsfólks	7	„Bara mjög gott að vera á endurhæfingunni, allt mjög gott fólk sem var að vinna þarna og að hjálpa manni. Ég hafði kannski ekki alveg getu til að sinna henni eins og ég vildi, maður var misjafn eftir dögum en þær voru samt voða næs alltaf“
Óánægja og ábendingar varðandi endurhæfinguna	223	
Lítill skilningur	27	„Mætti koma betur fram við fólk í endurhæfingu. Þarf ekki að koma fram við mann eins og maður sé barn þó maður sé með geðræn vandamál“
Biðlistar	24	„Maður er mjög týndur í þessu kerfi og allt er mjög illa unnið, endalausir biðlistar alls staðar“
Endurhæfingaáætlun ekki einstaklingsmiðuð	23	„Fólk er mismunandi, það eru ekki allir eins, þýðir ekki að gefa sömu ráðleggingar á alla línuna og hjálpa hverjum og einum í að sjá hvað er í boði“
Endurhæfingatímabil of stutt, kvöð um sífelldar endurnýjarnir	21	„Það þyrfti að reyna að hafa endurhæfinguna ekki svona stutta í einu, maður alltaf í kappi við að ná að framlengja. Hafa það frekar t.d. 8 mánuði fyrir þá sem eru að byrja. Maður nær ekki að sinna endurhæfingunni almennilega vegna áhyggja út af fjárhagnum“
Vantar fleiri úrræði	20	„Myndi vilja sjá aukna áherslu á andlega þætti, t.d. að tímar hjá sálfræðingi væru ekki takmarkaðir jafn mikið og þeir eru hjá t.d. Virk“
Eftirfylgni vantar	17	„Í endurhæfingunni mætti vera ákveðin aðlögun fyrir endurkomu á vinnumarkað til þess að forðast það að einstaklingar falli aftur í sama far“
Ótímabær þrýstingur á útskrift	16	„Lítið mark tekið á hvað fólk er að ganga í gegnum. Finnst eins og stofnanimar séu að sanna að þær geti komið fólk út á vinnumarkaðinn burt séð frá því hvort fólk geti það eða ekki“
Aðgengi að upplýsingum ábótavant	16	„Það mætti kynna manni betur hvað er í boði og kannski ýta meira á eftir því að komast fyrr í úrræði“
Annað tengt endurhæfingu: t.d. of miklar kröfur, bággt aðgengi að úrræðum eða fagfólki og lítið samráð	59	„Það mætti vera meira í boði fyrir fólk sem býr úti á landi. Það er í raun ekkert í boði fyrir fólk héra þar sem ég bý“
Annað	17	
Fordómar, fjárhagsörðugleikar og seinkað inngrip	17	„Fjárhagstapið sem verður þegar verður eitthvað klúður það er bara mannskemmandi fyrir sjúklinga. Mikil fjárhagsleg óvissa. Því verður að breyta“
Fjöldi svaraenda	332	

Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Endurhæfing

Þátttakendur í rýnihópunum voru almennt ánægðir með endurhæfingarúrræðin sem þeir sóttu. Aðspurðir um það hvað væri mikilvægast í því samhengi nefndu sumir áherslur endurhæfingarinnar og þá fræðslu sem þeir fengu. Fræðslan þótti vel sniðin að þeim einstaklingum sem endurhæfinguna sækja og gera fólk hæfara í að takast á við daglegt líf.

Og mjög athyglisvert það sem við erum að læra, og sérstaklega, bara meðvirknin og næring og heilsa og tjáningu, mér finnst alveg frábær tími sem ég er í núna. Mér finnst námsefnið mjög fræðandi og ofsalega gefandi og allt til þess að styrkja mann þá til þess að verða betri og hæfari einstaklingur.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Það sem flestir þátttakendur nefndu þó sem mikilvægasta þátt endurhæfingarinnar, og það sem helst stuðlaði að ánægju þátttakenda var gott viðmót starfsfólks og ráðgjafa. Bent var á að þegar fólk veiktist og lenti í áfalli væri mikilvægt að finna að borin væri virðing og því sýndur kærleikur og stuðningur.

KK: Já, það skiptir algjörlega höfuðmáli að það sé ekki komið fram við okkur sem aumingja, eða þú veist

KVK: Eða eins og sjúklinga.

KK: Eins og sjúklinga –

KVK: - meira eins og jafningjar. Leiðbeinendur.

KK: Það sé komið fram bara af virðingu og tillitsemi og hlýju. Mér finnst það líka alveg aðalatriðið sko.

Rætt var um endurhæfingaráætlanir sem gerðar eru í samvinnu ráðgjafa og þátttakenda í starfsendurhæfingu. Þegar slík áætlun er gerð er rætt um heilsu fólks, reynslu þess af námi og starfi og þau úrræði sem í boði eru innan starfsendurhæfingar, svo sem ólíkar starfsendurhæfingarstöðvar, sálfræðistuðning, sálfélagsleg verkefni, markþjálfun, sjúkrapjálfun, líkamsrækt og ýmis námskeið. Að sögn ráðgjafa VIRK miðar áætlunin að því að styðja einstaklinginn í að efla eigin styrk, þannig að hann geti sótt vinnumarkað, og að fólk taki virkan þátt í að skipuleggja endurhæfinguna eftir því sem það getur. Þátttakendur í rýnihópunum höfðu þó misjafna reynslu af gerð endurhæfingaráætlana. Sumir voru mjög ánægðir með áætlunina en aðrir lýstu því að hafa fengið takmarkaðar upplýsingar um það sem þeim stæði til boða.

Í samræmi við niðurstöður könnunarinnar voru þátttakendur ánægðari með endurhæfingaráætlanir sem gerðar höfðu verið á starfsendurhæfingarstöðvum eða endurhæfingarúrræðum en þær sem gerðar höfðu verið með ráðgjöfum VIRK. Þótt nokkrir þátttakendur hefðu jákvæða reynslu af þjónustu VIRK voru mun fleiri óánægðir. Sumir voru óánægðir með hvað það tók langan tíma að komast að. Eftir að hafa sótt um þurftu margir að bíða í nokkrar vikur eftir að fá endurhæfingaráætlun og framfærslu. Ennfremur töldu sumir að ekki hafi verið hlustað nægjanlega á þá og þeir ekki fengið nægar upplýsingar um stuðning sem þeim stæði til boða. Þá hafi áætlanir ekki verið unnar í nægjanlegu samráði við þátttakendur og sumum hafi verið gert að nýta úrræði sem þeir töldu ekki gagnast sér.

Ég var komin inn í VIRK og ég var búin að vera í VIRK í marga, marga mánuði áður en það gerist nokkuð, því þú veist, ég var að fara til sjúkraþjálfara einu sinni í viku og sálfræðings kannski einu sinni í mánuði á þessum tíma. Og ég var einhvern veginn alltaf að bíða eftir einhverju úrræði. Ég vissi ekki hvað var í boði, það var ekki sett fyrir framan mig og ég vissi heldur ekkert hvað hentaði mér.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Einnig lýstu þó nokkrir því að endurhæfingin hjá Virk hafi verið ómarkviss, laus í reipunum og framvindan óljós. Fólk upplifði sig „í lausu lofti“. Sumir höfðu ennfremur verið alllengi á biðlista og ekki fengið haldbær svör um hvert framhaldið yrði. Einn þátttakandi í rýnihópi var t.a.m. að ljúka tímabili sínu í endurhæfingarúrræði og hafði sótt um að fara á aðra starfsendurhæfingarstöð til að halda endurhæfingunni áfram. Hann hafði þó ekki fengið svör frá VIRK um það hvort hann kæmist inn og taldi líklegt að hann væri á biðlista. Hann hafði áhyggjur af því hvaða afleiðingar þetta hefði og hvort hann fengi greiddan lífeyri um næstu mánaðamót.

Ráðgjafarnir ræddu einnig þá bið sem einstaklingar í endurhæfingu standa oft frammi fyrir. Þeir töldu óvissuna og biðtímann fara illa í fólk og valda því kvíða, enda skipti tíminn miklu máli. Biðlistinn gat einnig orðið til þess að fólk fékk ekkert fjármagn til framfærslu, því ef það hafði ekki verið í virkri endurhæfingu þegar kom að endurmati hjá Tryggingastofnun ríkisins var ekki víst að það fengi endurhæfingarlífeyrinn framlengdan.

Þú ert búinn að fara í 10 tíma til sálfræðings, ert að bíða eftir að komast á Reykjalund eða Hvítabandið og þá kannski kemur að endurmati hjá TR. Endurhæfingaráætlunin segir bara að það sé verið að bíða eftir Reykjalundi og sjúkrabjálfun kannski 2x í viku, en það er ekki nóg til að kallast endurhæfingaráætlun og þá getur það gerst að TR segir: „Nei, við framlengjum ekki endurhæfingarlífeyri upp á þetta“.

[Ráðgjafi]

Reglur um lágmarks virkni

Þátttakendur í rýnihópunum og ráðgjafar ræddu töluvert um reglur sem gilda um lágmarks virkni fólks í endurhæfingu. Viðmælendur voru þeirrar skoðunar að það geti verið erfitt fyrir fólk að uppfylla þau viðmið sem sett eru, sér í lagi þegar það er að stíga sín fyrstu skref í endurhæfingu. Standist fólk ekki kröfurnar á það á hættu að detta út af endurhæfingu og missa þar af leiðandi framfærsluna.

Ráðgjafar bentu á að markmið endurhæfingar væri að hvetja fólk áfram og stuðla að aukinni virkni. En of miklar kröfur gætu haft öfug áhrif og orðið til þess að letja það. Þegar fólk væri að vinna sig út úr veikindum og áföllum ætti það oft erfitt með að standast kröfur, sér í lagi ef það ætti samhliða í félagslegum- eða fjárhagslegum vanda.

Þú þarft að ná 80% mætingu, annars ferðu til baka. Það eru í rauninni skilaboðin sem VIRK sendir. Þá fær fólk náttúrulega ekki framfærsluna og það fær ekki endurhæfinguna og það er í rauninni útskrifað í tómið, svolítið. Og þetta finnst mér alröng stefna. Því að þetta eru yfirleitt krakkar eða fólk sem er búið að vera að ströggla.

[Ráðgjafi]

Ráðgjafarnir bentu á að í mörgum tilvikum hefðu ungmenni í endurhæfingu lítið frumkvæði og væru með brotna sjálfsmynd. Oft tæki töluverðan tíma að byggja upp sjálfstraust og þess vegna væru fyrstu skrefin í endurhæfingu oft þung. Stundum hefðu einhverjir aðrir en ungmennin sjálf jafnvel átt frumkvæðið að endurhæfingunni og það þyrfti að miða kröfur til þeirra út frá því. Ráðgjafarnir voru því sammála um að það þyrfti að mæta einstaklingnum þar sem hann er staddur, þróa áætlunina með heilsu hans í huga og líta til aðstæðna hverju sinni þegar ákveðið er hvaða viðmið skuli setja í endurhæfingunni. Ekki væri gott að gera of miklar kröfur til einstaklinga sem væru að fóta sig eftir áföll og veikindi.

Við megum heldur ekkert vera feimin við að gera kröfur. Sanngjarnar kröfur og auðvitað er það mismunandi, en þannig að við séum að gera kröfur á fólk sem það getur staðið við. Og sníða þær að hverjum og einum.

[Ráðgjafi]

Sumir þátttakendur í rýnihópunum sögðu að eftir erfið veikindi hafi verið krefjandi að mæta í endurhæfingu og þurfa að standast kröfur um lágmarksvirkni. Ekki væri nægur skilningur á andlegum veikindum og kvíða og virkniviðmið tækju ekki nægjanlega mið af þörfum fólks og getu. Þeim fannst eðlilegra að endurhæfingin þróaðist í takt við aukið þol og að viðvera lengdist jafnt og þétt eftir því sem fólk næði meiri bata.

Sko, þegar ég kom hérna inn, og get vottað fyrir það að sko, ég gat ekki talað við fólk, ég gat ekki horft í augun á fólki. Það er bara ótrúlegt að ég hafi actually bara haldist þarna inni. [...] En sko persónulega finnst mér að þetta eigi að vera þannig að þú byrjar smátt. En náttúrliga er lang erfiðast að byrja, erfitt að byrja og taka fyrir risastórt fjall af verkefnum, þannig að þú veist, mér finnst að það mætti álagsdreifa þessu aðeins.

[Þátttakandi í rýnihóp, kk]

Þó nokkrir ráðgjafar lýstu afturför á undanförnum árum. Áður fyrr hafi endurhæfingarstöðvar geta sniðið endurhæfingaráætlanir og íhlutun að þörfum notenda og þannig gætt þess að komið væri til móts við notendur þar sem þeir væru staddir. Í dag sé fyrst og fremst verið að mæta kröfum sem gerðar eru af VIRK.

Við gátum metið það í rauninni á hvaða stað fólk væri í endurhæfingarferlinu sínu. Þannig að ef þú varst tilbúinn í litla endurhæfingu og þurftir fyrst og fremst virkni og í rauninni að vekja áhugann og allt þetta, og fá þau til að mæta, þá í rauninni gastu kannski sinnt hluta af endurhæfingunni. Síðan, ef þú varst komin lengra, þá fórstu inn í meira krefjandi endurhæfingu. En núna eru í rauninni allir á sama stað. Þú þarft að geta mætt í starfsendurhæfingu og sinnt henni að lágmarki 12-15 tíma á viku, eða 15-20 tíma á viku.

[Ráðgjafi]

Auk þess að vera krefjandi töldu þátttakendur í rýnihópum reglur um endurhæfingarlífeyri vera flóknar og fremur óaðgengilegar. Þeir bentu á að í mörgum tilvikum fengju einstaklingar eingöngu samþykktar endurhæfingaráætlanir fyrir þrjá mánuði í senn og jafnvel skemur. Fyrir vikið þurftu þeir sífellt að sækja um áframhaldandi endurhæfingu. Fram kom að þegar sótt er um endurnýjun þurfi að skila skriflegum gögnum til Tryggingastofnunar. Viðmælendur álitu þetta sé streituvald þar sem fólk er hrætt um að vera synjað um endurnýjun og að missa þ.a.l.

framfærslu. Reglulegar umsóknir um endurnýjun kæmu sér jafnframt illa fyrir fólk því ef endurhæfingaráætlunin bærist of seint, fengi fólk ekki útborgað fyrsta dag mánaðarins. Jafnframt væru samskipti við Tryggingastofnun mörgum kvíðvænleg þar sem gerð væri krafa um ýmis skil á gögnum. Stundum væru vinnubrögð stofnunarinnar óskýr og ómarkviss.

Nú er verið að sækja um aftur fyrir mig, og þá setti einmitt ráðgjafinn hérna, hún setti það í forgang, til þess að ég fengi borgað núna um þessi síðustu mánaðamót. Síðan fæ ég e-mail, sama dag, nei, daginn fyrir mánaðamót frá Tryggingastofnun, um að það vanti leigusamning, eða þá vanti leigusamning og gögn um greiðslur frá lífeyrissjóði. Og ég bara fór og reddaði þessu, en málið var það að ég fékk aldrei greiðslu frá lífeyrissjóði og þeir vita það alveg. Og ég hef ekki flutt neitt á þessum tíma. Ég er búin að búa alltaf í sama húsnæðinu og þeir eru með húsaleigusamninginn minn. En þarna þurfti ég samt að fara og redda þessum hlutum og sýna þeim þetta, í annað eða þriðja skiptið.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Ráðgjafarnir tóku undir þetta og voru sammála um að sífelld krafa um endurnýjun endurhæfingaráætlana geti komið í veg fyrir að endurhæfingin nýtist sem skyldi. Þeir bentu ennfremur á að mikilvægt væri að samstarf endurhæfingaúrræða og ráðgjafa við Tryggingastofnun einkenndist af trausti. Ráðgjafar sem væru í nánú samstarfi við einstaklinga hefðu innsýn inn í aðstæður þeirra og veikindi og hvaða kröfur væri unnt að gera til þeirra. Hins vegar hafi mál margra væru tekin til endurskoðunar á þriggja mánaða fresti, jafnvel þótt ráðgjafar hafi gert lengri endurhæfingaráætlanir fyrir einstaklinga og talið ljóst að þeir þyrftu lengri tíma. Stundum kæmi það þannig fyrir að Tryggingastofnun samþykkti ekki endurhæfingaráætlanir sem ráðgjafar höfðu útbúið með fólki. Af þessum sökum myndaðist stundum togstreita milli ráðgjafa og starfsfólks Tryggingastofnunar. Ráðgjafi sem starfar hjá VIRK sagði þó að verið væri að reyna að vinna að bættu samstarfi við Tryggingastofnun þannig að hægt væri að koma í veg fyrir að einstaklingar þyrftu að sækja endurtekið um endurnýjun á endurhæfingarlífeyri.

Þannig að þetta er mikil togstreita í starfi okkar ráðgjafa, þetta samstarf og það ætti ekki að þurfa að vera þannig. Við reynum náttúrulega bara, alla vega ég, reyni að vanda mig varðandi áætlanir og gera vel grein fyrir því ferli sem einstaklingur er að fara í gegnum og láta vita ef að einstaklingur sinnir ekki, og allt þetta.

[Ráðgjafi]

Ein kvennanna í rýnihópunum var með tímabundna örorku, en hafði áður verið með endurhæfingarlífeyri. Hún lýsti reynslu sinni af því að vera sífellt að sækja um endurnýjun á áætlun og fjárhagsáhyggjunum sem það olli:

Oft er það að valda rosalegri vanlíðan að eiga ekki pening, að þú veist, fólk er að bíða og ekki að fá neinn pening í einhverja mánuði. Ég man eftir því þegar ég var á endurhæfingarlífeyri, þetta var ógeðslegt, sko. Þegar ég fékk samþykki þurfti ég bara að hugsa um það að fara að sækja um aftur. Ég hafði rosalega lítinn tíma í að hugsa um endurhæfinguna vegna þess að þetta var ógeðslega mikil pressa. Því ég var alltaf að sækja um aftur. Þetta er ekki nógu mikið öryggi.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Af viðtölunum mátti ráða að ráðgjöfum sem starfa hjá starfsendurhæfingaúrræðum sem gert hafa beina samninga við Tryggingastofnun gangi betur að fá samþykkt lengri endurhæfingartímabil en ráðgjöfum sem eiga samskipti við Tryggingastofnun í gegnum VIRK. Þetta kom bæði fram í viðtölum við ráðgjafa og í umræðum í rýnihópum. Þeir þátttakendur í rýnihópum sem voru í endurhæfingu hjá starfsendurhæfingarstöðvum sem ekki höfðu gert beina samninga við Tryggingastofnun höfðu oft á tíðum lent í vandræðum með að fá endurhæfingaráætlanir sínar samþykktar.

Mér finnst ég alltaf fá styttra samþykki heldur en ég sótti um. Þú veist, ég hef verið að sækja um með ráðgjafanum hérna á [nafn starfsendurhæfingarstöðvar] að framlengja. Hún sækir kannski um sex mánuði, en ég fæ yfirleitt bara samþykkt þrjá mánuði í einu sko. En samt sýnir hún náttúrulega fram á að ég sé í fullu námi og það sé svona og svona lengi, þannig að mér finnst það mjög skrítið.

[Þátttakandi í rýnihóp, kk]

Viðmælendur sem starfa hjá starfsendurhæfingarstöðvum lýstu því að beinir samningar við Tryggingastofnun feli í sér aukið frjálsræði sem geri ráðgjöfum betur kleift að koma til móts við þarfir einstaklinga með fjölpætt vandamál. Í rýnihópunum kom fram að ráðgjafar hjá endurhæfingarstöðvum með beina samninga við Tryggingastofnun væru oft í hlutverki milliliða og aðstoðuðu fólk við að senda inn gögn og eiga í samskiptum við stofnunina. Það létti mjög á fólki að fá aðstoð við að útbúa og fylgja eftir umsóknum til Tryggingastofnunar. Auk þess væri kerfið flókið og fólk ætti rétt á ólíkum úrræðum sem erfitt væri fyrir fólk að átta sig á án aðstoðar. Einn þátttakandi hafði bæði reynslu af því að vera á starfsendurhæfingarstöð þar sem hann fékk aðstoð við utanumhald og umsóknir og einnig á endurhæfingarstöð þar sem

honum bauðst ekki þess háttar aðstoð. Hann lýsti því að þar sem samskipti við Tryggingastofnun væru flókin og að mikið væri í húfi væri gott að fá aðstoð ráðgjafa.

Það er meira svona haldið utan um mann og þú veist, þeir hjálpa manni við allt sko. En þegar maður var á hinum staðnum, þá var svona, maður þurfti þá að sækja allt sjálfur og eitthvað svona. Og það er mjög erfitt fyrir fult af fólki, sko.

[Þátttakandi í rýnihóp, kk]

Ráðgjafar töldu núverandi reglur um lágmarksvirkni og takmarkaða lengd endurhæfingar-áætlana tengjast auknum áherslum á að stytta endurhæfingartímabilið. Þeir voru sammála um að sannarlega væri ákjósanlegt að fólk verði sem stystum tíma utan vinnumarkaðar því eftir því sem fólk er lengur án atvinnu minnka líkurnar á því að það fari aftur í vinnu. Hins vegar tæki endurhæfing stundum mun lengri tíma en núverandi viðmið gera ráð fyrir og oft væri erfitt að leggja mat á hvað fólk þyrfti langan tíma í endurhæfingu. Einstaklingar með fjölþættan vanda þyrftu oft lengri tíma til að ná sér á strik. Ungt fólk með geðsjúkdóma, sem væri auk þess félagslega- og fjárhagslega illa statt og hefði lítið bakland, þyrfti t.a.m. oft lengri endurhæfingu. Það var því mat ráðgjafa að gera þyrfti ferlið sem átakaminnst fyrir fólk sem væri við slæma heilsu og e.t.v. með þungar áhyggjur af því hvernig það eigi að framfleyta sér og fjölskyldu sinni. Mikilvægt væri að sníða endurhæfinguna að þörfum hvers og eins og koma í veg fyrir að kerfið valdi fólki óþægindum og kvíða. Margir óttuðust að fá ekki að halda áfram í endurhæfingu og slíkt hefði slæm áhrif á framvindu endurhæfingarinnar.

Þeir finna að þeir eru ekki tilbúnir og þá fá þeir bakslag. Það kemur bakslag í endurhæfinguna, af því það þarf þá alltaf að vera að sækja um meira og þeir fá kannski bara tvo, þrjá mánuði í einu.

[Ráðgjafi]

Starfsendurhæfing eða atvinnuleg endurhæfing

Ráðgjafar lýstu því að stefnubreyting hafi orðið eftir lagabreytingar sem gerðar voru árið 2012. Í kjölfarið hafi nýir og þrengri rammar verið skilgreindir um starfsendurhæfingu, m.a. hvað varðar lágmarksvirkni fólks. Auk þess væri á grundvelli nýrra reglna búið að þrengja inntökuskilyrði og fyrir vikið væri umtalsverðum hópi vísað frá endurhæfingu. Tveimur þátttakendum í rýnihópum hafði verið synjað um áframhaldandi starfsendurhæfingu af VIRK. Í kjölfarið leituðu þeir til félagsþjónustu síns sveitarfélags og fengu síðan tímabundna örorku. Annar þeirra lýsti því að það hafi verið mikið áfall að vera vísað frá á grundvelli þess að hann var of veikur. Honum fannst kerfið snúa við honum baki:

Þegar VIRK henti manni út. Maður gjörsamlega, þú veist, að vera hafnað þegar maður er veikur, og vera hent út í, það bara hreinlega þú veist í svona harðindi og geta ekkert [...] Þau sýndu engan skilning yfir því að ég þyrfti í raun tíma. Það var bara: „Nei, þá ertu óhæfur til endurhæfingar.“

[Þátttakandi í rýnihóp, kk]

Ráðgjafar lýstu áhyggjum sínum af þeim hópi sem væri vísað frá endurhæfingu. Oft væri um að ræða ungt fólk sem væri mjög veikt, í erfiðum félagslegum og fjárhagslegum aðstæðum, með lítið bakland og sem þyrfti því á stuðningi að halda. Þessir einstaklingar væru oft í lausu lofti þar sem þeir „dyttu á milli kerfa“. Sumir hefðu klárað rétt sinn hjá Vinnumálastofnun og í raun væri mjög óljóst hvaða kerfi bæri ábyrgð gagnvart þeim. Sumir hefðu ennfremur ekki fengið greiningu lækna þrátt fyrir að vera að kljást við mikinn heilsuvanda.

Við höfum áhyggjur af þessum hópi og sko, og það er spurning hver á að sinna honum. Og auðvitað er ábyrgð ráðuneytisins þar heilmikil. Það heyrir náttúrlega undir bæði heilbrigðis- og félagsmál.

[Ráðgjafi]

Ráðgjafarnir höfðu jafnframt áhyggjur af auknum áherslum á atvinnutengda starfsendurhæfingu síðastliðin ár. Þeir töldu mikilvægt að starfsendurhæfing einskorðist ekki við endurhæfingu fólks til launaðra starfa heldur þurfi hún að fela í sér heildrænni sýn. Ekki væri síður mikilvægt að huga að almennri endurhæfingu til að gera fólk betur í stakk búið til að annast daglegt líf, eigin heilsu og fjölskyldu.

Við erum að endurhæfa fólk til samfélagsins þarna úti, ekki bara til vinnu, heldur til þess að vera virkir í þjóðfélaginu. Að geta átt líf, geta komist af, átt fjölskyldu, vini, kannski hamingju.

[Ráðgjafi]

Ráðgjafar töldu því mikilvægt að starfsendurhæfing væri unnin á breiðari og heildstæðari grunni en núverandi viðmið og reglur gera ráð fyrir. Miðist markmið, viðmið og vinnubrögð starfsendurhæfingar eingöngu við að koma einstaklingum út á vinnumarkað, yrði það til þess að stórum hópi fólks væri vísað frá á þeim grundvelli að þeir séu of veikir. Utan starfsendurhæfingar lenda þá einstaklingar í brýnni þörf fyrir stuðning og endurhæfingu. Markmið endurhæfingar ætti að vera að styðja fólk í að takast á við daglegt líf og virkja það til aukinnar þátttöku í samfélaginu. Í raun sé það grundvallaratriði sem allt annað, svo sem atvinnuþátttaka, byggir á. Þá var bent á að hugtakið „starf“ gæti bæði falið í sér launaða og ólaunaða vinnu.

Það þarf að vera kerfi sem grípur utan um alla sem í rauninni þurfa á starfsendurhæfingu að halda. Og á hvaða sviði sem það er. Það er ekki hægt að skilgreina að það sé bara vegna heilsubrests. Starfsendurhæfing á að vera fyrir alla sem vegna einhverra vandamála geta í rauninni ekki sinnt störfum. Hvort sem það er á félagslegu- eða heilbrigðissviði.

[Ráðgjafi]

Stuðningur og hindranir

Í spurningalistanum var leitast eftir að fá fram hvaða hindranir fólk þyrfti að yfirstíga til að taka skrefið út á vinnumarkað eða að fara í nám. Þetta var gert með því að biðja fólk um að taka afstöðu til nokkurra atriða með því að meta hversu mikið eða lítið þessi atriði hindraði það í að fara út á vinnumarkað eða í nám. Atriðin sem svarendur voru beðnir um að taka afstöðu til voru: *Slæm heilsa, Slæm fjárhagsleg staða, Skortur á stuðningi fjölskyldu eða vina, Vantar stuðning vegna umönnunar og uppeldis barna, Ótti við afturför í heilsu, Fordómar á vinnumarkaði, Fæ ekki tækifæri til aðaðlagast starfi á mínum hraða, Ótti við að standa mig ekki í nýju starfi eða námi, Finn ekki nám sem hentar mér, Finn ekki starf sem hentar mér og Ööryggi varðandi framfærslu þar sem bætur eða lífeyrir skerðist of mikið.*

Í mynd 12 má sjá hversu hátt hlutfall svarenda telur atriðin hindra mjög eða frekar mikið (sjá töflur 83-93 og viðauka I, töflur 74-84). Flestir telja slæma heilsu hindra frekar eða mjög mikið, 86%. Hlutfallslega fleiri konur telja slæma heilsu hindra sig mjög eða frekar mikið til að taka skrefið út í nám eða vinnu samanborið við 76% karla og einnig voru svarendur líklegri eftir því sem þeir voru eldri til að telja slæma heilsu hindra sig mikið. Þetta viðhorf var algengara meðal svarenda í hjónabandi eða sambúð en meðal einhleypra og einnig algengara meðal þeirra sem áttu börn. Þá var algengara meðal svarenda með stoðkerfissjúkdóma að telja slæma heilsu hindra sig mjög eða frekar mikið í að taka skrefið út í nám eða vinnu samanborið við þá með geðraskanir (sjá töflu 83 og viðauka I, töflu 74).

Um 73% svarenda töldu ótta við afturför í heilsu hindra sig frekar eða mjög mikið í að taka skrefið út í nám eða starf. Um 77% kvenna voru á þessari skoðun og 62% karla. Algengara var meðal þeirra sem áttu börn að telja þetta hinda sig mjög eða frekar mikið samanborið við þá sem voru barnlausir. Einnig var algengara meðal þeirra sem áttu erfitt með að ná endum saman að telja þetta hinda sig mjög eða frekar mikið en þeirra sem náðu endum saman (sjá töflu 87 og viðauka I, töflu 78).

Um 71% töldu að ótti við að standa sig ekki í nýju starfi eða námi hindraði mjög eða frekar mikið í að taka skrefið út í nám eða starf. Algengara var meðal kvenna (77%) en karla (58%) að telja ótta við að standa sig ekki í nýju starfi eða námi hindra sig mjög eða frekar mikið. Þetta var algengara meðal svarenda með geðraskanir en stoðsjúkdóma. Þá var algengara meðal svarenda sem áttu erfitt með að ná endum saman fjárhagslega að vera þessarar skoðunar en þeirra sem tekst að ná endum saman (sjá töflu 90 og viðauka I, töflu 81).

Þá telja ríflega 60% svarenda það hindra sig mjög eða frekar mikið að finna ekki starf við hæfi, t.d. hlutastarf. Þetta var algengara meðal kvenna en karla (sjá töflu 92 og viðauka I, töflu 83).

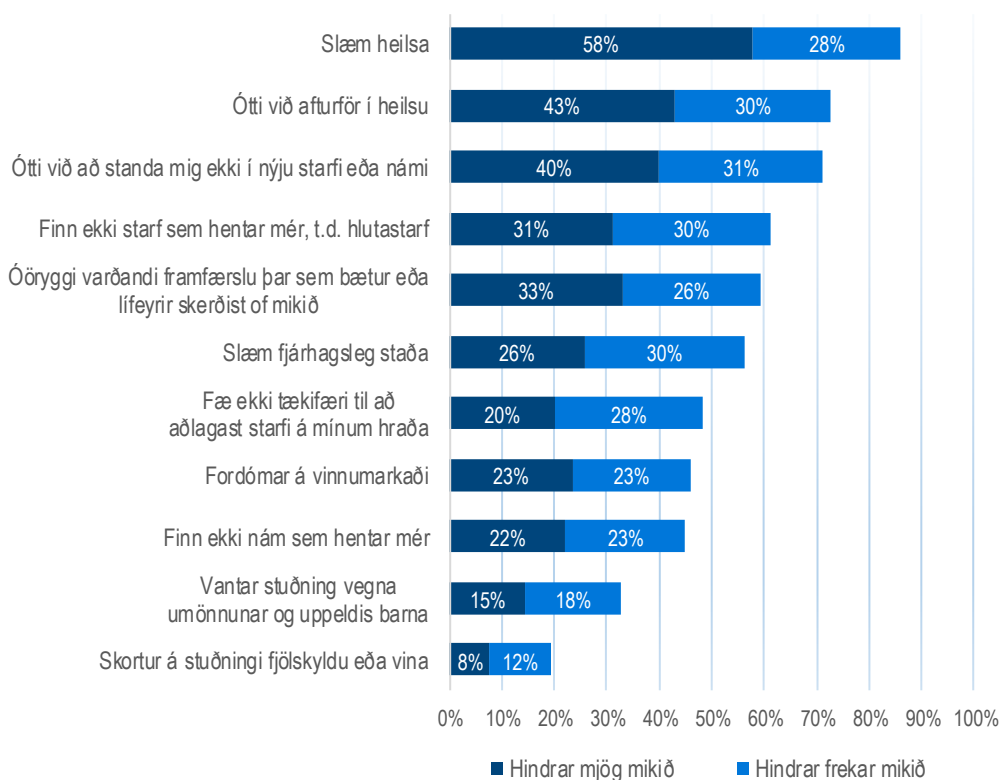
Helmingur svarenda var þeirrar skoðunar að óöryggi varðandi framfærslu þar sem bætur eða lífeyrir skerðast of mikið hindra sig. Þetta var algengara meðal þeirra sem áttu erfitt með að ná endum saman (70%) en þeirra sem tekst að ná endum saman (sjá töflu 93 og viðauka I, töflu 84). Þeir sem höfðu aðeins lokið grunnskólanámi eða námi á framhaldsskólastigi (58-62%) voru líklegri til að telja slæma fjárhagslega stöðu hindra sig mjög eða frekar mikið til að taka skrefið út í nám eða vinnu samanborið við þá sem höfðu lokið háskólanámi (32%) (sjá viðauka I, töflu 75).

Þátttakendur voru spurðir hvort það væri einhver stuðningur sem hefði getað hjálpað þeim áður en þeir fengu örorku- eða endurhæfingarlífeyri en þeir fengu ekki. Spurningin var opin og þátttakendum frjálst að koma með athugasemdir eða ábendingar. Athugasemdir bárust frá 244 svarendum. Þær voru þemagreindar og flokkaðar (sjá töflu 94) og fjölluðu oftast um að það vantaði aukinn stuðning innan „kerfisins“. Margir sögðu að þeir hefðu þurft að fá aðstoð fyrr, t.d. frá skóla eða frá fagaðilum. Ennfremur kom fram að einstaklingar hefðu þurft að fá greiningar fyrr. Margir nefndu að aukið aðgengi að upplýsingum um réttindi og hvað væri í boði hefði hjálpað. Þá voru þó nokkrir sem lýstu flóknu „kerfi“ og þörf fyrir aðstoð og leiðbeiningar til að fóta sig í gegnum það. Þó nokkrir nefndu að þeim hefði almennt vantað aukinn stuðning og tilgreindu þá margir sérstaklega stuðning frá félagsþjónustu. Þó nokkrir bentu á að oft væri mikil bið í „kerfinu“ eftir aðstoð fagaðila og eftir að fá tilvísun á rétta staði. Nokkrir töluðu um þörf fyrir aukinn skilning fagaðila á veikindum þeirra og að ekki væri hlustað á þá.

Margar athugasemdir fjölluðu um að það vantaði aukið aðgengi og betri stuðning frá sérfræðingum. Margir nefndu ennfremur þörf fyrir betra aðgengi og aukinn stuðning frá sálfræðingum og læknum og öðrum sérfræðingum. Loks nefndu margir að það þyrfti aukinn

fjárhagslegan stuðning, bætur væru of lágar og oft kæmu erfið tímabil án framfærslu þar sem „kerfin“ töluðu ekki nóg saman.

Í lok spurningalistans var svarendum gefinn kostur á að koma á framfæri fleiri athugasemdum. Alls komu athugasemdir frá 176 einstaklingum. Í töflu 95 má sjá algengustu flokkana eftir að athugasemdirnar höfðu verið þemagreindar. Flestar þeirra voru ábendingar um það sem betur mætti fara. Margir töluðu um að bætur væru of lágar og nægðu ekki til að reka heimilin. Margar athugasemdir fjölluðu um að þjónustan væri flókin og að erfitt væri að eiga við „kerfið“. Margir nefndu einnig lélegt aðgengi að upplýsingum. Þó nokkrir gagnrýndu vinnubrögð í heilbrigðis-þjónustunni. Þá töluðu sumir um fordóma í samfélaginu gagnvart fólki með örorku.



Mynd 12. Hlutfall þeirra sem telja eftirfarandi atriði hafa hindrað sig mjög eða frekar mikið í að taka skrefið út í nám eða vinnu

Tafla 83. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Slæm heilsa

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	254	58%	4,6%	58%
Hindrar frekar mikið	125	28%	4,2%	28%
Hindrar frekar lítið	25	6%	2,2%	6%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	36	8%	2,6%	8%
Fjöldi svara	440	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	17			
Alls	457			

Tafla 84. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Slæm fjárhagsleg staða

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	108	26%	4,2%	26%
Hindrar frekar mikið	128	30%	4,4%	30%
Hindrar frekar lítið	66	16%	3,5%	16%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	118	28%	4,3%	28%
Fjöldi svara	420	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	37			
Alls	457			

Tafla 85. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Skortur á stuðningi fjölskyldu eða vina

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	32	8%	2,5%	8%
Hindrar frekar mikið	49	12%	3,1%	12%
Hindrar frekar lítið	86	21%	3,9%	21%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	252	60%	4,7%	60%
Fjöldi svara	419	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	38			
Alls	457			

Tafla 86. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Vantar stuðning vegna umönnunar og uppeldis barna

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	34	15%	4,5%	15%
Hindrar frekar mikið	42	18%	4,9%	18%
Hindrar frekar lítið	35	15%	4,6%	15%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	122	52%	6,4%	52%
Fjöldi svara	233	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	16			
Á ekki börn	208			
Alls	457			

Tafla 87. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ótti við afturför í heilsu

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	183	43%	4,7%	43%
Hindrar frekar mikið	128	30%	4,3%	30%
Hindrar frekar lítið	50	12%	3,0%	12%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	66	15%	3,4%	15%
Fjöldi svara	427	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	30			
Alls	457			

Tafla 88. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Fordómar á vinnumarkaði

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	93	23%	4,2%	23%
Hindrar frekar mikið	90	23%	4,1%	23%
Hindrar frekar lítið	65	16%	3,6%	16%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	150	38%	4,8%	38%
Fjöldi svara	398	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	59			
Alls	457			

Tafla 89. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Fæ ekki tækifæri til að aðlagast starfi á mínum hraða

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	75	20%	4,1%	20%
Hindrar frekar mikið	105	28%	4,6%	28%
Hindrar frekar lítið	62	17%	3,8%	17%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	131	35%	4,8%	35%
Fjöldi svara	373	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	84			
Alls	457			

Tafla 90. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ótti við að standa mig ekki í nýju starfi eða námi

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	169	40%	4,7%	40%
Hindrar frekar mikið	133	31%	4,4%	31%
Hindrar frekar lítið	53	13%	3,1%	13%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	69	16%	3,5%	16%
Fjöldi svara	424	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	33			
Alls	457			

Tafla 91. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Finn ekki nám sem hentar mér

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	79	22%	4,3%	22%
Hindrar frekar mikið	81	23%	4,4%	23%
Hindrar frekar lítið	68	19%	4,1%	19%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	128	36%	5,0%	36%
Fjöldi svara	356	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	101			
Alls	457			

Tafla 92. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Finn ekki starf sem hentar mér, t.d. hlutastarf

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	112	31%	4,8%	31%
Hindrar frekar mikið	108	30%	4,7%	30%
Hindrar frekar lítið	50	14%	3,6%	14%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	90	25%	4,5%	25%
Fjöldi svara	360	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	97			
Alls	457			

Tafla 93. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Óöryggi varðandi framfærslu þar sem bætur eða lífeyrir skerðist of mikið

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	131	33%	4,6%	33%
Hindrar frekar mikið	104	26%	4,3%	26%
Hindrar frekar lítið	59	15%	3,5%	15%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	103	26%	4,3%	26%
Fjöldi svara	397	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	60			
Alls	457			

Tafla 94. Þegar þú hugsar um tímabilið áður en þú fékkst örorku- endurhæfingarlífeyri, er þá einhver stuðningur sem þú fékkst ekki en telur að hefði hjálpað þér? Hvers konar stuðningur væri það?

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Stuðningur innan „kerfisins“		214	
	Inngrip fyrr frá fagaðilum eða skóla / Fá greiningar fyrr	64	„Já, í raun hefði ferlið mátt koma fyrr inn, ég hef verið veik lengi en fengið rangar greiningar í alltof mörg á. Ég væri ekki jafnslæm í dag ef það hefði verið hlustað á mig og tekið markvissara á þessu“
	Aukið aðgengi að upplýsingum um réttindi	55	„Mig hefði vantað frekari upplýsingar og leiðbeiningar í gegn um kerfið, til dæmis hvernig maður á að snúa sér gagnvart endurhæfingarferlinu og alla þá pappírsvinnu sem því fylgir“
	Of flókið "kerfi", vantar utunumhald og stuðning	28	„Kannski bara í ferlinu þegar þetta var að gerast, að maður var alltaf að fara á milli lækna. Leið svolítið langur tími þar til maður hitti einhvern sem gat farið að hjálpa“
	Aukinn stuðningur frá félagsþjónustu / almennan stuðning	25	„Hefði bara átt að fá betri þjónustu frá Félagsþjónustunni“
	Minnka bið eftir þjónustu	24	„Aðallega hvað þetta tók langan tíma, sem ég fór á milli lækna og ekkert var gert, held að það hafi gert ástandið verra, bara boðið upp á verkjalyf“, „Þarf að vera greiðari aðgangur að sálfræðiþjónustu, langir biðlistar allstaðar ef það heitir sérfræðilækni“
	Meiri skilning innan „kerfisins“ og betra viðmót	18	„Gigtarlæknirinn sem ég fékk í lokin var ekki hæf. Fordómar í kerfinu, hjá ákveðnum heilsugæslulæknum. Fann síðan út úr þraut, bara sjálf! Fann lækni til að sækja um fyrir mig þar“
Aðgengi og stuðningur frá sérfræðingum		117	
	Sálfræðingur	38	„Sálfræðiaðstoð“, „Þarf að vera greiðari aðgangur að sálfræðibíðunustu“
	Læknir/sérfræðilæknir	37	„Ávisun frá heimilislækni til sérfræðings. Þurfti að berjast lengi fyrir því. Frumkvæði læknis, bæði sérfræði- og heimilislæknis. Þurfti að fara í hark til að komast í greiningu og rannsóknir“
	Félagsráðgjafi	13	„Hefði þurft á stuðningi frá félagsráðgjafa að halda,“
	Annar stuðningur sérfræðinga	29	„Niðurgreiðsla hjá sjúkráþjálfara, gat ekki greitt og endaði þá sem öryrki. Ef ég hefði fengið meiri aðstoð við mínum stoðkerfisvanda“
Fjárhagslegur stuðningur		54	
	Hærri framfærsla	42	„Fjárhagslegur stuðningur, var tekjulaus í rúmt ár. Átti hvergi rétt, „Réttlátur fjárhagsstuðningur þar sem maður getur framfleytt sér og börnum sínum“
	Koma í veg fyrir tímabil án framfærslu	12	Fjárhagslegur stuðningur til að brúa bilið þar til TR var búið að samþykkja endurhæfingarlífeyri. Þetta eru mjög erfiðir 2 mánuðir af fjárhagslegri óvissu sem bæta ekki ástandið heldur auka bara á áhyggjurnar og þ.a.l. veikindin“
Annað		12	

Tafla 95. Er eitthvað annað sem þú vilt koma á framfæri að lokum?

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Ábendingar		160	
	Of lágar bætur / fjárhagslegt öryggi	39	„Örorkubæturnar mega alveg hækka og taka má tillit til þess að fólk með börn nær ekki að lifa á 215.000 kr á mánuði“
	Erfitt að eiga við "kerfið"	23	„Umsóknarferlið um endurhæfingarlífeyri er mjög flókið og þungt og það mættu vera aðilar til staðar sem leiðbeina manni frekar í gegn um það ferli“
	Lítið upplýsingaflæði	20	„Kannski væri gott að hafa einhvern stað þar sem bæði sjúklíngar, aðstandendur og fagaðilar gætu leitað sér upplýsinga þar sem allar upplýsingar væri að finna varðandi örorku og líka endurhæfingu, vinnumiðlun og líka væri þetta fint fyrir atvinnumarkaðinn. Hvert maður getur farið í endurhæfingu og hvers konar hjálp er til fyrir aðstandendur, því það er mjög mikilvægur punktur. Og hvaða hjálp maður getur fengið heim til sín“
	Gagnrýni á heilbrigðisþjónustu	16	„Geðlæknar, mín reynsla af þeim er ekki góð, þeir eru gjarnir á að dæla lyfjum í fólk án þess að leita að rót vandans. Þeir einblína á einkennin en ekki rót vandans“
	Fordómar, lítill skilningur	14	„Mætti fara að tala betur um fólk sem er á örorku og tala meira um það. Það eru miklir fordómar gagnvart fólki sem er á örorku“
	Stutt endurhæfingartímabil, lítill eftirfylgni	11	„Það er í fyrsta lagi fáránlegt að maður þurfi að sækja um endurhæfingarlífeyri á 3 mánaða fresti. Í öðru lagi standast biðtímar eftir örorku oft ekki. Í stuttumáli þurfa TR að endurskoða afgreiðslutíma sína frá grunni“
	Biðlistar, bið eftir þjónustu	9	„Slæmt hvað fólk þarf að bíða lengi eftir að komast í endurhæfingu. Fólk festist meira í gryfunni þá og erfiðara er að koma sér aftur upp úr henni“
	Vantar aukið aðgengi að fagaðilum	9	„Auka má aðgengi að sálfræðingum og geðlæknum og ætti sú þjónusta að vera niðurgreidd að öllu leiti. Biðlistar í slíka þjónustu eru alltof langir. Einnig má auka aðgengi að tannlæknum og niðurgreiðslu á þeirri þjónustu, fólk í minni stöðu hefur vart efni á að fara til tannlæknis“
	Annað, ýmis óánægja	19	„Vantar fleiri leiguhúsnæði í Reykjavík og vantar meiri stuðning fyrir einstæðar mæður“
Ánægja		16	
	Almenn ánægja	16	„Hugarafi, ég fékk alveg ómetanlegan stuðning þar, það var eiginlega þar sem ég fékk mestan stuðning og ég fékk stuðning þar til að gera síðustu endurhæfinga áætlunina. Hlutverkasetur er gott líka og jákvætt að fara þangað“
Fjöldi svarenda		176	

Niðurstöður úr eigindlegum hluta: Stuðningur og hindranir

Þátttakendur í rýnihópum og ráðgjafar ræddu það sem ýmist hindrar eða styður fólk, bæði innan endurhæfingar og á öðrum vettvangi, í að ná heilsu og að auka virkni og þátttöku. Eins og áður hefur komið fram töldu flestir gott samband við ráðgjafa og annað starfsfólk mjög mikilvægt. Margir lýstu því að hafa mætt fordómum og skilningsleysi í umhverfinu, bæði úti í

þjóðfélaginu og á vinnustöðum. Erfitt væri að mæta slíkum viðhorfum og það yrði til þess að auka vanlíðan og grafa undan sjálfstrausti. Mikilvægt væri að þátttakendur finndu ekki fyrir slíku inni á endurhæfingastöðvum og að mati þeirra einkenndist góður stuðningur því af virðingu, hlýju og tillitsemi.

KK: Kurteisi. Það er bara, almenn kurteisi, tillitsemi og hlýja. Þessi rosalega hlýja og þessi tillitsemi sem maður er að mæta hérna.

KVK: Og svo vel tekið á móti manni, bæði þegar maður byrjar og líka þegar ég var færð niður í morgunhópinn að þá fann ég strax fyrir hlýju og góðri nærveru og þetta bara er æðislegt. Og maður bara lærir það líka að fá að sýna þessa hlýju til annarra, því maður hefur náttúrlega þessa samkennd fyrir þá sem eru í svipaðri stöðu. Mér finnst það æðislegt.

KK: Já, það skiptir algjörlega höfuðmáli að það sé ekki komið fram við okkur sem aumingja, eða þú veist –

KVK: Eða eins og sjúklinga.

Þátttakendum fannst ennfremur mikilvægt að finna að á þá væri hlustað og skoðanir þeirra virtar, ekki síst þegar kæmi að því að ákvarða úrræði og verkefni endurhæfingarinnar. Endurhæfingaráætlun þyrfti að miða að þörfum og persónulegum aðstæðum hvers og eins, ekki væri hægt að ganga út frá því að það sama hentaði öllum. Góður stuðningur fólst þar af leiðandi í því að sníða úrræði að þörfum þátttakenda og taka mið af aðstæðum þeirra og heilsufari. Fram kom að stuðningsríkt umhverfi, sem tæki mið af stöðu fólks, stuðlaði að trausti, sem væri forsenda bata:

Ég get sagt með sannni, þetta er fyrsti staðurinn, af öllum þeim batteríum og því sem maður hefur lent í að leita sér hjálpar, þar sem sagt var bara: „Farðu á þínum hraða, ekki gera neitt sem þú treystir þér ekki í. Farðu á þínum hraða, bara, þú átt að vinna í sjálfum þér, þegar þú ert tilbúinn að gera þetta, gerðu það. Ekki vera að gera það bara út af því að aðrir eru að flýta fyrir“. Ég náði meiri bata hérna á þremur mánuðum heldur en í ár hjá hinu dæminu sko. Og undraverðum.

[Þátttakendur í rýnihóp, kk]

Það skipti þátttakendur einnig miklu að þurfa ekki að bíða eftir því að fá stuðning. Sem fyrr segir höfðu margir þátttakendur verið settir á biðlista eða lent í fjárhagsörðugleikum. Tveir þátttakendur skáru sig hins vegar úr þar sem þeir höfðu ekki lent í slíkum vandkvæðum en lýstu því að hafa fengið stuðning hratt og greiðlega. Þeir höfðu ekki þurft að bíða, heldur höfðu

ratað strax inn í endurhæfingaúrræði þar sem vel var tekið á móti þeim og þeir fengu góða aðstoð við að vinna að bættri heilsu.

Þátttakendur sem höfðu gott aðgengi að sálfræðingi á starfsendurhæfingarstöðinni lýstu einnig mikilli ánægju með það. Einnig mátu þátttakendur það mikils þegar unnið var í smærri hópum eða kjörnum innan starfsendurhæfingarstöðvanna. Með því að bjóða upp á ráðgjöf og stuðning í smærri einingum fékk fólk meira aðhald og flosnaði síður upp úr vinnunni. Mikilvægi þess háttar utanumhalds og persónulegs stuðnings var áréttað.

Það er líka haldið utan um okkur og stuðninginn og þú veist, þetta er svo fast, við þurfum einmitt á því að halda. Æ, þú veist, það er bara hugsað vel um okkur skilurðu.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Framfærslukvíði

Aðspurðir um hindranir töldu allir viðmælendur, ráðgjafar og þátttakendur í rýnihópum, að stærsti vandi þeirra sem eru utan vinnumarkaðar og sækja um endurhæfingu sé fjárhagslegt óöryggi. Sú upphæð sem fólki er ætluð til framfærslu sé lág og dugi varla fyrir nauðsynlegum útgjöldum. Ráðgjafar töldu að margir þátttakendur í endurhæfingu gætu vart séð sér farborða, enda væru bæturnar að jafnaði lægri en framfærsluviðmið Velferðarráðuneytisins. Margir einstaklingar í endurhæfingu stæðu frammi fyrir miklum útgjöldum sem tengdust heilbrigðisþjónustu sem þeir þurftu og lyfjum. Áhyggjur af því að eiga ekki fyrir mat og húsaleigu og geta ekki greitt reikninga, hefði slæm áhrif á endurhæfingu fólks.

Það er í rauninni mjög mikil fátækt og fólk skrimtir í rauninni ekki á bótunum einum og sér. Það er bara þannig. Þannig að það þarf eitthvað að skoða þetta bótakerfi. sko. Bæði af því að það er svo mikill mismunur í bótakerfinu. [...] Þetta er vont kerfi fyrir einstæðinga til dæmis.

[Ráðgjafi]

Mikið var rætt um kvíða vegna fjárhagslegs óöryggis. Þátttakendur í rýnihópunum óttuðust að missa framfærsluna ef veikindi og vanlíðan kæmi í veg fyrir að þeir næðu að uppfylla viðmið um lágmarksvirkni, eða ef endurnýjun á endurhæfingarlífeyri fengist ekki. Eins og áður hefur komið fram fá þátttakendur í endurhæfingu oft einungis samþykkt stutt endurhæfingartímabil í einu og þurfa því að sækja ört um endurnýjun á áætlun. Fólk átti einnig á hættu að fá ekki framfærslu greidda ef upplýsingar eða gögn skiluðu sér ekki til Tryggingastofnunar. Skortur væri á aðgengilegum upplýsingum frá Tryggingastofnun sem torvelduðu málin enn frekar, sem og ruglingsleg og erfið samskipti og höfðu margir lent í því að þurfa að senda ítrekað inn sömu gögnin.

Það þarf að passa upp á það að tímalega, að það sé endurnýjuð áætlun til þess að þú getir gengið að því vísu að þú færð borgað næstu mánaðamót eða þar næstu. Og fólk er farið að kvíða fyrir því og það tekur alltaf einhvern tíma, og fólk hefur kannski lent í því að endurhæfingaráætlunin komi of seint, það gerir það að verkum að þú fékkst ekki útborgað fyrsta og það þýðir það að þú lentir í erfiðleikum í bankanum með afborganir og endar eru hættir hvort sem er að ná saman.

[Ráðgjafi]

Eins og fram hefur komið aðstoðuðu sum endurhæfingarúrræði einstaklinga í samskiptum þeirra við Tryggingastofnun. Í þeim tilvikum aðstoðar starfsfólk einstaklinga við að kalla eftir og safna saman upplýsingunum sem til þarf og að koma þeim til Tryggingastofnunar. Þess háttar aðstoð mátu þátttakendur mikils.

Sumir þátttakendur höfðu ekki fengið framfærslu um tíma áður en þeir fengu endurhæfingarlífeyri. Þetta gat til að mynda gerst á meðan beðið var eftir því að fá endurhæfingarlífeyri. Algengt var að fólk þyrfti að bíða í umtalsverðan tíma eftir að umsókn þeirra fengi afgreiðslu eftir að sótt hafði verið um endurhæfingu. Í millitíðinni voru margir tekjulausir en sumir leituðu til sveitarfélagsins og sóttu um fjárhagsaðstoð. Margir lýstu þó því að hafa ekki vitað hvert þeir gætu leitað eftir stuðningi. Þó nokkrir þátttakendur í rýnihópunum höfðu fengið fjárhagsaðstoð félagsþjónustunnar og lýstu því að upphæðin þar væri mjög lág. Margir höfðu því upplifðu töluverðar fjárhagsþrengingar áður en þeir loks fengu endurhæfingarlífeyri.

Ég beið í þrjá mánuði eftir að komast hingað inn. Og einu tekjurnar sem ég var með voru 100.000 á mánuði og ég er með barn og íbúð, þannig að þetta var mjög erfiður tími.

[Þátttakandi í rýnihópi, kvk]

Þegar fólk, sem hafði fengið fjárhagsaðstoð hjá félagsþjónustu sveitarfélaga, sótti um endurhæfingu breyttist styrkur sveitarfélagsins yfirleitt í lán sem einstaklingum var gert að greiða til baka að fengnum endurhæfingarlífeyri. Þannig gat það komið fyrir að fólk væri komið í skuld við sveitarfélagið og þurfti að greiða til baka háar upphæðir.

Ráðgjafar bentu ennfremur á að í sumum tilvikum ættu einstaklingar rétt á fjárhagsstuðningi frá ólíkum kerfum, svo sem stéttarfélögum eða lífeyrissjóðum. Fólk sem væri í endurhæfingu væri gert að kanna rétt sinn til slíkra greiðslna en það gat jafnframt orðið til þess að þeir fengju háa bakreikninga síðar meir. Í viðtali við ráðgjafa voru sagðar sögur af því að fólk hafi fengið

slíka bakreikninga frá Tryggingastofnun ríkisins þar sem reglur stofnunarinnar gera ráð fyrir skerðingu endurhæfingarlífeyris þegar fólk fær greitt úr lífeyrissjóði. Lífeyrissjóðir greiði einstaklingum aftur í tímann og þegar Tryggingastofnun gerir upp á ársgrundvelli er gerð krafa um að einstaklingar greiði til baka það fé sem þeir fengu í endurhæfingarlífeyri á tímabilinu. Ráðgjafarnir sögðu notendur oft ekki átta sig á þessu og það gæti sett fjárhag þeirra á hliðina að þurfa að endurgreiða stofnuninni háar upphæðir. Þetta yki því á fjárhagsvanda margra einstaklinga. Einn ráðgjafi velti fyrir sér ástæðum að baki reglnanna og taldi þær ekki hafa verið mótaðar með hag einstaklinga í fyrirrúmi.

Óvilji til að borga, það er það sem er ráðandi í þessu kerfi. Alls staðar. Lífeyrissjóðirnir vilja ekki borga. TR vill ekki borga, vill komast hjá því að borga. Sjúkrasjóðirnir vilja komast hjá því að borga. Lífeyrissjóðirnir, þar er óvilji til að borga. Það er alltaf verið að færa reikninginn eitthvert annað

[Ráðgjafi]

Bent var á að það væri á ábyrgð einstaklinga að gefa upp allar tekjur sem þeir fá og áætla ennfremur hvað þeir munu fá í tekjur. Það væri hins vegar oft erfitt fyrir einstaklinga að spá fyrir um slíkt. Ef áætlanirnar reynast svo ekki réttar, eða ef fólk fær óvænt meiri greiðslur en það gerði ráð fyrir, þá fær það bakreikning frá Tryggingastofnun. Að sögn ráðgjafanna er þetta oft mikill kvíðavaldur fyrir fólk. Einn ráðgjafi sagði að ef tekjur fólks breyttust frá upphaflegri áætlun væri hægt að skila inn endurskoðaðri tekjulýsingu til Tryggingastofnunar þannig að hægt sé að fá lífeyri lækkaðan fyrirfram. Þetta sé hins vegar oft flókið fyrir fólk með skert starfsþrek auk þess sem þetta sé á fárra vitorði.

Það er þá kannski að borga niður skuld í heilt ár, eða eitthvað og hafa verið að taka upp í fyrir greiðsluna húsaleigubæturnar eða eitthvað, þannig að það er mjög algengt.

[Ráðgjafi]

Allir viðmælendur, bæði þátttakendur í rýnihópum og ráðgjafar töldu það grundvallaratriði fyrir farsæla endurhæfingu að framfærsla einstaklinga sé tryggð. Fjárhagsáhyggjur þátttakenda hafi slæm áhrif á framvindu endurhæfingar og heilsu viðkomandi.

Það hefur allt að segja fyrir einstaklinga, að það sé tryggt, því ef það er ekki tryggt, þá er endalaus vanlíðan hjá fólki og áhyggjur vegna framfærslunnar, sem smitar út á alla endurhæfingu og í rauninni svona mátt einstaklings, til þess að ná einhverjum framförum.

[Ráðgjafi]

Mörg og flókin kerfi sem snúa að félags- og velferðarmálum

Viðmælendur voru ennfremur einróma um að auðvelda þyrfti aðgengi að stuðningi og aðstoð. Kerfin sem kæmu að velferð, endurhæfingu og félagslegum stuðningi væru mörg og ólík og takmörkuð samvinna milli þeirra. Erfitt væri fyrir einstaklinga sem lentu utan vinnumarkaðar að átta sig á rétti sínum og hvert þeir gætu leitað sér aðstoðar. Þessar stofnanir væru aðskildar og upplýsingar um réttindi torsóttar og óaðgengilegar, sér í lagi fyrir einstaklinga sem væru veikir. Skortur á samskiptum og samvinnu milli kerfa kæmi hart niður á veiku fólki. Því væri oft „þvælt“ á milli ólíkra kerfa í leit að stuðningi og úrræðum sem henta. Mikilvægt væri því að auka upplýsingaflæði til fólks sem þarf á endurhæfingu að halda og efla samvinnu til að koma í veg fyrir að fólk þurfi að leita á marga staði eftir stuðningi.

Ég held að kerfin séu að vinna allt of sjálfstætt. Það er í rauninni, vantar samvinnu milli kerfa. Það vantar samvinnu og það vantar það að fólk geti í rauninni komið bara á einn stað og það fái þá þjónustu sem það þarf, á þeim tíma sem það þarf.

[Ráðgjafi]

Í þessu samhengi var bent á að erfitt væri að nálgast upplýsingar um rétt til atvinnuleysisbóta eftir að endurhæfingu lýkur. Einn ráðgjafanna lýsti því að eftir að endurhæfingu lyki færi of langur tími í að meta hvort fólk ætti rétt á atvinnuleysisbótum frá Vinnumálastofnun. Þessi biðtími kæmi sér mjög illa fyrir fólk. Fengi fólk ekki atvinnuleysisbætur þyrfti það að leita til sveitarfélagsins með fjárhagsaðstoð. Mikilvægt væri því að tryggja aðgengi fólks að upplýsingum um rétt sinn áður en endurhæfingartímabilinu lyki. Ráðgjafinn taldi að með aukinni samvinnu milli kerfa væri vel hægt að koma upplýsingum um réttindi á framfæri.

Það væri mjög gott að fá þær upplýsingar áður en fólk hættir [í endurhæfingu]. Að nú er þetta þannig að af því að þú ert ekki kominn með vinnu og ert enn að leita að vinnu, við erum búin að kanna atvinnuleysisbótaréttinn þinn og hann er svona og svona mikill. Þannig að svona gengur þetta fyrir sig og þú ferð á atvinnuleysisbætur. Eða þá að þú átt ekki rétt hjá Vinnumálastofnun, þannig að þú þarft að leita til sveitarfélagsins og þá þarf að undirbúa það við fólkið.

[Ráðgjafi]

Bent var á að oft væri óljóst innan hvaða „kerfis“ einstaklingar ættu rétt á stuðningi og ráðgjafar lýstu því að oft væri fólki ýtt úr einu kerfi í annað. Til að mynda væru einstaklingar sem nýttu félagsþjónustu sveitarfélaga gjarnan hvattir til að sækja um endurhæfingu en þeim sem ekki féllu að ramma starfsendurhæfingar væri vísað frá og á önnur kerfi. Í sumum tilvikum yrði þetta til þess að fólk kæmi ýmist of snemma eða jafnvel of seint í starfsendurhæfingu eða að því væri „þvælt“ á milli ólíkra kerfa. Ráðgjafar lýstu mikilvægi þess að ákvarðanir er varða stuðning

til einstaklinga væru vel ígrundaður og með hagsmunir einstaklinga væru hafðir að leiðarljósi. Ómarkviss stuðningur eða stuðningur sem ekki hentaði einstaklingum gæti, í versta falli, leitt til enn frekari vandamála hjá viðkomandi. Í því samhengi var einnig bent á að ungt fólk sem fengi snemma endurhæfingarlífeyri nýtti jafnvel réttindi sín til fulls snemma á lífsleiðinni. Kona, sem tók þátt í rýnihópaviðtali, var í þeirri stöðu að hafa klárað rétt sinn til endurhæfingarlífeyris. Hún lýsti því að sú staða skapaði mikla óvissu um framtíðina.

Mér finnst það ömurlegt að vera búin með endurhæfingarlífeyrinn minn. Mér finnst það ömurlegt. Ég er búin með 36 mánuði. Ég spurði: „Fæ ég aldrei aftur að fara á endurhæfingarlífeyri? Aldrei aftur?“ Segjum að ég lenti í alvarlegu slysi, þegar ég er fimmtug, ég er kannski að vinna og allt gengur vel, ég fæ ekki endurhæfingarlífeyri.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Fram kom að reglur er varða framfærslu og fjárstuðning til fólks þyrftu að vera einfaldaðar og samhafðar á milli ólíkra kerfa. Allir ráðgjafar töldu ákjósanlegt að miða að því marki að fólk sem lenti utan vinnumarkaðar gæti leitað á einn stað til að kanna rétt sinn til stuðnings og framfærslu. Ákall um aukið samstarf kom einnig frá þátttakendum í rýnihópunum sem voru margir hverjir langþreyttir á því að þurfa að senda sömu upplýsingarnar á margar stofnanir í þeim tilgangi að kanna rétt sinn.

VIRK og Tryggingastofnun, lífeyrissjóðirnir og Tryggingastofnun. Ef það væri bara smá dialog á þessum stöðum. Það myndi léttja okkur sjúklingunum svo mikið lífið. Þyrftum ekki að vera að þeytast um allan bæ til að ná í eitt bréf þarna, til að fara með það þangað og eitthvað sem þau gætu auðveldlega gert með tölvupósti sín á milli. Þau eru tengd er það ekki einhvern veginn?

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Sumir þátttakendur í rýnihópum lýstu því að hafa verið sendir úr einu kerfi í annað, t.a.m af atvinnuleysissskrá eða frá félagsþjónustu sveitarfélaga yfir í endurhæfingu. Þegar réttur til endurhæfingarlífeyris kláraðist lá leiðin stundum á tímabundna örorku. Ráðgjafar bentu á að sumir einstaklingar upplifi vissan létti við að komast á tímabundna örorku. Í því felist aukinn fjárhagslegur stöðugleiki fyrir fólk sem þarf ekki að sækja um endurnýjun jafn ört eða eiga á hættu að missa framfærsluna ef vanlíðan eða veikindi standa í vegi fyrir virkni. Fólk hætti ennfremur að flakka á milli kerfa og geti frekar hugað að sínum málum í ró og næði. Einn ráðgjafi lýsti því að sökum þess hve reglur um endurhæfingu væru oft miklar og flóknar væri fólk með tímabundna örorku jafnvel í betri aðstæðum til að sinna heilsu sinni og endurhæfingu en með endurhæfingarlífeyri.

Stundum er það bara léttir fyrir einstaklinga að vera komið með framfærslu, þá getur það virkilega farið að huga að sínum málum og oft svolítið fengið ró í sínu sinni, að detta ekki út af vinnumarkaði út af heilsufari, heldur bara verið á vinnumarkaði, það er eitthvað sem grípur þig fjárhagslega sko.

[Ráðgjafi]

Bágt aðgengi að fagfólki

Viðmælendur voru sammála um að aðgengi að sérfræðingum, svo sem sálfræðingum, sjúkráþjálfurum og iðjuþjálfum væri torsótt. Ráðgjafar sögðu að þeir sem sæktu um endurhæfingu hefðu fæstir efni á að greiða fyrir stuðninginn sem þeir þyrfti á að halda. Mikill kostnaður fylgdi slíkri þjónustu, hún væri lítið niðurgreidd af hinu opinbera og þar af leiðandi óaðgengileg mörgum. Ennfremur töldu viðmælendur aðgengi að lækniþjónustu bág. Oft væri umtalsverð bið eftir læknistímum, erfitt að nálgast sérfræðinga á ýmsum sviðum, auk þess sem mikill kostnaður fylgdi heilbrigðisþjónustu og lyfjum.

Það eru ótrúlega mikil útgjöld sem þú þarft að taka upp úr vasanum sko. Það eru komugjöld, það eru lyf, það er til lækna, það er sko, þetta leggur sig á hundruð þúsunda á ári og fólk finnur verulega fyrir því. Þetta eru ótrúlegar tölur sem sumir eru að greiða. Þetta er svakalega niðurbriótandi.

[Ráðgjafi]

Að mati ráðgjafa fá einstaklingar ekki mikilvægan stuðning fagfólks fyrr en vandinn er orðinn það mikill að þeir hafa lent utan vinnumarkaðar og eru komnir í endurhæfingu. Bætt aðgengi að sérfræðingum hefði því töluvert forvarnargildi. Með auknu aðgengi að iðjuþjálfum, sjúkráþjálfurum og sálfræðingum á heilsugæslustöðvum og í skólum, væri t.a.m hægt að styðja betur við einstaklinga sem eiga erfitt með að halda utan daglegt líf sitt og aðstoða þá við að sinna ólíkum hlutverkum og stuðla að bættri heilsu og vellíðan. Slík aðstoð gæti stuðlað að aukinni virkni og jafnvægi í daglegu lífi, áður en til mikilla veikinda kæmi.

Hugsaðu þér ef þú hefur aðgengi að sálfræðingi á heilsugæslustöð, bara sem dæmi, eða iðjuþjálf þar sem bara, nú ertu bara: Ég bara næ ekki að halda utan um hlutina og það er bara algjört kaos og ójafnvægi í daglegu lífi og ég bara fer á heilsugæslustöðina, ég hitti sálfræðing, iðjuþjálf eða einhvern sem myndi bara svona aðeins fara yfir málin með mér og setti upp einhverja áætlun. Þú veist, hugsaðu þér hvað það yrði hægt að koma í veg fyrir margt. Ef það væri aðgengi að þessu.

[Ráðgjafi]

Ónógur almennur stuðningur

Viðmælendur kölluðu ennfremur eftir bættum stuðningi á velferðar- og félagssviði. Brýnt væri að styðja í auknu mæli einstaklinga og fjölskyldur í bágrri fjárhagslegri stöðu með öflugri félagslegri aðstoð. Slíkt hefði mikilvægt forvarnargildi enda stuðluðu fátækt og félagsleg vandamál að vanlíðan, vanvirkni og heilsufarsvandamálum. Ráðgjafar töldu fátækt vera iðulega mikla hindrun í endurhæfingarferlinu. Miklir fjárhagsörðugleikar auki á kvíða og vanlíðan en einnig komi margir úr erfiðum félagslegum aðstæðum og hafi alist upp við vanefni. Eins og áður hefur komið fram fær umtalsverður hluti ungs fólks sem leitar í endurhæfingu lítinn stuðning frá nærumhverfi sínu. Að sögn ráðgjafa koma margir úr erfiðu umhverfi, hafa alist upp í „vanvirkum fjölskyldum“, upplifað vanrækslu, langvarandi veikindi á heimilinu eða ofbeldi. Ráðgjafar töldu slíkt veganesti og „fyrirmyndirnar“ sem fólk hefur alist upp með skipta miklu og verða ýmist til þess að styðja fólk eða draga úr færni þess í að takast á við krefjandi aðstæður og áföll.

Þú kemur með nesti að heiman, ef þú ert með bakland, þá kemur þú nestaður heiman frá þér með úrræði. Þú verður úrræðabetri og ert hérna, lausnamiðaðri. Meiri svona sjálfsbjargarviðleitni, tekur meiri ábyrgð. Hefur leiðsögn. Þú hefur einhvern til að leita til, sem er ekki bara að kóa með þér. Sem virkilega hjálpar þér að gera eitthvað í þínum málum. Og það er svona meiri seigla sem fólk kemur þá með. Hefur einhvern sem klappar á bakið á því eða sparkar í rassinn á því. Drífdú þig nú! – Ég skal hjálpa þér.

[Ráðgjafi]

Viðmælendur töldu að auka þyrfti fjárhagslegan stuðning til fjölskyldna sem búa við vanefni. Í dag er mikilvægur fjárhagslegur stuðningur eingöngu í boði fyrir þá sem væru „innan kerfisins“, s.s. með endurhæfingar- eða örorkulífeyri. Einstæðir foreldrar fá t.a.m barnalífeyri með börnum sínum á meðan þeir væru skráðir í endurhæfingu eða örorku en þegar endurhæfingartímabilið er á enda og fólk fer út á vinnumarkað þá missir það barnalífeyri þó að fjölskyldan sé enn í slæmri fjárhagslegri stöðu. Margir ráðgjafar ræddu þetta misræmi og töldu fjárhagsstuðning vegna barna eiga að fylgja fjárhagsstöðu foreldra en ekki því hvort viðkomandi sé öryrki eða ekki. Að lokinni endurhæfingu fari margir í láglaunastörf og þurfi áfram fjárhagsstuðning. Þessi staða verði til þess að einstæðir foreldrar óttist að taka skrefin út á vinnumarkað.

Hvað á fólk að gera? Ætlar það þá að fara út að vinna? Og borga 90 þúsund til dagmömmu fyrir tvö börn, eða leikskóla og þetta? Og svo vist í skóla, frístundaheimili fyrir eitt af þessum fjórum börnum? Hvað er þá mikið eftir af laununum?

[Ráðgjafi]

Viðmælendur töldu mikilvægt að efla almennan stuðning og þau félagslegu úrræði sem til eru og nefndu ýmis dæmi í því sambandi. Til að mynda þurfi að auka fjárhagslegan stuðning við ungt fólk í námi til að tryggja að það geti séð sér farborða á meðan það lýkur framhaldsskólanámi. Stuðla þurfi að aukinni endurhæfingu innan heilbrigðiskerfisins, sér í lagi innan geðheilbrigðiskerfisins. Þátttakendur sem höfðu reynslu af því að leggjast inn á geðdeild lýstu því að eftirfylgd væri ábótavant og endurhæfing lítil. Stuðla þurfi að auknum stuðningi til einstaklinga með geðsjúkdóma og tryggja að þeir fái stuðning eftir útskrift af geðdeild.

Endurhæfing á geðsviði er bara lítil sem engin sko. Það er fátt í boði og það sem er í boði, það eru langir biðlistar. [...]Ef þú ætlar að komast til sálfræðings, ef þú ætlar að komast í einhverja virka meðferð, viðtalsmeðferð eða eitthvað, þá er það bæði, það er þungt í vöfum, það eru langir biðlistar og oft og tíðum þarf fólk að vera að bera kostnaðinn af því.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Lítil eftirfylgd

Umræður í rýnihópum voru ennfremur í miklu samræmi við niðurstöður spurningalista-könnunarinnar. Eins og komið hefur fram var töluverður fjöldi þátttakenda enn að vinna úr veikindum sínum og taldi einkenni og vanlíðan helst standa í vegi fyrir því að þeir gætu snúið aftur í nám eða vinnu. Margir óttuðust að fá ekki nægan tíma til að ná fullum bata áður en þeim væri gert að snúa aftur á vinnumarkað. Ótímabær útskrift úr endurhæfingu yki hættu á bakslagi og afturför eða „eyðileggjast á viku, tveim vikum“ eins og einn viðmælandi sagði.

KK: Þetta er einfaldlega, þú þarft að vera kominn á góðan stað með sjálfan þig skilurðu, til að geta farið að tækla áfram. Og það er ekkert, þar af leiðandi að þú munir 100% fara aftur í mínus skilurðu, líkamlega. En ef þú færð ekki að jafna þig, og þú ert að fara á röngum forsendum og allt það, ekki á góðum forsendum, út á vinnumarkaðinn. Það eru miklu meiri líkur á að þú "krassir" og lendir aftur.

KVK: Nei, þú ert líka að fara út á vinnumarkaðinn eða í skóla. Vegna þess að VIRK sagði það: Núna ert þú tilbúin. Án þess að spyrja þig: „ertu tilbúin?“

Sumir báru kvíðboga fyrir framtíðinni, sáu fram á að klára rétt sinn til endurhæfingarlífeyris innan skamms tíma og vissu ekki hvað væri framundan. Þeir óttuðust ennfremur að stuðningi sleppti um leið og þeir færu í vinnu eða nám og þeir myndu þar með missa tengsl við ráðgjafa og sálfræðinga sem starfað höfðu með þeim. Eftirfylgd eftir endurhæfingu væri jafnan lítil og jafnvel engin. Einn þátttakandi hafði áður verið í starfsendurhæfingu og verið útskrifuð eftir nokkurra mánaða tímabil. Hún sneri til baka til vinnu en fann fljótt fyrir vanlíðan og einkennum veikinda. Þar sem hún var hins vegar útskrifuð fékk hún ekki stuðning og hafði ekki aðgengi að þeim ráðgjöfum og sálfræðingum sem höfðu stutt hana áður. Margir ræddu áhyggjur af bakslagi og óttuðust að ná ekki að sinna mikilvægum hlutverkum.

Þú veist, að óttast að standa mig ekki, en ég er meira hrædd um að, þú veist, að standa mig ekki í því sem skiptir mig mestu máli, að halda utan um sjálfa mig og heimilið og börnin. Það er það sem skiptir mig mestu máli, bara að fjölskyldan mín, þú veist, þetta er bara lífið mitt. En ég er bara svo hrædd um, þú veist, af því ég veit hvernig þetta hefur farið, hvernig þetta fór síðast, að þá er ég rosalega hrædd um að hitt fari bara í vaskinn aftur.

[Þátttakandi í rýnihóp, kvk]

Ráðgjafar sögðu algengt að þátttakendur í endurhæfingu óttist bakslag. Margir finni sig í erfiðri stöðu þegar þeir eru að fíkra sig út á vinnumarkað, þori ekki að tilkynna sig af lífeyri fyrr en þeir eru komnir með starf sem hentar þeim og sem þeir geta valdið. Þeir óttist að þeim hraki heilsufarslega eftir skamman tíma á vinnumarkaði og lendi þá á byrjunarreit. Stundum sé endurhæfingin endaslepp, henni fylgi lítil eftirfylgd og einstaklingar hreinlega útskrifaðir „út í tómið.“

Allir viðmælendur, þátttakendur í rýnihópum og ráðgjafar, töldu framfærslureglur kerfisins ekki styðja nægjanlega við tilraunir einstaklinga við að prófa sig áfram í vinnu eða námi. Flóknar reglur hindruðu þátttakendur í að taka skrefið og prufa sig áfram. Þegar einstaklingar hefja hlutastörf meðfram endurhæfingu lenda margir í því að framfærsla þeirra skerðist króna á móti krónu. Ennfremur var bent á að námsstyrkir fyrir fólk eldra en 25 væru fáir. Þó nokkrir þátttakendur lýstu áhuga á því að prufa sig áfram í hlutastarfi eða námi og taka þannig fyrstu skrefin út í nám eða starf. Að sögn leiddi bágur fjárhagur og áhyggjur af framfærslu til þess að þeir tækju síður skrefið fram á við af ótta við að fá bakreikning eða þurfa að líða skort.

Þannig að það er í rauninni, og fyrir okkur sem erum að vinna í þessu, þetta er ekkert mjög einfalt, ekki einu sinni fyrir okkur, að leiðbeina fólki, af því við viljum náttúrliga að allir taki sig til út á vinnumarkaðinn, en svo er fólk að segja: „Ég hef það ekkert betra. Þú sagðir að þetta yrði ávinningur. En ég hef það ekki betra.

*Ég er ekki að fá neitt meira.“ Því þá er skerðingin á móti hjá Tryggingastofnun.
Þannig að kerfið sem slíkt er meingallað.*

[Ráðgjafi]

Ráðgjafar lýstu því að í sumum tilvikum hafi þó gengið vel að styðja einstaklinga og brúa bilið milli starfsendurhæfingar og náms eða vinnu. Sumar starfsendurhæfingarstöðvar hafi gert samninga við atvinnurekendur þar sem þátttakendum hafi verið gert kleift að prófa sig áfram í ýmsum störfum. Þá hafi þeir getað byrjað rólega og aukið vinnuhlutfall sitt smám saman, meðfram því að fá stuðning sálfræðinga eða ráðgjafa eða sækja námskeið.

Erfið staða á vinnumarkaði

Viðmælendur lýstu því að vinnumarkaðurinn væri óaðgengilegur fyrir einstaklinga sem höfðu verið lengi utan hans. Fólki byðist yfirleitt lág laun og lítill sveigjanleiki. Viðmælendur töldu það letjandi fyrir þátttakendur í endurhæfingu sem í mörgum tilvikum sjái hreinlega ekki fram á að geta séð sér og sínum farborða:

Og við sjáum þetta oft hjá fólki, sem er búið að blómstra hérna í endurhæfingu, það er tilbúið til þess að fara út á vinnumarkaðinn það hlakkar til að takast á við nýja vinnu, svo kemur það kannski út á vinnumarkaðinn, og þá eru launin lægri en var í bótakerfinu. Þannig að það vantar þarna líka í rauninni að lægstu laun á vinnumarkaði hljómi við þessar tekjur sem fólk er að fá og sérstaklega á ég þá við, kannski fólk sem er með börn á framfæri.

[Ráðgjafi]

Þótt einstaklingar vilji gjarnan byrja rólega og á eigin forsendum að endurhæfingu lokinni þá er aðgengi fólks að hlutastörfum og slíkum sveigjanleika hins vegar lítið. Oft gætir fordóma og atvinnurekendur treysti síður fólki sem er að jafna sig á veikindum og hefur verið utan vinnumarkaðarins um tíma. Það sé því erfitt fyrir fólk að taka skrefið út á vinnumarkað því það kvíði því að mæta ekki skilningi og nauðsynlegum sveigjanleika.

Fordómar

Þátttakendur í rýnihópi ræddu umtalsvert um fordóma sem þau mættu, bæði almennt í samfélaginu, á atvinnumarkaði og innan ólíkra stofnana „kerfisins“. Fólk mætti oft litlum skilningi og væri álitið annars flokks. Sér í lagi töldu þátttakendur fordóma ríkja gagnvart geðsjúkdómum og öðrum sjúkdómum sem ekki sækjust „utan á“ fólki. Fáir hefðu góðan skilning á eðli sjúkdómanna og einkennum svo sem kvíða og félagsfælni og töldu stöðu fólks utan vinnumarkaðar vera val þess eða jafnvel merki um „aumingjaskap“. Þátttakendur sögu að erfitt

hafi verið að horfast í augu við veikindi sín og skerta starfsorku og að vinna að bættri heilsu og endurhæfingu væri krefjandi. Fordómar og skilningsleysi urðu til þess að draga kjark úr fólki og gera skrefin þyngri.

Það er eitthvað rosalega lítil skilningur á til dæmis þunglyndi, heyra orðið þunglyndi, það er bara svona: Já, ókei og vita ekkert um hvað þunglyndi er, hvernig það lýsir sér og helvítið sem maður er í þegar maður er þunglyndur.

[Þátttakandi í rýnihópi, kk]

Þátttakendur ræddu ennfreður um viðhorf sem þeir höfðu mætt í samskiptum við starfsfólk „innan kerfisins“. Margir höfðu upplifað skilningsleysi og tortryggni og að gengið hafi verið út frá því að þeir væru að sækjast eftir stuðningi á röngum forsendum. Stöku ráðgjafar trúðu þeim ekki og töldu veikindi þeirra vera uppgerð. Það sé erfitt að þurfa í sífellu að sannfæra ráðgjafa og aðra starfsmenn um veikindi sín og rétt á stuðningi. Ennfremur var bent á að margt í reglum hins opinbera stuðlaði ennfremur að auknum fordómum í garð öryrkja og einstaklinga utan vinnumarkaðarins, græfi undan sjálfsmynd og heilsu fólks sem þyrfti að treysta á kerfin í veikindum sínum.

Svo er alltaf verið að niðurlægja, við erum svo jaðarsettur hópur. Það er alltaf verið að niðurlægja okkur og niðurlægja meira, finnst manni, með því t.d. að hafa óheft aðgengi að öllum bankareikningum, og það sé, eins og til dæmis var á tímabili, nafnlaus ábendingahnappur hjá Tryggingastofnun. Þetta er bara, manni finnst maður vera svo jaðarsettur, að það er varla að manni finnist maður eigi heima í samfélaginu, sko. Þannig að, þetta vantar alveg upp á það að fólk geti haldið í sjálfsvirðinguna.

[Þátttakandi í rýnihópi, kvk]

HLUTI II. NIÐURSTÖÐUR GAGNAÖFLUNAR MEÐAL FÓLKS MEÐ MEÐFÆDDAR SKERÐINGAR

Um þátttakendur

Eins og sjá má í töflu 96 var meirihluti þátttakenda karlar (70%) (sjá einnig viðauka II, töflu 1). Flestir þátttakendur voru á aldrinum 18-23 ára og var meðalaldur þeirra 21 ár. Um 43% karla og 27% kvenna voru á aldrinum 18-20 ára og 52% karla og 68% kvenna voru á aldrinum 21-23 ára. Um 5% karla og kvenna voru 24 ára eða eldri (sjá töflu, 97 og viðauka II, töflu 2). Mikill meirihluti svarenda var einhleypur (90%) og aðeins einn svarandi átti barn (sjá töflu 98).

Í töflu 99 má sjá hæsta menntunarstig sem þátttakendur höfðu lokið. Rúmlega 40% þátttakenda höfðu aðeins lokið grunnskólanámi og 5% höfðu ekki lokið grunnskólanámi. Ríflega helmingur svarenda hafði lokið námi á framhaldsskólastigi. Algengara var meðal svarenda á landsbyggðinni að hafa lokið námi á framhaldsskólastigi (63%) en á höfuðborgarsvæðinu (41%) (sjá viðauka II, töflu 3).

Um helmingur svarenda var búsettur á höfuðborgarsvæðinu (sjá töflu 100 og viðauka II, töflu 4). Mikill meirihluti svarenda bjó í foreldra húsum (79%) og um 5% bjuggu hjá ættingjum. Um 7% bjuggu í sértæku búsetuúrræði fyrir fatlað fólk og 6% leigðu á almennum eða félagslegum leigumarkaði (sjá töflu 101 og viðauka II, töflu 5).

Þegar spurt var um fjárhagslega afkomu heimilis taldi um fjórðungur svarenda að það væri mjög eða frekar erfitt að láta enda ná saman. Algengara var meðal svarenda í búsetuúrræði, leigu eða eigin húsnæði að vera þessarar skoðunar en svarenda sem búa í foreldra húsum eða hjá ættingjum (sjá töflu 102 og viðauka I, töflu 6).

Rúmlega 70% svarenda sögðust vera með einhverfu, Asperger eða vera á einhverfurófi og um 30% sögðust vera með þroskahömlun þegar spurt var hvaða veikindi eða fötlun hefði orðið til þess að viðkomandi sótti um örorkulífeyri (sjá töflu 103 og viðauka II, töflu 7).

Tafla 96. Ert þú kona eða karl?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Karl	88	70%	8,0%	70%
Kona	37	30%	8,0%	30%
Fjöldi svara	125	100%		
Vil ekki svara	0			
Alls	125			

Tafla 97. Hvað ert þú gömul/gamall?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
18 til 20 ára	48	38%	8,5%	38%
21 til 23 ára	71	57%	8,7%	57%
24 til 32 ára	6	5%	3,7%	5%
Fjöldi svara	125	100%		
Vil ekki svara	0			
Alls	125			

Tafla 98. Hver er hjúskaparstaða þín?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Er einhleyp/ur	112	90%	5,2%	90%
Er í sambúð/hjónabandi	3	2%	2,7%	2%
Er í sambandi en ekki í sambúð	9	7%	4,6%	7%
Fjöldi svara	124	100%		
Vil ekki svara	1			
Alls	125			

Tafla 99. Hvaða menntun hefur þú lokið?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hef ekki lokið grunnskólanámi	6	5%	3,9%	5%
Grunnskólanámi	51	43%	8,8%	43%
Starfsnámi á framhaldsskólastigi	51	43%	8,8%	43%
Lönnámi	5	4%	3,6%	4%
Bóklegu námi á framhaldsskólastigi	7	6%	4,2%	6%
Fjöldi svara	120	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Alls	125			

Tafla 100. Byrð þú á höfuðborgarsvæðinu eða á landsbyggðinni?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Höfuðborgarsvæðið	63	50%	8,8%	50%
Landsbyggðin	62	50%	8,8%	50%
Fjöldi svara	125	100%		

Tafla 101. Byrð þú í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, sambylí, íbúðakjarna eða hjá öðrum?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Bý hjá foreldrum	98	79%	7,2%	79%
Bý í sértæku búsetuurræði fyrir fatlað fólk	9	7%	4,6%	7%
Leigi íbúð á almennum / félagslegum markaði	7	6%	4,1%	6%
Bý hjá ættingjum / vinum	6	5%	3,8%	5%
Eigin húsnæði	4	3%	3,1%	3%
Fjöldi svara	124	100%		
Vil ekki svara	1			
Alls	125			

Tafla 102. Hvað lýsir best fjárhagslegri afkomu heimilsins þessa dagana?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Heimilið kemst vel af	51	46%	9,2%	46%
Það tekst að ná endum saman	33	29%	8,4%	29%
Það er frekar erfitt að láta enda ná saman	21	19%	7,2%	19%
Það er mjög erfitt að láta enda ná saman	7	6%	4,5%	6%
Fjöldi svara	112	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	13			
Alls	125			

Tafla 103. Hvaða veikindi eða fötlun urðu til þess að þú sóttir um örorkulífeyri?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Einhverfa, Asperger eða greining á einhverfurófi	81	71%	8,3%	71%
Proskahömlun	33	29%	8,3%	29%
Fjöldi svara	114	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	11			
Alls	125			

Staða í dag

Meirihluti svarenda mat líkamlega heilsu sína sem mjög eða frekar góða (60%). Konur voru líklegri en karlar til að meta heilsu sína sem góða eða um 67% þeirra samanborið við 58% karla og svarendur með nám á framhaldsskólastigi voru líklegri til að meta heilsu sína góða

(70%) samanborið við svarendur með grunnskólamenntun (49%) (sjá töflu 104 og viðauka II, töflu 8).

Yfir helmingur svarenda mat andlega heilsu sína sem góða (55%). Karlar voru líklegri en konur til að meta heilsu sína sem góða eða um 58% þeirra samanborið við 47% kvenna og svarendur sem höfðu lokið námi á framhaldsskólastigi voru líklegri til að meta heilsu sína góða (61%) en svarendur með grunnskólamenntun (46%). Um 60% svarenda sem bjuggu í foreldrahúsum mátu heilsu sína góða samanborið við 30% svarenda sem bjuggu í sérstöku búsetuúrræði eða leigðu á almennum eða félagslegum markaði. Þá var algengara meðal þeirra sem sögðust ná endum saman að meta heilsu sína góða (64%) samanborið við þá sem áttu mjög eða frekar erfitt með að ná endum saman (20%) (sjá töflu 105 og viðauka II, töflu 9).

Þátttakendur voru spurðir hvort þeir væru alltaf bjartsýnir á framtíð sína og var rúmlega helmingur þeirra mjög eða frekar sammála því. Um 66% svarenda voru mjög eða frekar sammála því að vera jákvæðir í eigin garð og um 47% svarenda voru mjög eða frekar sammála því að líða stundum eins og þeir væru misheppnaðir (sjá töflur 106-108 og viðauka II, töflur 10-12).

Tæplega helmingur svarenda hafði hvorki heimilislækni né sérfræðilækni sem þeir þekktu með nafni. Um 42% höfðu heimilislækni sem þau þekktu með nafni, um 56% kvenna samanborið við 37% karla. Um 20% höfðu sérfræðilækni sem þau þekktu með nafni (sjá töflu 109 og viðauka II, töflu 13).

Tæplega helmingur svarenda var í vinnu á almennum vinnumarkaði, í vinnu með stuðningi (AMS) eða í vinnu á vernduðum vinnustað, um þriðjungur var í námi og 7% voru í dagbjónustu, hæfingastöð eða í athvarfi. Rúmlega fjórðungur svarenda var ekki í vinnu, námi eða dagbjónustu þegar könnunin var gerð. Þessi hópur var spurður hvað hann viðhefðist á daginn og í flestum tilfellum var fólk heima við og hjálpaði til á heimilinu. Einhverjir nefndu að þeir væru í atvinnuleit og aðrir nefndu að þeir hefðu verið að útskrifast úr skóla (sjá töflu 110 og viðauka II, töflu 14).

Spurt var hversu ánægðir svarendur væru með það sem þeir gerðu á daginn. Mikill meirihluti þeirra var mjög eða frekar ánægður (sjá töflu 111 og viðauka II, töflu 15). Á mynd 13 má sjá svörin eftir því hvað svarendur voru að gera. Um 18% þeirra sem ekki voru í vinnu eða námi voru mjög eða frekar óánægð með það sem þau gerðu á daginn samanborið við 10% þeirra sem voru í vinnu eða námi, 9% þeirra sem voru í vinnu og 4% þeirra sem voru í námi.

Tafla 104. Hvernig metur þú almennt líkamlega heilsu þína?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög góð	38	30%	8,1%	30%
Frekar góð	38	30%	8,1%	30%
Sæmileg	41	33%	8,2%	33%
Léleg	8	6%	4,3%	6%
Fjöldi svara	125	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	0			
Alls	125			

Tafla 105. Hvernig metur þú almennt andlega heilsu þína?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög góð	28	23%	7,5%	23%
Frekar góð	39	32%	8,3%	32%
Sæmileg	38	31%	8,2%	31%
Léleg	17	14%	6,1%	14%
Fjöldi svara	122	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	125			

Tafla 106. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum? - Ég er alltaf bjartsýn/n á framtíð mína

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	22	19%	7,1%	19%
Frekar sammála	42	36%	8,7%	36%
Hvorki sammála né ósammála	19	16%	6,7%	16%
Frekar ósammála	24	21%	7,3%	21%
Mjög ósammála	10	9%	5,1%	9%
Fjöldi svara	117	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	8			
Alls	125			

Tafla 107. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum? - Almennt séð er ég mjög jákvæð/ur í eigin garð

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	29	24%	7,7%	24%
Frekar sammála	50	42%	8,8%	42%
Hvorki sammála né ósammála	15	13%	5,9%	13%
Frekar ósammála	21	18%	6,8%	18%
Mjög ósammála	5	4%	3,6%	4%
Fjöldi svara	120	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Alls	125			

Tafla 108. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum? - Stundum líður mér eins og ég sé misheppnuð/misheppnaður

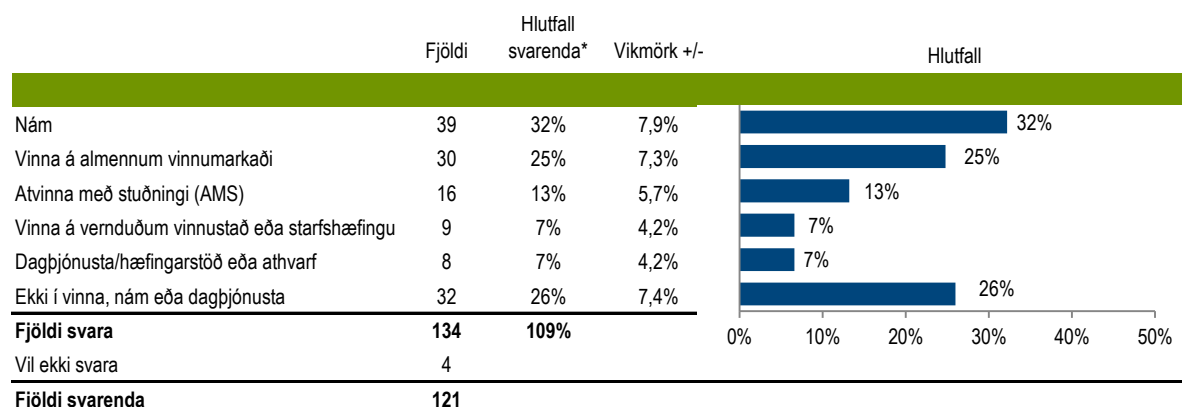
	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	22	19%	7,1%	19%
Frekar sammála	33	28%	8,2%	28%
Hvorki sammála né ósammála	18	16%	6,6%	16%
Frekar ósammála	22	19%	7,1%	19%
Mjög ósammála	21	18%	7,0%	18%
Fjöldi svara	116	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	9			
Alls	125			

Tafla 109. Hefur þú heimilislækni eða sérfræðilækni sem þú þekkir með nafni?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, heimilislækni	50	42%	8,5%	42%
Já, sérfræðilækni	24	20%	6,9%	20%
Nei	56	47%	8,6%	47%
Fjöldi svara	130	110%		
Vil ekki svara	7			
Alls	137			

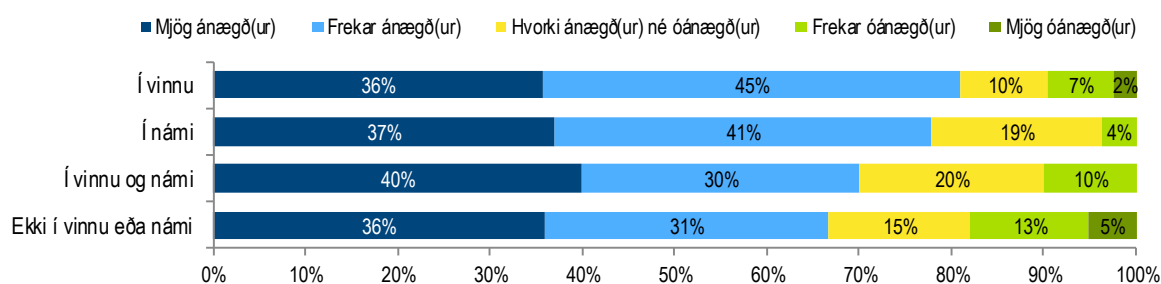
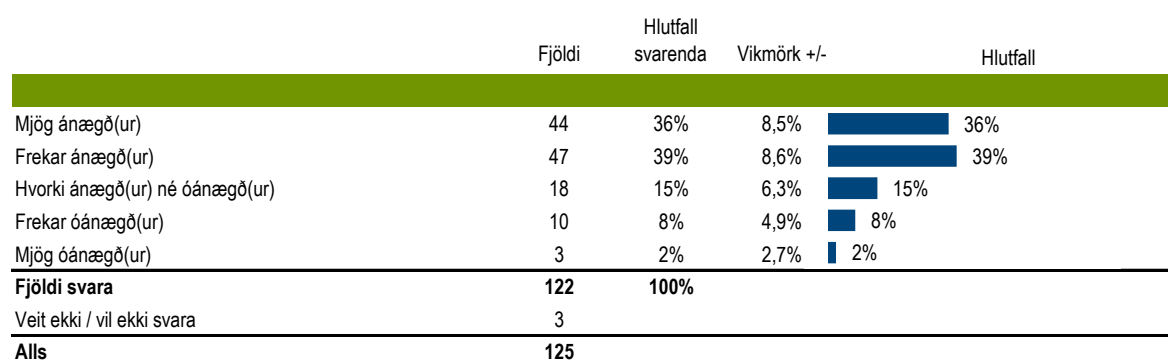
* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Tafla 110. Ert þú í vinnu, námi eða sækir dagþjónustu?



* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Tafla 111. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með það sem þú gerir á daginn?



Marktektarpróf voru ógild vegna fámennis í hópum.

Mynd 13. Hversu ánægð(ur) eða óánægð(ur) ert þú með það sem þú gerir á daginn? - Hlutfall svarenda eftir því hvort þeir eru í vinnu, námi, vinnu og námi eða hvorki í vinnu né námi

Skólaganga

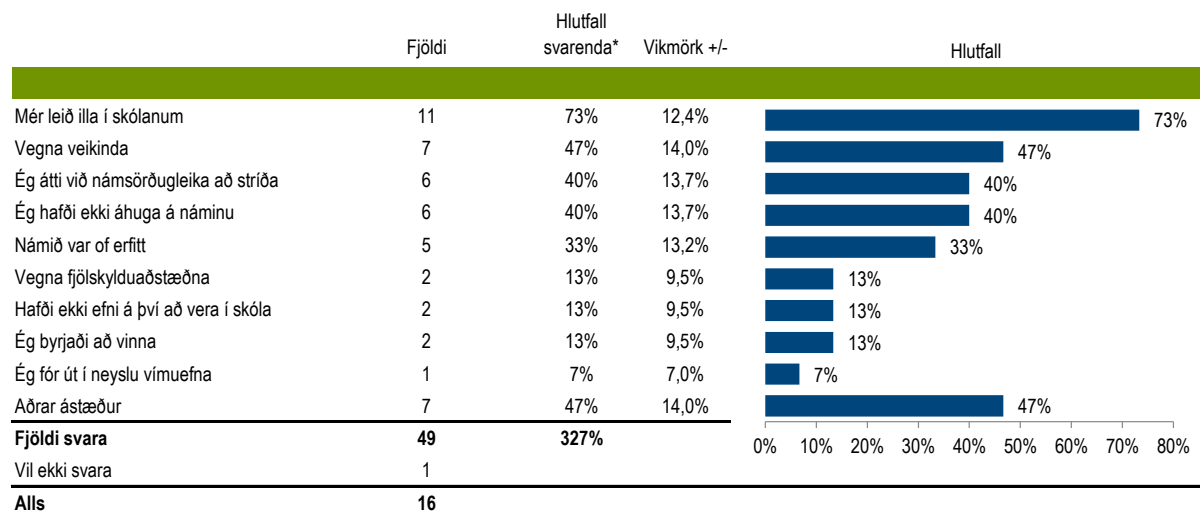
Um 33% svarenda voru í námi þegar þeir tóku þátt í þessari rannsókn. Um helmingur þeirra var í starfsnámi á framhaldsskólastigi og 42% voru í bóklegu námi á framhaldsskólastigi. Um helmingur svarenda hafði farið í nám á framhaldsskólastigi og lokið námi. Um 13% höfðu farið í framhaldsskóla en hætt og 8% höfðu ekki farið í framhaldsskóla. Rúmlega fjórðungur svarenda sem ekki höfðu lokið námi á framhaldsskólastigi voru í námi þegar könnunin var lögð fyrir. Um 73% kvenna höfðu farið í framhaldsskóla og lokið námi samanborið við 43% karla en um þriðjungur karla er í námi núna samanborið við 11% kvenna (sjá töflur 112 og 113 og viðauka II töflur 16 og 17).

Listaðar voru upp mögulegar ástæður fyrir því að fólk hætti í framhaldsskóla og þeir svarendur sem höfðu hætt í framhaldsskóla beðnir um að merkja við þær sem ættu við. Algengast var að svarendur merktu við að þeim hefði liðið illa í skólanum, þurft að hætta vegna veikinda, átt við námsörðuleika að stríða og ekki haft áhuga á náminu. Tæplega helmingur merkti auk þess við aðrar ástæður og nefndu þá að það hefði vantað stuðning í skólanum, skólinn hefði ekki hentað þeirra fötlun, félagsfælni og að þau hefðu átt erfitt með að mæta (sjá töflu 113).

Tafla 112. Fórst þú í framhaldsskóla eftir að þú kláraðir grunnskóla?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já og lauk námi	55	46%	8,9%	46%
Já, er í námi núna	39	33%	8,4%	33%
Já, en hætti	16	13%	6,1%	13%
Nei	10	8%	4,9%	8%
Fjöldi svara	120	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Alls	125			

Tafla 113. Hverjar eru helstu ástæður þess að þú hættir í framhaldsskóla?



* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Tafla 114. Í hvaða námi ert þú núna?

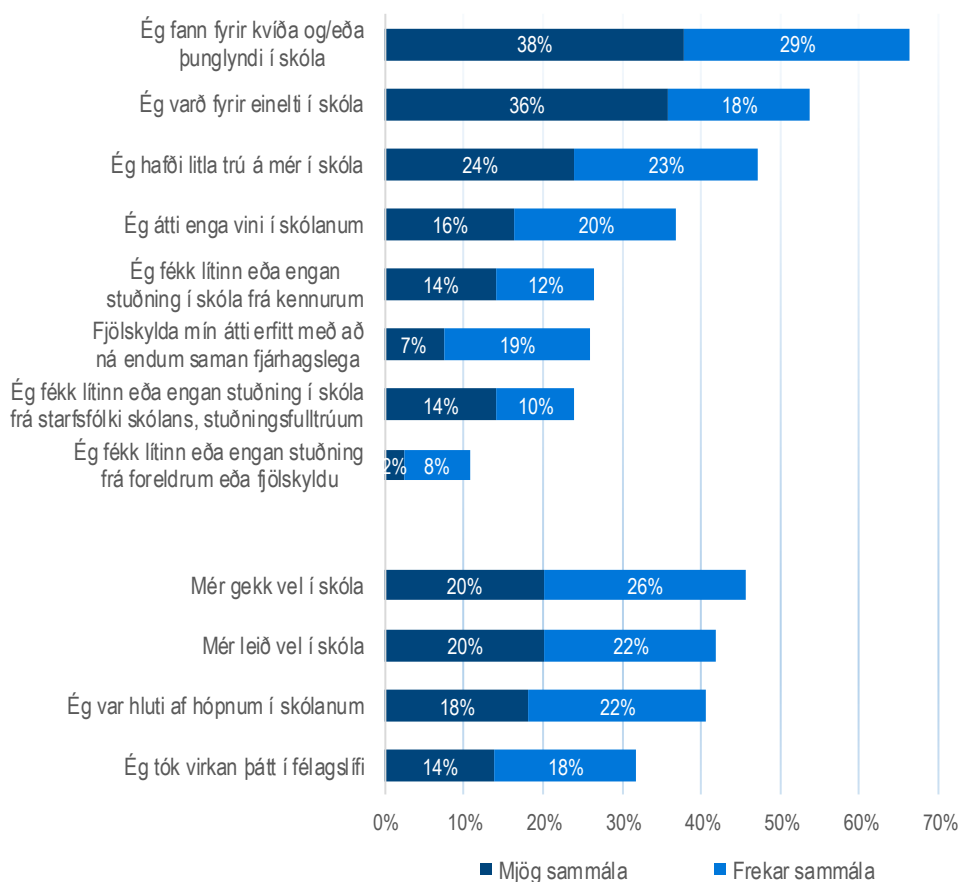
	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Starfsnám á framhaldsskólastigi	18	50%	16,3%	50%
Bóklegt námi á framhaldsskólastigi	15	42%	16,1%	42%
Lönnám	2	6%	7,5%	6%
Háskólanám	1	3%	5,4%	3%
Fjöldi svara	36	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	39			

Upplifun af grunnskóla

Þátttakendur voru beðnir um að meta hversu sammála eða ósammála þeir væru tólf fullyrðingum varðandi grunnskólagöngu þeirra: *Mér gekk vel í skóla, Ég hafði litla trú á mér í skóla, Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla, Ég varð fyrir einelti í skóla, Ég átti enga vini í skólanum, Ég var hluti af hópnum í skólanum, Mér leið vel í skóla, Fjölskylda mín átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá starfsfólki skólans og stuðningsfulltrúum, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá kennurum og Ég tók virkan þátt í félagslífi.*

Eins og sjá má á mynd 14 voru 67% svarenda mjög eða frekar sammála fullyrðingunni ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla, rúmlega helmingur var mjög eða frekar sammála því að hafa orðið fyrir einelti í skóla, 47% höfðu litla trú á sér í skóla og 36% voru mjög eða frekar sammála því að hafa ekki átt neina vini í skólanum (sjá töflur 115-126 og viðauka II, töflur 17-28).

Tæplega helmingur var sammála því að hafa gengið vel í skóla og 42% voru sammála því að hafa liðið vel í skólanum. Um 40% voru sammála því að hafa verið hluti af hópnum í skólanum og aðeins tæplega þriðjungur svarenda hafði verið virkur í félagslífi skólans.



Mynd 14. Hlutfall þeirra sem eru mjög eða frekar sammála fullyrðingum um upplifun af grunnskóla

Tafla 115. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Mér gekk vel í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	25	20%	7,0%	20%
Frekar sammála	32	26%	7,7%	26%
Hvorki sammála né ósammála	14	11%	5,5%	11%
Frekar ósammála	25	20%	7,0%	20%
Mjög ósammála	29	23%	7,4%	23%
Fjöldi svara	125	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	0			
Alls	125			

Tafla 116. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég hafði litla trú á mér í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	28	24%	7,7%	24%
Frekar sammála	27	23%	7,6%	23%
Hvorki sammála né ósammála	14	12%	5,9%	12%
Frekar ósammála	25	21%	7,4%	21%
Mjög ósammála	23	20%	7,2%	20%
Fjöldi svara	117	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	8			
Alls	125			

Tafla 117. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég fann fyrir kvíða ogleða þunglyndi í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	46	38%	8,6%	38%
Frekar sammála	35	29%	8,0%	29%
Hvorki sammála né ósammála	10	8%	4,9%	8%
Frekar ósammála	10	8%	4,9%	8%
Mjög ósammála	21	17%	6,7%	17%
Fjöldi svara	122	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	125			

Tafla 118. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég varð fyrir einelti í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	44	36%	8,5%	36%
Frekar sammála	22	18%	6,8%	18%
Hvorki sammála né ósammála	7	6%	4,1%	6%
Frekar ósammála	13	11%	5,4%	11%
Mjög ósammála	37	30%	8,1%	30%
Fjöldi svara	123	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	2			
Alls	125			

Tafla 119. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég átti enga vini í skólanum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	20	16%	6,6%	16%
Frekar sammála	25	20%	7,2%	20%
Hvorki sammála né ósammála	6	5%	3,8%	5%
Frekar ósammála	39	32%	8,3%	32%
Mjög ósammála	32	26%	7,8%	26%
Fjöldi svara	122	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Alls	125			

Tafla 120. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég var hluti af hópnum í skólanum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	22	18%	6,9%	18%
Frekar sammála	27	22%	7,4%	22%
Hvorki sammála né ósammála	16	13%	6,0%	13%
Frekar ósammála	22	18%	6,9%	18%
Mjög ósammála	34	28%	8,0%	28%
Fjöldi svara	121	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	4			
Alls	125			

Tafla 121. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Mér leið vel í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	25	20%	7,1%	20%
Frekar sammála	27	22%	7,3%	22%
Hvorki sammála né ósammála	18	15%	6,2%	15%
Frekar ósammála	21	17%	6,6%	17%
Mjög ósammála	33	27%	7,8%	27%
Fjöldi svara	124	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	1			
Alls	125			

Tafla 122. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Fjölskylda mín átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	8	7%	4,9%	7%
Frekar sammála	20	19%	7,3%	19%
Hvorki sammála né ósammála	10	9%	5,5%	9%
Frekar ósammála	19	18%	7,2%	18%
Mjög ósammála	51	47%	9,4%	47%
Fjöldi svara	108	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	17			
Alls	125			

Tafla 123. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	3	2%	2,8%	2%
Frekar sammála	10	8%	4,9%	8%
Hvorki sammála né ósammála	2	2%	2,3%	2%
Frekar ósammála	16	13%	6,0%	13%
Mjög ósammála	90	74%	7,8%	74%
Fjöldi svara	121	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	4			
Alls	125			

Tafla 124. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? – Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki skólans og stuðningsfulltrúum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	17	14%	6,2%	14%
Frekar sammála	12	10%	5,3%	10%
Hvorki sammála né ósammála	10	8%	4,9%	8%
Frekar ósammála	26	21%	7,3%	21%
Mjög ósammála	56	46%	8,9%	46%
Fjöldi svara	121	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	4			
Alls	125			

Tafla 125. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá kennurum

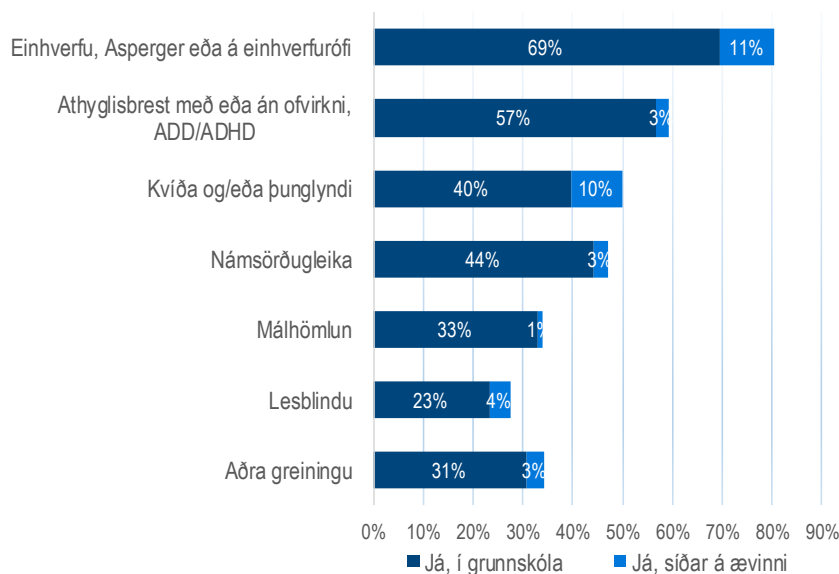
	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	17	14%	6,2%	14%
Frekar sammála	15	12%	5,9%	12%
Hvorki sammála né ósammála	13	11%	5,5%	11%
Frekar ósammála	26	21%	7,3%	21%
Mjög ósammála	50	41%	8,8%	41%
Fjöldi svara	121	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	4			
Alls	125			

Tafla 126. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af grunnskóla? - Ég tók virkan þátt í félagslífi

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	17	14%	6,1%	14%
Frekar sammála	22	18%	6,8%	18%
Hvorki sammála né ósammála	12	10%	5,2%	10%
Frekar ósammála	30	24%	7,6%	24%
Mjög ósammála	42	34%	8,4%	34%
Fjöldi svara	123	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	2			
Alls	125			

Greiningar

Í spurningalistanum var leitast eftir að fá fram hvort að svarendur hafi fengið einhverjar greiningar í grunnskóla eða síðar á ævinni. Listaðar voru upp algengar greiningar í grunnskóla og þátttakendur spurðir hvort þeir hefðu fengið tiltekna greiningu í grunnskóla eða síðar á ævinni. Eins og sjá má á mynd 15 var algengast var að þátttakendur hefðu verið greindir með einhverfu, Asperger eða á einhverfurófi, 69% fengu slíka greiningu í grunnskóla og 11% síðar á ævinni. Um 60% fengu greiningu um athyglisbrest með eða án ofvirkni í grunnskóla eða síðar á ævinni, helmingur fékk greiningu um kvíða eða þunglyndi og tæplega helmingur fékk greiningu um námsörðuleika. Um þriðjungur svarenda nefndi aðra greiningu og var þá algengast að fólk nefndi þroskahömlun, Tourette og móttþróaþrjóskuröskun (sjá töflur 127-133 og viðauka II, töflur 29-35).



Mynd 15. Fékkst þú einhverja eftirtalinna greininga þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni?

Tafla 127. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? - Athyglisbrest með eða án ofvirkni, ADD/ADHD

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla eða áður	64	57%	9,1%	57%
Já, síðar á ævinni	3	3%	3,0%	3%
Nei	46	41%	9,1%	41%
Fjöldi svara	113	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	12			
Alls	125			

Tafla 128. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? - Einhverfu, Asperger eða á einhverfurófi

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla eða áður	82	69%	8,3%	69%
Já, síðar á ævinni	13	11%	5,6%	11%
Nei	23	19%	7,1%	19%
Fjöldi svara	118	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	7			
Alls	125			

Tafla 129. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? - Kvíða og/eða þunglyndi

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla eða áður	46	40%	8,9%	40%
Já, síðar á ævinni	12	10%	5,5%	10%
Nei	58	50%	9,1%	50%
Fjöldi svara	116	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	9			
Alls	125			

Tafla 130. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? - Lesblindu

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla eða áður	28	23%	7,6%	23%
Já, síðar á ævinni	5	4%	3,6%	4%
Nei	87	73%	8,0%	73%
Fjöldi svara	120	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Alls	125			

Tafla 131. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? - Málhömlun

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla eða áður	39	33%	8,5%	33%
Já, síðar á ævinni	1	1%	1,7%	1%
Nei	78	66%	8,5%	66%
Fjöldi svara	118	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	7			
Alls	125			

Tafla 132. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? - Námsörðugleika

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla eða áður	51	44%	9,1%	44%
Já, síðar á ævinni	3	3%	2,9%	3%
Nei	61	53%	9,1%	53%
Fjöldi svara	115	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	10			
Alls	125			

Tafla 133. Varst þú greind/ur með eitthvað af eftirfarandi þegar þú varst í grunnskóla eða síðar á ævinni? – Aðra greiningu

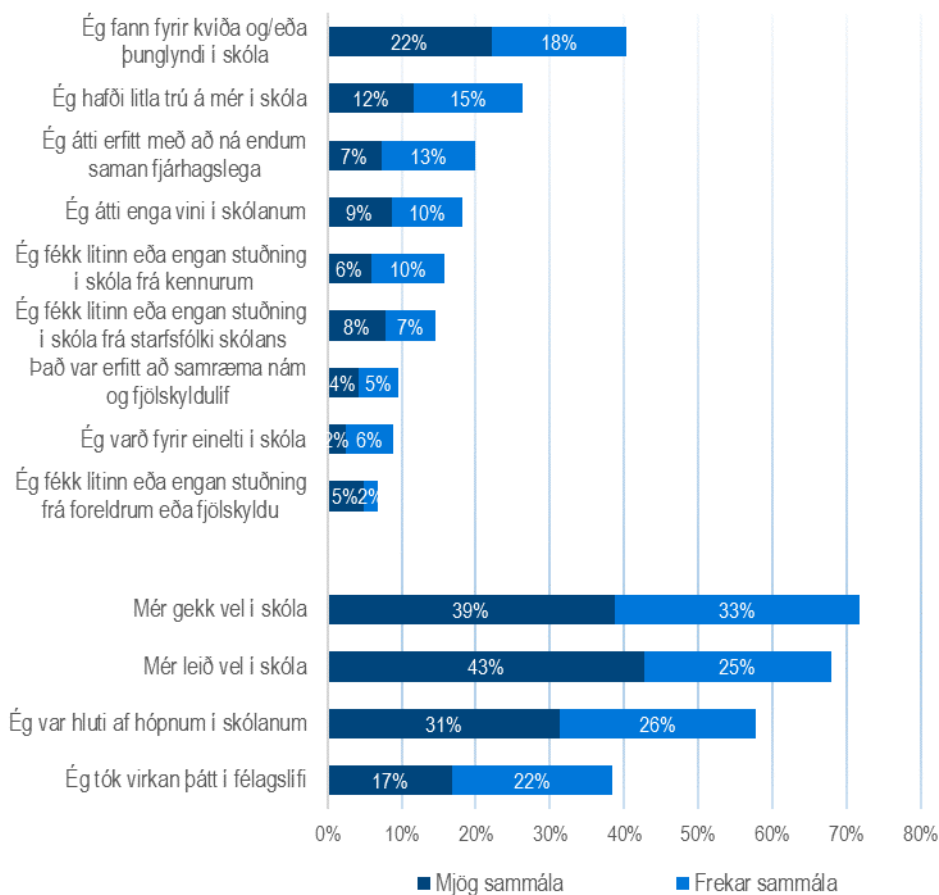
	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, þegar ég var í grunnskóla eða áður	36	31%	8,4%	31%
Já, síðar á ævinni	4	3%	3,3%	3%
Nei	77	66%	8,6%	66%
Fjöldi svara	117	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	8			
Alls	125			

Upplifun af framhaldsskóla

Þátttakendur voru beðnir um að meta hversu sammála eða ósammála þeir væru tólf fullyrðingum varðandi framhaldsskólagöngu þeirra: *Mér gekk vel í skóla, Ég hafði litla trú á mér í skóla, Ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla, Ég var hluti af hópnum í skólanum, Mér leið vel í skóla, Ég átti enga vini í skólanum, Ég átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá starfsfólki skólans og stuðningsfulltrúum, Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá kennurum, Ég tók virkan þátt í félagslífi og Ég varð fyrir einelti í skóla.*

Eins og sjá má á mynd 16 voru 40% svarenda mjög eða frekar sammála fullyrðingunni ég fann fyrir kvíða og/eða þunglyndi í skóla og um 27% voru mjög eða frekar sammála því að hafa haft litla trú á sér í skóla.

Yfir 70% þátttakenda voru sammála því að hafa gengið vel í skóla og tæplega 70% leið vel í skólanum. Yfir helmingur var sammála því að hafa verið hluti af hópnum í skólanum og um 39% tóku virkan þátt í félagslífi (sjá töflur 134-145 og viðauka II, töflur 36-47).



Mynd 16. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla?

Tafla 134. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Mér gekk vel í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	40	39%	9,4%	39%
Frekar sammála	34	33%	9,1%	33%
Hvorki sammála né ósammála	11	11%	6,0%	11%
Frekar ósammála	7	7%	4,9%	7%
Mjög ósammála	11	11%	6,0%	11%
Fjöldi svara	103	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	12			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 135. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég hafði litla trú á mér í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	11	12%	6,4%	12%
Frekar sammála	14	15%	7,1%	15%
Hvorki sammála né ósammála	12	13%	6,7%	13%
Frekar ósammála	28	29%	9,2%	29%
Mjög ósammála	30	32%	9,3%	32%
Fjöldi svara	95	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	20			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 136. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fann fyrir kvíða ogleða þunglyndi í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	22	22%	8,2%	22%
Frekar sammála	18	18%	7,6%	18%
Hvorki sammála né ósammála	4	4%	3,9%	4%
Frekar ósammála	22	22%	8,2%	22%
Mjög ósammála	33	33%	9,3%	33%
Fjöldi svara	99	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	16			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 137. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég var hluti af hópnum í skólanum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	32	31%	9,0%	31%
Frekar sammála	27	26%	8,6%	26%
Hvorki sammála né ósammála	11	11%	6,0%	11%
Frekar ósammála	13	13%	6,5%	13%
Mjög ósammála	19	19%	7,6%	19%
Fjöldi svara	102	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	13			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 138. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Mér leið vel í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	44	43%	9,6%	43%
Frekar sammála	26	25%	8,4%	25%
Hvorki sammála né ósammála	10	10%	5,7%	10%
Frekar ósammála	9	9%	5,5%	9%
Mjög ósammála	14	14%	6,6%	14%
Fjöldi svara	103	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	12			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 139. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég átti enga vini í skólanum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	9	9%	5,4%	9%
Frekar sammála	10	10%	5,7%	10%
Hvorki sammála né ósammála	5	5%	4,1%	5%
Frekar ósammála	36	35%	9,1%	35%
Mjög ósammála	44	42%	9,5%	42%
Fjöldi svara	104	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	11			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 140. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég átti erfitt með að ná endum saman fjárhagslega

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	7	7%	5,3%	7%
Frekar sammála	12	13%	6,7%	13%
Hvorki sammála né ósammála	12	13%	6,7%	13%
Frekar ósammála	19	20%	8,0%	20%
Mjög ósammála	45	47%	10,0%	47%
Fjöldi svara	95	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	20			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 141. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning frá foreldrum eða fjölskyldu

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	5	5%	4,2%	5%
Frekar sammála	2	2%	2,7%	2%
Hvorki sammála né ósammála	5	5%	4,2%	5%
Frekar ósammála	14	14%	6,7%	14%
Mjög ósammála	76	75%	8,5%	75%
Fjöldi svara	102	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	13			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 142. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki skólans og stuðningsfulltrúum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	8	8%	5,2%	8%
Frekar sammála	7	7%	4,9%	7%
Hvorki sammála né ósammála	7	7%	4,9%	7%
Frekar ósammála	21	20%	7,8%	20%
Mjög ósammála	60	58%	9,5%	58%
Fjöldi svara	103	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	12			
Á ekki við	10			
Alls	125			

Tafla 143. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég fékk lítinn eða engan stuðning í skóla frá kennurum

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	6	6%	4,6%	6%
Frekar sammála	10	10%	5,8%	10%
Hvorki sammála né ósammála	6	6%	4,6%	6%
Frekar ósammála	19	19%	7,6%	19%
Mjög ósammála	60	59%	9,6%	59%
Fjöldi svara	101	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	328			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 144. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég tók virkan þátt í félagslífi

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	21	20%	7,7%	20%
Frekar sammála	27	26%	8,4%	26%
Hvorki sammála né ósammála	5	5%	4,1%	5%
Frekar ósammála	20	19%	7,6%	19%
Mjög ósammála	31	30%	8,8%	30%
Fjöldi svara	104	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	325			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Tafla 145. Ert þú sammála eða ósammála eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af framhaldsskóla? - Ég varð fyrir einelti í skóla

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	3	3%	3,3%	3%
Frekar sammála	8	8%	5,3%	8%
Hvorki sammála né ósammála	2	2%	2,7%	2%
Frekar ósammála	17	17%	7,3%	17%
Mjög ósammála	71	70%	8,9%	70%
Fjöldi svara	101	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	328			
Á ekki við	28			
Alls	457			

Starf

Um 45% svarenda eru í starfi núna. Flestir þeirra vinna 4 til 8 tíma á dag fimm daga í vikunnar. Um þriðjungur svarenda sagðist vinna minna en 4 tíma á dag 63% (sjá töflur 146-147 og viðauka II, töflur 48-49). Þátttakendur voru spurðir hvort þeim fyndist þeir vinna hæfilega mikið, of mikið eða of lítið. Flestum fannst þeir vinna hæfilega mikið en 18% svarenda vildu vinna meira og 12% vildu vinna minna (sjá töflu 148 og viðauka II, töflu 50).

Spurt var hvernig fólk hefði fengið núverandi starf. Yfir helmingur svarenda hafði fengið starfið með hjálp ráðgjafa eða í gegnum félagsþjónustu og yfir þriðjungur hafði fengið starfið með hjálp frá fjölskyldumeðlimum eða vinum. Um 10% svarenda höfðu fundið starfið sjálf. Algengara var meðal kvenna (59%) að finna starf með aðstoð ráðgjafa eða í gegnum félagsþjónustu en karla (45%). Einnig var algengara meðal þeirra sem höfðu lokið námi á framhaldsskólastigi að finna starf með aðstoð ráðgjafa eða í gegnum félagsþjónustu en meðal þeirra sem höfðu aðeins lokið grunnskólanámi. Um 63% svarenda á höfuðborgarsvæðinu

höfðu fundið stafið sjálf eða með hjálp fjölskyldu eða vina samanborið við um 34% svarenda á landsbyggðinni (sjá töflu 149 og viðauka II, töflu 51).

Tafla 146. Hversu marga daga í viku vinnur þú?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ég vinn fimm daga í viku eða meira	40	78%	11,3%	78%
Ég vinn fjóra daga í viku	3	6%	6,5%	6%
Ég vinn þrjá daga í viku	3	6%	6,5%	6%
Ég vinn tvo daga í viku	5	10%	8,2%	10%
Fjöldi svara	51	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	1			
Á ekki við er ekki í vinnu	73			
Alls	125			

Tafla 147. Hversu marga tíma á dag vinnur þú

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ég vinn minna en 4 tíma dag	17	33%	12,7%	33%
Ég vinn á bilinu 4 til 8 tíma á dag	33	63%	13,1%	63%
Ég vinn meira en 8 tíma á dag	2	4%	5,2%	4%
Fjöldi svara	52	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	0			
Á ekki við er ekki í vinnu	73			
Alls	125			

Tafla 148. Vinnur þú hæfilega mikið eða myndir þú vilja vinna meira eða minna?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ég myndi vilja vinna minna	6	12%	9,0%	12%
Ég vinn hæfilega mikið	35	70%	12,7%	70%
Ég myndi vilja vinna meira	9	18%	10,6%	18%
Fjöldi svara	50	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	2			
Á ekki við er ekki í vinnu	73			
Alls	125			

Tafla 149. Fékkst þú aðstoð við að finna núverandi starf þitt?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Nei, ég fann starfið sjálf/ur	5	10%	8,2%	10%
Já, ég fann starfið með aðstoð frá fjölskyldumeðlimum eða vinum	19	37%	13,3%	37%
Já, ég fann starfið með aðstoð ráðgjafa eða í gegnum félagsþjónustu	26	51%	13,7%	51%
Já, ég fékk aðstoð frá öðrum	1	2%	3,8%	2%
Fjöldi svara	51	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	1			
Á ekki við er ekki í vinnu	73			
Alls	125			

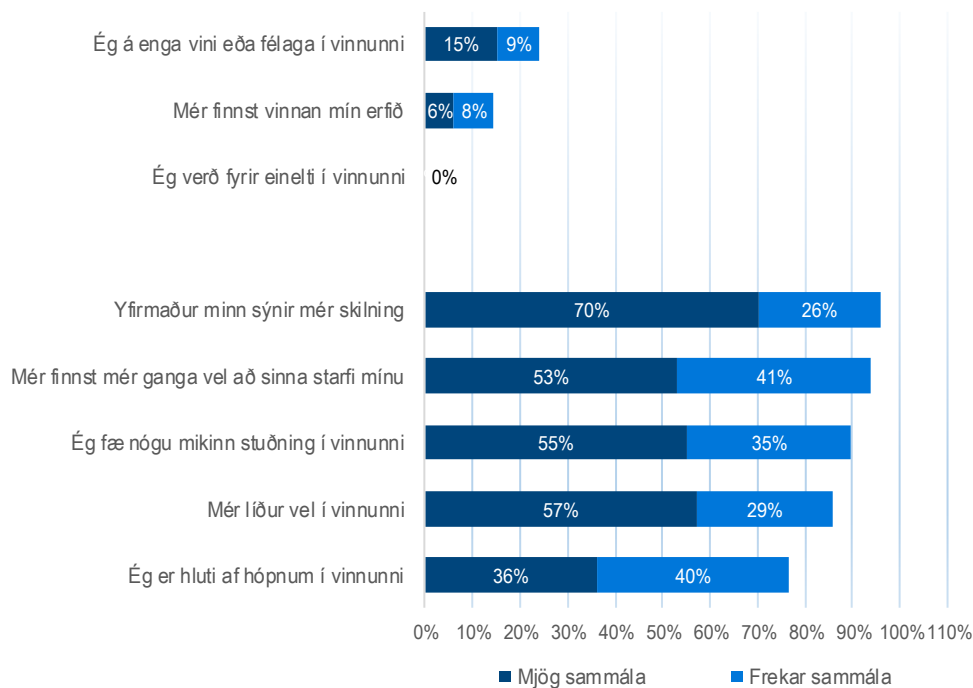
Upplifun af starfi

Þátttakendur voru beðnir um að meta hversu sammála eða ósammála þeir væru átta fullyrðingum varðandi starfið sitt: Mér finnst mér ganga vel að sinna starfi mínu, Mér líður vel í vinnunni, Mér finnst vinnan mín erfið, Ég er hluti af starfsmannhópnum í vinnunni, Yfirmaður minn sýnir mér skilning, Ég fæ nógu mikinn stuðning í vinnunni, Ég á enga vini eða féлага í vinnunni og Ég verð fyrir einelti í vinnunni.

Á mynd 17 mjá sjá að svarendur voru almennt mjög jákvæðir út í vinnuna sína. Næstum allir svarendur voru mjög eða frekar sammála því að yfirmaður sýndi þeim skilning (96%) og að þeim gengi vel að sinna starfi sínu (94%). Mikill meirihluti var sammála því að fá nægan stuðning í vinnunni (90%) (sjá töflur 150-157 og viðauka II, töflur 52-59).

Meirihluti var sammála því að hafa verið hluti af starfsmannhópnum í vinnunni (76%) og um 86% leið vel í vinnunni (86%).

Tæplega fjórðungur svarenda var sammála því að eiga enga vini eða féлага í vinnunni og um 14% fannst vinnan sín erfið. Enginn svarenda var sammála því að hafa orðið fyrir einelti í vinnunni.



Mynd 17. Hlutfall svarenda sem var mjög eða frekar sammála fullyrðingum varðandi upplifun af starfi sínu

Tafla 150. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Mér finnst mér ganga vel að sinna starfi mínu

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	26	53%	14,0%	53%
Frekar sammála	20	41%	13,8%	41%
Hvorki sammála né ósammála	3	6%	6,7%	6%
Frekar ósammála	0	0%	0,0%	0%
Mjög ósammála	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	49	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Á ekki við	73			
Alls	125			

Tafla 151. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Mér líður vel í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	28	57%	13,9%	57%
Frekar sammála	14	29%	12,6%	29%
Hvorki sammála né ósammála	4	8%	7,7%	8%
Frekar ósammála	3	6%	6,7%	6%
Mjög ósammála	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	49	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Á ekki við	73			
Alls	125			

Tafla 152. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Mér finnst vinnan mín erfið

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	3	6%	6,7%	6%
Frekar sammála	4	8%	7,7%	8%
Hvorki sammála né ósammála	9	18%	10,8%	18%
Frekar ósammála	18	37%	13,5%	37%
Mjög ósammála	15	31%	12,9%	31%
Fjöldi svara	49	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Á ekki við	73			
Alls	125			

Tafla 153. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Ég er hluti af hópnum í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	17	36%	13,7%	36%
Frekar sammála	19	40%	14,0%	40%
Hvorki sammála né ósammála	3	6%	7,0%	6%
Frekar ósammála	2	4%	5,8%	4%
Mjög ósammála	6	13%	9,5%	13%
Fjöldi svara	47	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Á ekki við	73			
Alls	125			

Tafla 154. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? – Yfirmaður minn sýnir mér skilning

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	33	70%	13,1%	70%
Frekar sammála	12	26%	12,5%	26%
Hvorki sammála né ósammála	2	4%	5,8%	4%
Frekar ósammála	0	0%	0,0%	0%
Mjög ósammála	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	47	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Á ekki við, var ekki í starfi	73			
Alls	125			

Tafla 155. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Ég fæ nógu mikinn stuðning í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	27	55%	13,9%	55%
Frekar sammála	17	35%	13,3%	35%
Hvorki sammála né ósammála	3	6%	6,7%	6%
Frekar ósammála	2	4%	5,5%	4%
Mjög ósammála	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	49	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	3			
Á ekki við, var ekki í starfi	73			
Alls	125			

Tafla 156. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Ég á enga vini eða félaga í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	7	15%	10,4%	15%
Frekar sammála	4	9%	8,1%	9%
Hvorki sammála né ósammála	7	15%	10,4%	15%
Frekar ósammála	11	24%	12,3%	24%
Mjög ósammála	17	37%	13,9%	37%
Fjöldi svara	46	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	6			
Á ekki við, var ekki í starfi	73			
Alls	125			

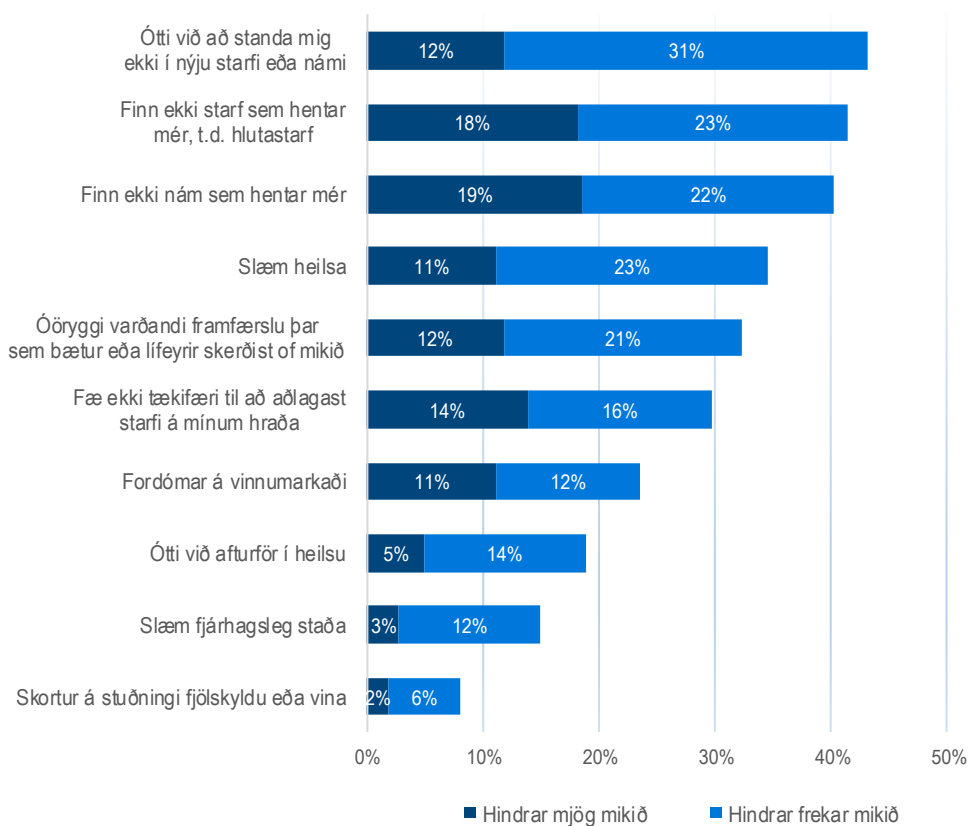
Tafla 157. Hversu sammála eða ósammála ert þú eftirfarandi fullyrðingum varðandi upplifun þína af starfi þínu í dag? - Ég verð fyrir einelti í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	0	0%	0,0%	0%
Frekar sammála	0	0%	0,0%	0%
Hvorki sammála né ósammála	2	4%	5,8%	4%
Frekar ósammála	4	9%	8,0%	9%
Mjög ósammála	41	87%	9,5%	87%
Fjöldi svara	47	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	5			
Á ekki við, var ekki í starfi	73			
Alls	125			

Hindranir

Í spurningalistanum var leitast eftir að fá fram hvaða hindranir fólk þyrfti að yfirstíga til að taka skrefið út á vinnumarkað eða að fara í nám. Þetta var gert með því að biðja fólk um að taka afstöðu til nokkurra atriða með því að meta hversu mikið eða lítið þessi atriði hindruðu þau í að fara út á vinnumarkað eða í nám. Í mynd 18 má sjá hversu hátt hlutfall svarenda telur atriði hindra mjög eða frekar mikið. Algengast var að svarendur teldu að ótti við að standa sig ekki nýju starfi eða námi hindraði sig frekar eða mjög mikið í að taka skrefið út í nám eða vinnu (43%) og að finna ekki nám (41%) eða starf sem hentaði (41%). Þá töldu 34% að slæm heilsa hindraði þau mjög eða frekar mikið í að taka skrefið út í nám eða vinnu (sjá töflur 158-167 og viðauka II, töflur 60-69).

Í lok spurningalistans voru þátttakendur spurðir hvort það væri eitthvað sem gæti bætt stöðu þeirra í dag. Alls komu athugasemdir frá 87 einstaklingum. Athugasemdirnar voru þemagreindar og flokkaðar. Í töflu 167 má sjá algengustu flokkana. Yfir helmingur athugasemda fólu í sér að stuðningi væri ábótavant. Margir sögðu að það vantaði almennt meiri stuðning og þjónustu, að það vantaði aukin atvinnutækifæri eða aðlögun og stuðning vegna atvinnu eða aukin námstækifæri eða aðlögun og stuðning vegna náms. Þá nefndu einhverjir þörf á búsetutengdri þjónustu og aðgengi að upplýsingum um þjónustu og réttindi. Aðrar athugasemdir lutu að fjárhagsáhyggjum og fordómum í samfélaginu. Einnig höfðu sumir áhyggjur af framtíðinni, hvað tæki við eftir 18 ára aldur.



Mynd 18. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að fara í vinnu eða nám?

Tafla 158. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Slæm heilsa

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	13	11%	5,7%	11%
Hindrar frekar mikið	27	23%	7,7%	23%
Hindrar frekar lítið	29	25%	7,9%	25%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	47	41%	8,9%	41%
Fjöldi svara	116	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	9			
Alls	125			

Tafla 159. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Slæm fjárhagsleg staða

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	3	3%	3,1%	3%
Hindrar frekar mikið	13	12%	6,2%	12%
Hindrar frekar lítið	28	26%	8,3%	26%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	63	59%	9,3%	59%
Fjöldi svara	107	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	18			
Alls	125			

Tafla 160. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Skortur á stuðningi fjölskyldu eða vina

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	2	2%	2,5%	2%
Hindrar frekar mikið	7	6%	4,5%	6%
Hindrar frekar lítið	15	13%	6,3%	13%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	88	79%	7,6%	79%
Fjöldi svara	112	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	13			
Alls	125			

Tafla 161. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ótti við afturför í heilsu

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	5	5%	4,2%	5%
Hindrar frekar mikið	14	14%	6,7%	14%
Hindrar frekar lítið	15	15%	6,9%	15%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	67	66%	9,2%	66%
Fjöldi svara	101	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	24			
Alls	125			

Tafla 162. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Fordómar á vinnumarkaði

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	11	11%	6,2%	11%
Hindrar frekar mikið	12	12%	6,5%	12%
Hindrar frekar lítið	14	14%	6,9%	14%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	61	62%	9,6%	62%
Fjöldi svara	98	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	27			
Alls	125			

Tafla 163. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Fæ ekki tækifæri til að aðlagast starfi á mínum hraða

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	14	14%	6,7%	14%
Hindrar frekar mikið	16	16%	7,1%	16%
Hindrar frekar lítið	18	18%	7,5%	18%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	53	52%	9,7%	52%
Fjöldi svara	101	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	24			
Alls	125			

Tafla 164. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Ótti við að standa mig ekki í nýju starfi eða námi

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	13	12%	6,1%	12%
Hindrar frekar mikið	34	31%	8,7%	31%
Hindrar frekar lítið	20	18%	7,3%	18%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	42	39%	9,1%	39%
Fjöldi svara	109	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	16			
Alls	125			

Tafla 165. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Finn ekki nám sem hentar mér

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	19	19%	7,6%	19%
Hindrar frekar mikið	22	22%	8,0%	22%
Hindrar frekar lítið	17	17%	7,2%	17%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	44	43%	9,6%	43%
Fjöldi svara	102	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	23			
Alls	125			

Tafla 166. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Finn ekki starf sem hentar mér, t.d. hlutastarf

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	18	18%	7,6%	18%
Hindrar frekar mikið	23	23%	8,3%	23%
Hindrar frekar lítið	16	16%	7,3%	16%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	42	42%	9,7%	42%
Fjöldi svara	99	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	26			
Alls	125			

Tafla 167. Hversu mikið eða lítið hafa eftirfarandi þættir hindrað þig í að taka skrefið út í nám eða vinnu? - Öryggi varðandi framfærslu þar sem bætur eða lífeyrir skerðist of mikið

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk +/-	Hlutfall
Hindrar mjög mikið	12	12%	6,3%	12%
Hindrar frekar mikið	21	21%	7,8%	21%
Hindrar frekar lítið	17	17%	7,2%	17%
Hindrar mjög lítið eða ekkert	52	51%	9,7%	51%
Fjöldi svara	102	100%		
Veit ekki / vil ekki svara	23			
Alls	125			

Tafla 168. Er eitthvað sem þú telur að gæti bætt stöðu þína í dag?

Yfirflokkur	Nánari skýring	Fjöldi	Dæmi um athugasemdir
Stuðningi ábótavant		68	
	Vantar almennt meiri stuðning og þjónustu	28	„Úrræðaleysi fyrir einhverfa eins og hann. Hann lítur út fyrir að vera eðlilegur en er einhverfur. Það vantar mikinn stuðning, það er enginn skilningur“
	Vantar aukin atvinnutækifæri eða aðlögun og stuðning vegna atvinnu	12	„Það vantar vinnuúrræði hjá sveitarfélaginu. Þó verið sé að leita til fyrirtækja, þá er svo takmarkað í boði ennþá, með tilkomu véla eru mörg einföld störf ekki lengur í boði hjá þeim“
	Vantar aukin námstækifæri eða aðlögun og stuðning vegna náms	12	„Mér þætti gott ef ég fengi stuðning til þess að klára framhaldsskólann, það væri líka gott ef ég gæti fengið betur að vita hvaða stuðningur og þjónusta er í boði“
	Þörf á búsetutengdri þjónustu	12	„Hann þarf að fá búsetu með stuðningi“
	Aðgengi að upplýsingum um þjónustu og réttindi ábótavant	4	„Það þarf að auglýsa meira hvað er í boði“
Annað		19	
	Fjárhagserfiðleikar / fjárhagsáhyggjur	6	„Það mætti hækka laun öryrkja og aldraðra skilyrðislaust þannig að sé hægt að lifa þessu lífi án þess að vera stressaður“
	Fordómar	5	„Ég vil bara að fólk skilji mig, þetta var mjög erfið í skólanum í vetur“
	Áhyggjur af framtíðinni	4	„Það þarf að fara að taka ábyrgð á þessum málaflokki, t.d. að hann þurfi ekki að búa hjá mér alla tíð, það þarf eitthvað mikið að gerast í málefnum fatlaðra“
	Þjónustu sleppir við 18 ára aldur	4	„Mér finnst vanta soldið upp á það að þegar þau eru orðin 18 ára þá er eitt pennastrik - þá eru þau ekki lengur kölluð inn, finnst að það vanti að þau séu kölluð inn“
Fjöldi svarenda		87	

SAMANTEKT OG HAGNÝTAR ÁBENDINGAR

Rannsóknin var gerð í því skyni að fá innsýn í stöðu ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri og kanna reynslu þess af stuðningi. Vegna þess að sjúkdómaflokkur Tryggingastofnunar, *Geðraskanir* er fremur víður, var honum skipt í tvo hópa. Í hópi I voru einstaklingar með stoðkerfis- eða geðsjúkdóma sem hætt hafa í námi eða starfi. Hluti þeirra er í starfsendurhæfingu þar sem þeir stefna að því ná heilsu til að geta tekið skrefið út í vinnu eða nám á ný. Í hópi II eru einstaklingar með meðfædda taugaproskaskerðingu, svo sem einhverfu eða þroskahömlun. Margir þeirra eru í námi eða starfi og fá þjónustu sveitarfélaga. Staða einstaklinga í hópunum tveimur er á margan hátt ólík sem og stuðningsþarfir þeirra. Í þessari skýrslu var lögð sérstök áhersla á að kanna aðstæður einstaklinga í hópi I, þ.e. fólks með geð- eða stoðkerfissjúkdóma sem hefur þurft að hverfa frá námi eða starfi, með það að leiðarljósi að fá fram hagnýtar upplýsingar og ábendingar sem meðal annars mætti nota til að marka stefnu um þjónustu við hópinn.

Gagnasöfnun var víðtæk enda byggði verkefnið á blönduðu rannsóknarsniði og náði bæði til einstaklinga með örorku- eða endurhæfingarlífeyri og ráðgjafa sem starfa við starfsendurhæfingu. Mikill samhljómur var meðal viðmælenda í eigindlegum hluta rannsóknarinnar og í megindlegum gögnum sem safnað var í spurningalistakönnun. Á grundvelli upplýsinga og ábendinga sem komu fram í niðurstöðukafla skýrslunnar voru settar fram nokkrar hagnýtar ábendingar um það sem betur má fara í stuðningi við ungt fólk með geð- eða stoðkerfissjúkdóma og sem hefur þurft að hverfa frá vinnu og námi.

Auka aðgengi að þjónustu fagfólks. Viðmælendur í rannsókninni voru einróma um að bæta þurfi aðgengi að stuðningi fagfólks, sér í lagi lækna og sálfræðinga. Oft er erfitt að fá tíma hjá læknum og bið eftir tíma á heilsugæslu getur verið löng. Sálfræðistuðningur er ennfremur kostnaðarsamur og margir hafa ekki efni á að greiða fyrir slíkan stuðning. Því fá einstaklingar oft ekki mikilvægan stuðning fagfólks fyrr en vandinn er orðinn mikill. Samkvæmt niðurstöðum spurningalistakönnunarinnar hafði um þriðjungur þátttakenda fengið frekar lítinn, mjög lítinn eða engan stuðning frá fagaðilum áður en þeir fengu endurhæfingar- eða örorkulífeyri. Þátttakendur í rýnihópum lýstu því einnig að eftir að veikindi þeirra hófust hafi þeir farið „á hnefanum“ og reynt að sinna vinnu og heimili, án þess að fá stuðning. Þetta varð til þess að veikindin urðu meiri og alvarlegri. Þeir töldu að aðstoð lækna eða sálfræðinga hefði gagnast þeim þegar þeim leið sem verst.

Aukið aðgengi að fagfólki hefði töluvert forvarnargildi. Með því móti væri hægt styðja fólk í auknum mæli áður en til alvarlegra veikinda kemur og jafnvel koma í veg fyrir að það þurfi að

hverfa frá námi eða starfi vegna veikinda. Með auknu aðgengi að iðjuþjálfum, sjúkráþjálfurum og sálfræðingum á heilsugæslustöðvum og í skólum, væri unnt að styðja betur við unga einstaklinga sem eiga erfitt með að halda utan um og sinna ólíkum hlutverkum í daglegu lífi og stuðla að bættri heilsu þeirra og líðan.

Auka stuðning fagaðila í grunn- og framhaldsskólum. Erfiðleika og vanlíðan margra viðmælanda fór fyrst að gæta í grunnskóla. Þetta kom einnig fram í niðurstöðum könnunarinnar þar sem meirihluti svarenda hafði fundið fyrir fyrir kvíða og þunglyndi í grunnskóla (74%) og rúmur helmingur (58%) hafði haft litla trú á sér í grunnskóla. Ennfremur hafði yfir helmingur þátttakanda orðið fyrir einelti í grunnskóla. Þegar kom að stuðningi hafði nærri helmingur þátttakenda fengið lítinn eða engan stuðning í skóla frá starfsfólki og kennurum. Stór hluti þátttakenda hafði hætt snemma í námi. Helmingur hafði eingöngu lokið grunnskólanámi og 3% svarenda höfðu ekki náð að ljúka grunnskólanámi. Um þriðjungur svarenda hafði byrjað í framhaldsskóla en hætt áður en náminu lauk og voru meðal helstu ástæður þess veikindi og vanlíðan. Niðurstöður könnunar sýndu ennfremur að stór hluti svarenda sem hafði orðið fyrir einelti í grunnskóla hætti í framhaldsskóla eða hóf ekki nám. Það er því mikilvægt að auka aðgengi að námsráðgjöfum, félagsráðgjöfum og sálfræðingum í grunn- og framhaldsskólum í því skyni að veita mikilvægan stuðning og styðja fólk til að halda áfram námi.

Efla almennan félagslegan stuðning. Ráðgjafar lýstu því að umtalsverður hópur ungs fólks á endurhæfingar- eða örorkubótum hafi lítið bakland og búi við erfiðar félagslegar og fjárhagslegar aðstæður. Sumir alist upp við fátækt og krefjandi aðstæður sem hafi áhrif á viðhorf, sjálfsmynd og heilsu. Niðurstöður könnunarinnar benda til þess að stór hluti þátttakenda hafi alist upp við erfiðar félagslegar aðstæður. Ennfremur sýndu þær að þeir sem ólust upp við fátækt og vanefni voru líklegri til að búa sjálfir við fátækt og vanefni í dag. Þeir sem í dag eiga erfitt með að ná endum saman eru mun líklegri en aðrir til að hafa alist upp í fjölskyldum sem bjuggu við vanefni og áttu erfitt með að láta enda ná saman á meðan á grunnskólagöngu (46% á móti 28%) og framhaldsskólagöngu (57% á móti 37%) stóð. Að sögn ráðgjafa hefur slíkt veganesti oft mikil áhrif á það hvernig einstaklingum vegnar á lífsleiðinni og hvernig þeir takast á við áföll og veikindi. Þeir sem alist hafa upp við vanefni og hafa ekki fengið stuðning til að jafna sig og takast á við erfiðleika og áföll, brotni frekar niður og veikist. Auka þarf almennan stuðning til hópsins, svo sem með því að auka aðgengi að húsnæði, heilbrigðisþjónustu, ráðgjöf. Ljóst er að framfærsla sem einstaklingar fá hjá félagsþjónustum er mjög lág og að einstaklingar eiga erfitt með að framfleyta sér á henni. Mikilvægt er að efla stuðning við fjölskyldur sem búa við vanefni og í erfiðum félagslegum aðstæðum og sjá þarf

til þess að fjárstuðningur taki mið af framfærsluviðmiðum. Sér í lagi er mikilvægt að auka stuðning til hópa sem kljást við erfiðar aðstæður, svo sem foreldra fatlaðra barna og einstæðra foreldra.

Efla geðheilbrigðisþjónustu. Í eigindlegum viðtölum og í opnum spurningum spurningalista-könnunarinnar kom fram umtalsverð gagnrýni á geðheilbrigðisþjónustuna. Bent var á að aðgengi að stuðningi við fólk með geðsjúkdóma væri ábótavant. Nokkrir þátttakendur höfðu fengið ávísað geðlyfjum án þess að vera boðinn annar stuðningur til að takast á við veikindin og aðrir fengu ekki rétta greiningu fyrr en seint og um síðir. Ennfremur var bent á takmarkaða eftirfylgd og stuðning þegar fólk útskrifast af geðdeildum. Í ljósi þessara niðurstaðna er mikilvægt að efla heilbrigðisþjónustu og auka utanumhald og stuðning við fólk með geðsjúkdóma.

Auka aðgengi að upplýsingum um réttindi fólks og stuðning sem í boði er. Viðmælendur lýstu því að upplýsingar um réttindi og stuðning sem fólk á rétt á séu gjarnan torsóttar. Í sumum tilvikum hafði því liðið dágóður tími frá því fólk hætti að stunda vinnu eða nám og þar til það sótti um starfsendurhæfingu. Fólk á oft erfitt með að sækja sér aðstoð vegna veikinda og því fá sumir ekki stuðning fyrr en töluvert eftir að veikindi gera fyrst vart við sig. Það er því mikilvægt að upplýsingar um stuðning og réttindi séu gerðar aðgengilegar og að tekið sé mið af því að þeir sem þurfa upplýsingarnar hafa oft takmarkaða getu til að bera sig eftir þeim. Ennfremur er mikilvægt að upplýsingarnar séu aðgengilegar í ólíku formi og miðlum til að koma til móts við þarfir ólíkra einstaklinga og hópa.

Samræma vinnubrögð ólíkra kerfa. Viðmælendur kölluðu eftir auknu samstarfi milli stofnana sem veita félagslega- og velferðarþjónustu. Bent var á að ólík kerfi beri ábyrgð gagnvart fólki utan vinnumarkaðar og að erfitt sé fyrir fólk að vita hverju það á rétt á, hvar og hvert eigi að leita. Upplýsingar um réttindi þurfi að nálgast hjá ólíkum stofnunum, þær séu fremur torsóttar enda reglur oft flóknar. Í mörgum tilvikum þvælist fólk því úr einu kerfi í annað sem dregur úr líkum á markvissum stuðningi. Samræma þarf vinnubrögð og stuðning ólíkra kerfa og auka upplýsingaflæði í því skyni að auka utanumhald og samfelli gagnvart einstaklingum sem þurfa á aðstoð að halda og einfalda aðgengi þeirra að stuðningi.

Minnka bið og tafir. Fram kom að þegar sótt hafði verið um endurhæfingaráætlun var töluverð bið þar til að endurhæfingaráætlun var gerð og framfærsla fékkst. Niðurstöður spurningalista-könnunarinnar sýndu að rúmur þriðjungur þátttakenda var á biðlista eða hafði verið á biðlista eftir að komast í endurhæfingarúrræði. Viðmælendur bentu á að óvissa og biðtími geta valdið

kvíða. Tími skipti miklu og mikilvægt sé að einstaklingar séu ekki án stuðnings í lengri tíma. Brýnt er að stuðningur sé auðsóttari og markvissari og að einstaklingar þurfi ekki að bíða í langan tíma eftir honum.

Auka aðgengi að læknum og öðrum fagaðilum meðan á endurhæfingu stendur. Í rýnihópum var kallað eftir auknu aðgengi að læknum innan endurhæfingarinnar. Sumir voru enn að takast á við erfið einkenni og veikindi og töldu sig ekki hafa fengið bót meina sinna. Áhyggjur af heilsufari leiddu til þess að margir báru kvíðboga fyrir framtíðinni og óttuðust bakslag. Þetta er í miklu samræmi við niðurstöður spurningalistakönnunarinnar. Aðspurð um hvaða þættir hindruðu fólk í að taka skrefið út í nám eða störf svaraði mikill meirihluti slæm heilsa (86%) og ótti við afturför í heilsu (73%). Ennfremur mat meirihluti þátttakenda (73%) líkamlega heilsu sína sæmilega eða lélega, þar af 90% þátttakenda með stoðkerfissjúkdóma. Í eigindlegum viðtölum kom fram að einstaklingar fái oft litla eftirfylgd geðlækna. Einnig lýstu ráðgjafar því að í sumum tilvikum hafi einstaklingar komið inn í endurhæfingu með greiningar sem síðar kom í ljós að voru rangar. Þar sem aðgengi að lækniþjónustu er oft ábótavant og eftirfylgd með fólki með geðsjúkdóma takmörkuð er mikilvægt að innan endurhæfingarinnar sé aðgengi að læknum, ef þess gerist þörf.

Auka gagnsæ vinnubrögð og aðgengi að upplýsingum um reglur Tryggingastofnunar. Í lýsingum þátttakenda í rýnihópum og í svörum við spurningum spurningalistans komu fram upplýsingar um erfiða reynslu af samskiptum við Tryggingastofnun. Bent var á að upplýsingar um reglur stofnunarinnar séu oft óaðgengilegar og að fólk hafi fengið misvísandi upplýsingar um rétt sinn. Einstaklingar fái t.a.m ekki alltaf greinargóðar upplýsingar um hverju þurfi að skila inn og lendi því í vandamálum. Upplýsingar misfarist stundum og skjöl skili sér á ekki á réttan stað sem hefur orðið til þess að fólk fær ekki framfærsluna sem það á rétt á. Það er oft mikið í húfi fyrir fólk sem stendur frammi fyrir þeirri ógn að geta misst framfærslu sína séu reglur stofnunarinnar ekki uppfylltar. Mikilvægt er að gera reglur aðgengilegri með það í huga að einstaklingar í þessum sporum séu jafnan að kljást við veikindi og séu í bágri fjárhagslegri stöðu.

Stuðla að því að endurhæfingaráætlanir séu raunsæjar og á forsendum þátttakenda. Fram kom mikil gagnrýni á það verklag að endurhæfingaráætlanir séu eingöngu samþykktar til skamms tíma í einu og þátttakendum í endurhæfingu gert að endurnýja áætlun sína ört til að tryggja áframhaldandi endurhæfingu. Slíkt getur valdið kvíða hjá fólki og orðið til þess að það geti ekki einbeitt sér að endurhæfingu sinni og bata sem skyldi. Ennfremur þarf að endurskoða reglur um lágmarks virkni fólks í endurhæfingu. Mörgum reynist erfitt að uppfylla

markmiðin, sér í lagi þegar fólk er að hefja endurhæfingu og er enn að glíma við mikil veikindi. Reglur um endurhæfingaráætlanir þurfa að veita nauðsynlegan sveigjanleika til að sníða megi þær að þörfum hvers og eins, getu hans og þoli. Ekki er æskilegt að gera of miklar kröfur til þeirra sem eru að fóta sig eftir áföll og veikindi og mikilvægt að endurhæfingin þróist í takt við aukinn bata og þol. Mikilvægt er að koma í veg fyrir að viðteknar reglur valdi fólki óþægindum og kvíða. Góð samvinna við gerð endurhæfingaráætlana skiptir miklu og sjá þarf til þess að einstaklingar fái góðar upplýsingar um ólík úrræði og stuðning sem er í boði.

Tryggja þarf aðgengi breiðari hóps að endurhæfingu. Fram kom gagnrýni á aukna áherslu á atvinnulega starfsendurhæfingu sem leiðir til þess að umtalsverðum hópi er vísað frá endurhæfingu. Ráðgjafar lýstu áhyggjum yfir vaxandi hópi fólks sem er vísað frá, lendir á milli kerfa og fær ekki nauðsynlegan stuðning. Þeir töldu brýnt að starfsendurhæfing sé unnin á breiðari grunni en núverandi viðmið og reglur gera ráð fyrir og byggja á heildrænni sýn. Brýnt er að allir sem þurfa hafi aðgengi að endurhæfingu. Starfsendurhæfing eigi ekki að einskorðast við að styðja fólk til launaðra starfa heldur eigi markmiðið að vera aukin þátttaka í samfélaginu og að fólk geti ræktað mikilvæg hlutverk í sínu daglega lífi, eigin heilsu og fjölskyldu.

Tryggja fjárhagslegan stöðugleika einstaklinga í endurhæfingu. Niðurstöður sýna að fjárhagsleg staða ungra einstaklinga með örorku- og endurhæfingarlífeyri er bág. Ríflega helmingur átti erfitt með að láta enda ná saman og einstaklingar með börn voru líklegri til að eiga erfitt með að ná endum saman en þeir sem ekki áttu börn. Þegar rýnt er í niðurstöður könnunarinnar sést að einstaklingar sem eiga frekar eða mjög erfitt með að ná endum saman fjárhagslega, eru almennt í lakari stöðu en aðrir. Þeir meta andlega og líkamlega heilsu sína verri, eru síður bjartsýnir og síður jákvæðir í eigin garð. Einnig eru þeir líklegri til að upplifa lítinn eða engan stuðning frá fjölskyldu og vinum. Þá eru þeir ólíklegri til að hefja nám í framhaldsskóla og þeir sem hefja nám í framhaldsskóla eru líklegri til að hætta. Allir viðmælendur, bæði þátttakendur í rýnihópum og ráðgjafar töldu fjárhagslegan stöðugleika grundvöll að farsælli endurhæfingu og bata. Ennfremur kviðu þeir því að hefja störf eða nám vegna fjárhagslegs óöryggis sem það leiddi af sér. Þetta kom bersýnilega í ljós í spurningalistakönnuninni en aðspurðir um hvað hindraði þátttakendur helst í að taka skrefið út í vinnu eða nám tilgreindu 56% þátttakenda slæma fjárhagslega stöðu og 59% óöryggi varðandi framfærslu. Allir þátttakendur töldu endurhæfingar- og örorkulífeyrir vera lágan. Ennfremur geta núverandi reglur um endurhæfingarlífeyri og lítið samstarf milli ólíkra kerfa ýtt undir fjárhagslegan óstöðugleika þannig að einstaklingar verði án framfærslu um tíma eða fái háa bakreikninga sem erfitt er greiða. Fjárhagsáhyggjur hafa slæm áhrif á heilsu og framvindu endurhæfingar. Tryggja þarf að reglur kerfisins hindri ekki bata.

Brúa þarf bilið úr endurhæfingu yfir í nám og starf. Viðmælendur voru einróma um að brúa þurfi bilið milli endurhæfingar og náms eða vinnu. Ennfremur þurfi að veita fólki meiri aðstoð við að finna störf og nám og fóta sig áfram að endurhæfingu lokinni. Alls töldu 73% þátttakenda í spurningalistakönnuninni ótta við afturför í heilsu hindra mjög eða frekar mikið að þau tækju skrefið út í nám eða vinnu og 71% tilgreindi ótta við að standa sig ekki í nýju starfi eða námi. Þetta var í takt við eigindlegar niðurstöður þar sem margir þátttakendur í rýnihópum báru kvíðboga fyrir framtíðinni og óttuðust bakslag þegar þeir sneru aftur í nám eða starf. Mikilvægt er því að einstaklingar missi ekki tengsl við stuðning, svo sem ráðgjafa og sálfræðinga, heldur fái eftirfylgd þegar þeir hafa hafið störf eða nám.

Ennfremur er brýnt að auka möguleika fólks í endurhæfingu til að prófa sig áfram í námi og starfi, á eigin hraða og án þess að það upplifi fjárhagslegt óöryggi. Viðmælendur í rýnihópum lýstu því að það að fara í vinnu eða nám fæli yfirleitt í sér tekjuskerðingu og gæti orðið til þess að fólk fengi bakreikninga sem það ætti erfitt með að borga. Þeir töldu ennfremur núverandi reglur flóknar og torveldar fólki að reyna á eigin getu á vinnumarkaði. Fólk vildi fá tækifæri til að prófa sig áfram og fara sér hægt, þar sem það óttaðist bakslag. Mikilvægt er að reglur um framfærslu styðji við tilraunir fólks við að prófa sig áfram í vinnu eða námi.

Samstarf við atvinnumarkað sem leyfir aukinn sveigjanleika. Þátttakendur lýstu því að erfitt sé að finna störf sem eru sveigjanleg og gera fólki kleift að samræma starf og fjölskyldulíf með góðum hætti. Ennfremur séu oft gerðar miklar kröfur á vinnumarkaði og lítill skilningur sýndur gagnvart veikindum fólks. Í spurningalistakönnuninni svöruðu 53% þátttakenda því til að helsta ástæða þess að þeir hafi hætt eða þurft að minnka við sig vinnu hafi verið sú að vinnan var of erfið. Mikilvægt er að einstaklingar sem eru að jafna sig eftir veikindi hafi aðgengi að hlutastörfum eða störfum sem veita sveigjanleika þannig að einstaklingar geti aukið vinnuálag jafnt og þétt. Ennfremur var bent á að þau störf sem fólki byðust væru lágláunastörf og því væri mjög erfitt fyrir marga að framfleyta sér á þeim, sér í lagi þá sem ættu börn. Í því samhengi má benda á að umtalsverður hópur innan endurhæfingar eru einstæðar mæður. Þeim reynist oft erfitt að fá starf sem býður upp á sveigjanleika til að þær geti einnig sinnt heimili og börnum.

Auka vitundarvakningu um fordóma. Mikilvægt er að stuðla að aukinni umræðu um fordóma gegn öryrkjum. Þátttakendur í rýnihópum lýstu fordómum í sinn garð og endurspeglast þetta einnig í opnum spurningum spurningalistakönnunarinnar. Ljóst er að ungt fólk með örorku- og endurhæfingarlífeyri býr við erfiðar félagslegar og fjárhagslegar aðstæður auk þess sem það er að kljást við erfið veikindi. Fordómar og skilningsleysi leiða til enn frekari jaðarsetningar.

Grípa þarf til ráðstafana til þess að auka vitund almennings um stöðu öryrkja. Slík vitundarvakning þarf einnig að ná til aðila vinnumarkaðarins til að vinna megi bug á fordómum á vinnumarkaði í garð fólks með skerta starfsorku.

HEIMILDASKRÁ

Creswell, J. W (2012). *Educational Research: Planning, Conducting, Evaluating Quantitative and Qualitative Research* (4. útg.). Boston: Pearson Education.

Dóra Guðrún Guðmundsdóttir, Hildur Björk Sigbjörnsdóttir, Jón Óskar Guðlaugsson, Kristján Þór Magnússon, Sigríður Haraldsdóttir og Stefán Hrafn Jónsson (2012). *Heilsa og líðan Íslendinga: Framkvæmaskýrsla*. Reykjavík: Embætti landlæknis.

ESS Round 6: European Social Survey Round 6, Data (2012).

Guðrún Hannesdóttir, Sigurður Thorlacius og Stefán Ólafsson (2010). *Örorka og virk velferðarstefna: Könnun meðal örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega*. Reykjavík: Þjóðmálastofnun.

Rannveig Traustadóttir, Kristín Björnsdóttir, James Rice, Knútur Birgisson og Eiríkur Karl Ólafsson Smith. (2010). *Fátækt og félagslegar aðstæður öryrkja. Rannsókn unnin í tilefni af Evrópuári gegn fátækt og félagslegri einangrun 2010*. Sótt af http://fotlunarfraedi.hi.is/sites/fotlunarfraedi.hi.is/files/Fataekt_og_felagslegar_adstaedur_drog.pdf

Rice, G. J. og Rannveig Traustadóttir (2011). *Fátækt, fötlun og velferð* [rafræn útgáfa]. Stjórnmal og Stjórnsýsla, 7, 381-398.

Rúnar Vilhjálmsson (2015). *Landskönnunin Heilsa og lífshættir Íslendinga*.

Tryggingastofnun ríkisins. Staðtölur.
http://www.tr.is/tryggingastofnun/tryggingastofnun_i_tolum/stadtolur/

Saemundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilsson, E. og Rafnsson, V. (2013). *Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort*. BMJ Open (3),6.
<http://bmjopen.bmj.com/content/3/6/e002748.full>

Velferðarráðuneytið. (2009). *Stöðuskýrsla vinnuhóps um þá sem standa höllum fæti nú eða stóðu höllum fæti fyrir kreppu*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/velferdarvakt09/HollumFaetiFyrstaSkyrsla.pdf>