

2010

Þjóðarspegilinn

Fjölskyldumiðuð þjónusta í endurhæfingu barna

Mat foreldra

Sara Stefánsdóttir
Snæfríður Þóra Egilson

Félags- og mannvísindadeild
Ritstjórar: Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir

Rannsóknir í félagsvísindum XI. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2010

Ritrynd grein

Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands

ISBN 978-9979-9956-6-1



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Fjölskyldumiðuð þjónusta í endurhæfingu barna

Mat foreldra

Sara Stefánsdóttir
Snæfríður Þóra Egilson

Undanfarna áratugi hefur fjölskyldumiðuð þjónusta náð fótfestu víða um heim (Dempsey og Dunst, 2004). Áhersla er lögð á samvinnu foreldra og þjónustuaðila og mikið lagt upp úr því að styðja fjölskylduna til að taka ákvarðanir um þjónustu. Fjölskyldan í heild skal vera þungamiðja þjónustunnar og þarfir hennar hafðar að leiðarljósi. Þjónustan verður því á margan hátt ólík hefðbundinni læknisfræðilegri nálgun þar sem aðaláherslan er á barnið og fagfólk tekur ákvarðanir um það sem gera skal. Fjölskyldumiðuð þjónusta byggist á ákveðnum gildum og viðhorfum þar sem gert er ráð fyrir að hver fjölskylda sé einstök, hún sé burðarásinn í lífi barnsins og þekki best til styrkleika og þarfa þess. Áhersla er á styrkleika fjölskyldunnar og hún er studd til að vinna með þeim sem þjónustuna veitir svo tekið sé mið af þörfum allra fjölskyldumedlima. Markmið þjónustunnar er að auka lífsgæði og þátttöku barnsins (King, Teplicky, King og Rosenbaum., 2004; Law o.fl., 2003; Nijhuis o.fl., 2007; Rosenbaum, King, Law, King og Evans, 1998).

Rannsóknir á þáttum sem tengjast fjölskyldumiðaðri þjónustu renna stöðum undir mikilvægi nálgunarinnar. Komist hefur fram að börn þrífast best í styðjandi umhverfi fjölskyldunnar, að fjölskyldur vilja þjónustu sem er fjölskyldumiðuð og að tímamót í lífi barnanna reynast oft erfið og þá er þörfin fyrir stuðning jafnframt mest (King o.fl., 2002). Rannsóknir hafa einnig sýnt að fjölskyldumiðuð nálgun bæti heilsutengd lífsgæði fjölskyldunnar og auðveldi foreldrum að berjast fyrir rétti barnsins og að nálgast upplýsingar (Bailey o.fl., 2006; Moore, Mah og Trute, 2009).

Samskipti foreldra og fagfólks er þýðingarmikill þáttur fjölskyldumiðaðrar þjónustu. Lundeby og Tøssebro (2008) rannsökuðu reynslu foreldra fatlaðra barna af samskiptum við fagfólk. Rannsóknin var eigindleg og rætt var við 31 foreldri í tvígang á fjögurra ára tímabili. Reynsla foreldranna af samskiptum við fagfólk var bæði jákvæð og neikvæð. Einkennandi fyrir neikvæð samskipti var upplifun foreldranna á því að ekki væri hlustað á þá við hinar ýmsu aðstæður, svo sem þegar upphaflegar áhyggjur foreldra af barninu vöknuðu og þegar foreldrar en ekki fagfólk bentu á vanda. Reynsla og þekking foreldra á getu barnsins var oft ekki tekin trúanleg fyrir en fagfólk hafði sjálft sannreynt getuna. Rannsakendurnir leggja áherslu á að hæfni foreldra fatlaðra barna sé viðurkennd og hlustað sé á skoðanir þeirra og tillögur um þjónustu (Lundeby og Tøssebro, 2008).

Undanfarna áratugi hefur áhugi á þátttökuhugtakinu aukist til muna og telja rannsakendur á sviði endurhæfingar barna og starfandi fagfólk að eitt megin markmið heilbrigðis- og félagsþjónustu sé að styðja við og efla þátttöku barna í samfélaginu og tryggja að lífsgæði þeirra séu til jafns við önnur börn (Colver, 2006, 2008; Morris, 2009; Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman og Jongmans, 2009). Fagfólk sem stefnir að því að efla þátttöku barna þarf því að hafa í huga lífsmynstur, vana, þarfir, áhuga og gildi fjölskyldunnar við skipulag og framkvæmd þjónustu (Rosenbaum o.fl., 1998).

Víða erlendis hefur lífleg umræða um lífsgæðahugtakið leitt til þess að horft er með heildrænni hætti á þarfir fjölskyldunnar en áður (King o.fl., 2002; Sloper, Greco,

Beecham og Webb, 2006). Fyrirnefndar breytingar endurspeglast einnig í auknum fjölda rannsókna á reynslu og ánægju með þjónustu, útbreiðslu fjölskyldumiðaðrar nálgunar, og áherslu á styrk og bjargráð fjölskyldunnar í stað vanda og örlogasagna (Ahl, Johansson, Granat og Carlberg, 2005; Colver, 2008; Coster og Khetani, 2008; Payne, 2002; Rosenbaum o.fl., 1998; Rosenbaum og Stewart, 2004; Siebes, 2006; Sloper o.fl., 2006). Reynsla fjölskyldna af þjónustu á Íslandi hefur verið lítt könnuð og ekki hægt að segja til um hvort svipaðra áhrifa gæti hér á landi.

Endurbæfing barna og ungmenna á Íslandi

Hér á landi hefur ákveðin þróun átt sér stað í skrifum um þjónustu fyrir fjölskyldur og fötluð börn. Ritað er um heildrænni þjónustu sem komi betur til móts við þarfir fjölskyldunnar en áður og að leitast sé við að tryggja þátttöku barnsins (Sigríður K. Gísladóttir og Þóra Leósdóttir, 2003). Hins vegar hefur lítið verið kannað hvort svo sé raunin og fátt sem sýnir fram á að endurbæfingarþjónusta fyrir börn og fjölskyldur á Íslandi hafi í raun breyst mikið á síðustu áratugum.

Hérlendis fer þjónustan að mestu leyti fram innan stofnana en lítið er vitað um hversu viðamikil hún er utan þeirra. Ýmiskonar ráðgjöf og þjálfun fer þó fram á leik- og grunnskólum landsins og innan heilsugæslunnar er fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra sinnt að einhverju marki. Í skýrslu starfshóps um málefni barna með langvinnan heilsuvanda kom fram að tæplega fimmtungur grunnskólabarna glímur við heilbrigðisvanda af ýmsum toga og eru þá ekki meðtalin fötluð börn. Niðurstöður skýrslunnar benda til þess að mikil þörf sé á þverfaglegri þjónustu innan skólakerfisins svo unnt sé að tryggja fulla þátttöku allra barna (Sigríður Kr. Gísladóttir, Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir, Guðrún Bjarnadóttir, Ragnheiður Elísdóttir og María Guðnadóttir, 2005). Þótt ekki hafi verið kannað að nokkru ráði að hve miklu leyti þjónustan er veitt í umhverfi barnsins þykir víst að verulega skortir á að þörfum fjölskyldna á Íslandi sé mætt.

Helstu stofnanir á Íslandi sem þjónusta fötluð börn eru Æfingastöðin, Barna- og unglíngageðdeild Landspítalans og Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. Þjónusta þessara stofnana fer að mestu fram innan þeirra þótt í einhverjum tilvikum sé hún að hluta til færð inn í daglegt umhverfi barnsins, s.s. í leikskóla, skóla og á heimili. Æfingastöðin er helsta endurbæfingarstofnun landsins fyrir börn og er hlutverk hennar að efla börn og ungmenni með skerta færni, með það að markmiði að auka þátttöku og bæta lífsgæði þeirra og fjölskyldna þeirra. Árið 2009 störfuðu þar tíu iðjuþjálfar í átta stöðugildum og 16 sjúkraþjálfarar í 14 stöðugildum. Fjölskyldumiðud þjónusta var formlega innleidd á Æfingastöðinni haustið 2009 með gerð þjónustuáætlunar fyrir hverja fjölskyldu en áætlunin felur m.a. í sér markmiðssetningu þar sem fjölskylda og fagfólk vinna náið saman að því að tilgreina vanda og finna viðeigandi lausnir. Tilgangur rannsóknarinnar var að afla þekkingar á reynslu og sýn foreldra á þjónustuna sem Æfingastöðin veitir.

Aðferð

Rannsóknin var þríþætt og fólst í spurningalistakönnun, útkomumælingu og opnum viðtölum. Í þessari umfjöllun verður greint frá tveimur hlutum rannsóknarinnar, þ.e. spurningalistakönnuninni og viðtölunum. Notað var blandað rannsóknarsnið (*mixed methods design*) en einkenni þess er að gögnum er safnað og þau greind samkvæmt megindegum og eigindlegum aðferðum og niðurstöður síðan samþættar í eina heild (Creswell, 2008). Sniðið var raðbundið (*sequential mixed methods*) þar sem megindegum gögnum var safnað í upphafi með spurningalista og gagnasöfnun lokið með eigind-

legum viðtölum. Eigindlega hlutanum var ætlað að dýpka og bæta skilning á öðrum gögnum rannsóknarinnar.

Þátttakendur

Gögnum var safnað með spurningalista í apríl 2009. Þátttakendur voru allir foreldrar 0-18 ára barna sem fengu þjónustu á Æfingastöðinni tímabilið september 2008 til mars 2009. Samtals fengu 516 foreldrar eða foreldrapör sendan spurningalista og svör bárust frá 257 þátttakendum. Þar af voru 236 listar gildir. Viðtölin fóru fram í nóvember 2009. Rætt var við þrjár mæður sem voru valdar markvisst til að tryggja ákveðin einkenni. Skilyrði fyrir vali var að þátttakandi hefði bæði reynslu af iðju- og sjúkraþjálfun og hefði sótt þjónustu á Æfingastöðinni í a.m.k. eitt ár. Einnig að börn þátttakenda væru á svipuðum aldri. Viðmælendur voru kvenkyns og á aldrinum 25-35 ára. Börn þeirra voru á aldrinum 15 mánaða til fjögurra ára, tveir drengir og ein stúlka, og var færniskerðing þeirra mismunandi. Börnin ásamt fjölskyldu höfðu notið þjónustunnar frá einu ári upp í fjögur og þau sóttu iðju- og sjúkraþjálfun á Æfingastöðinni þrisvar til fimm sinnum í viku.

Gagnaöflun og -greining

Megindlegum gögnum var safnað með matstækinu *Mat foreldra á þjónustu* (Measure of processes of care [MPOC]) (King, Rosenbaum og King, 1995). Þessi útgáfa mats-tækisins byggir á 32 spurningum sem foreldrum er ætlað að svara og er kvarðinn sjö þrepa radkvarði. Spurningarnar radast í fimm flokka, sem allir eiga að endurspegla fjölskyldumiðaða þjónustu. Auk þess var 11 viðbótarspurningum bætt við varðandi bakgrunn þátttakenda og tegund og lengd þjónustu. Í flokknum *Efning og samvinna* eru átta spurningar, fimm í *Almennar upplýsingar*, flokkurinn *Sértækar upplýsingar* inniheldur fjórar spurningar, tíu eru í flokknum *Samræmd og heildstæð þjónusta* og fimm í *Virðing og stuðningur*.

Eigindleg gögn voru fengin með opnum viðtölum þar sem stuðst var við viðtals-ramma og fóru öll viðtölin fram á heimili viðmælenda.

Lýsandi tölfraði var notuð til að lýsa niðurstöðum flokkanna fimm og innri áreiðanleiki hvers flokks var kannaður með Cronbach's alpha prófi. Til að kanna hvort og hvaða breytur hefðu áhrif á svör foreldra var gerð aðhvarfsgreining.

Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt. Í greiningarferlinu var unnið eftir tillögum Bogdan og Biklen (2003) um opna kóðun en að öðru leyti stuðst við fyrir-bærafræðilega úrvinnslu (Sigríður Halldórsdóttir, 2003).

Niðurstöður

Mat foreldra á þjónustu (MPOC-32)

Tafla 1 sýnir upplýsingar um bakgrunn þátttakenda. Við úrvinnslu gagna voru spurningarnar flokkaðar í þá fimm flokka sem matslistinn byggist á (sjá töflu 2). Meðaltalið sjö táknar að þjónustan endurspeglir fjölskyldumiðaða þjónustu að öllu leyti en meðaltalið einn að hún geri það að engu leyti. Alphaprófun á flokkunum leiddi í ljós innri áreiðanleika á bilinu 0,85-0,95. Hæstur var alphastuðullinn í flokknum *Almennar upplýsingar* (0,95), en lægstur í *Sértækar upplýsingar* og *Virðing og stuðningur* (0,85). Við alla tölfraðiúrvinnslu var miðað við marktektarstig $p < 0,05$.

Tafla 1. Bakgrunnsupplýsingar þátttakenda

	*Fjöldi	Hlutfall
Aldur barns		
0-6 ára	108	46
7-11 ára	103	43,8
12-18 ára	24	10,2
Samtals	235	100
Aldur foreldris		
24 ára eða yngri	6	2,6
25-34 ára	68	28,9
35-44 ára	123	52,3
45-54 ára	33	14
55-64 ára	5	2,2
Móðurmál foreldris		
Íslenska	221	96,1
Annað	9	3,9
Samtals	230	100
Hver svarar		
Móðir	203	86
Faðir	28	11,9
Annar forráðamaður	5	2,1
Samtals	236	100
Færni barns við athafnir daglegs lífs		
Alltaf sjálfbjarga	60	25,9
Að mestu sjálfbjarga	95	40,9
Þarf töluverða aðstoð	51	22
Þarf alltaf fulla aðstoð	26	11,2
Samtals	232	100
Skerðing barns		
Seinkaður hreyfiþroski	40	20
Hreyfihömlun	38	19
Þroskahömlun	21	10,5
Hreyfi- og þroskahömlun	15	7,5
Athyglisbrestur með/án ofvirkni (ADHD)	17	8,5
Einhverfa/röskun á einhverfurófi	51	25,5
Annað	18	9
Samtals	200	100

*Samtölur eru mismunandi þar sem taflan byggist aðeins á gildum listum. Einnig hafa sumir kosið að svara ekki ákveðnum spurningum.

Tafla 2 sýnir niðurstöður hvers flokks. Sá flokkur sem metinn var hæst og endurspeglar fjölskyldumiðaða þjónustu hvað best er *Virðing og stuðningur* en flokkurinn *Almennar upplýsingar* endurspeglar síst fjölskyldumiðaða þjónustu. Staðalfrávik flokksins mældist nokkuð hátt sem bendir til dreifingar í svörum. Vert er að benda á að niðurstöðurnar endurspeglar fyrst og fremst sjónarhorn mæðra þar sem þær svöruðu listanum í 86% tilvika.

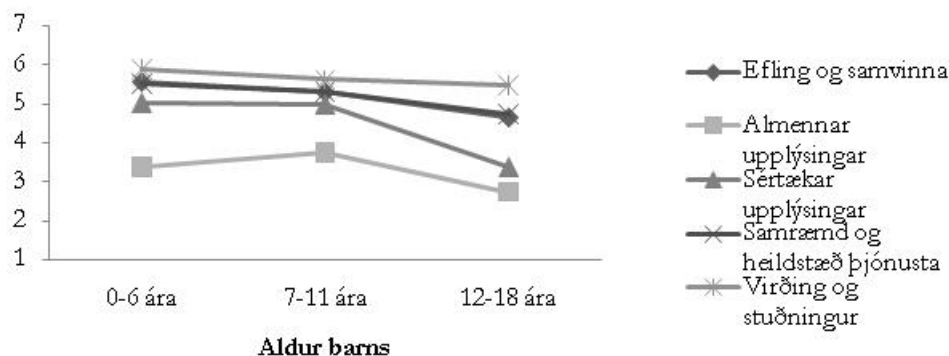
Tafla 2. Lýsandi tölfræði MPOC

Flokkur	N*	Meðaltal	Miðgildi	Staðalfrávik	Lægsta gildi	Hæsta gildi
Efling og samvinna	215	5,35	5,5	1,13	2,33	7
Almennar upplýsingar	138	3,47	3,25	1,84	1	7
Sértækar upplýsingar	194	4,83	5	1,52	1	7
Samræmd og heildstæð þjónusta	175	5,33	5,56	1,18	1,89	7
Virðing og stuðningur	213	5,72	6	1,1	2,6	7

*í hverjum flokki eru mismargir þátttakendur vegna ógildra lista

Áhrif aldurs

Niðurstöður sýna að aldur barns, færni þess og skerðing, hafa áhrif á hvernig foreldrar meta þjónustuna. Þó var misjafnt eftir flokkum hvort marktækur munur greindist. Svör foreldra í flokkunum *Efling og samvinna* ($p=0,004$), *Sértækar upplýsingar* ($p=0,000$) og *Samræmd og heildstæð þjónusta* ($p=0,001$) voru marktækt lægri hjá foreldrum barna 12-18 ára en hjá foreldrum yngri barnanna. Meðaltal var hæst í öllum flokkum hjá foreldrum barna í aldurshópnum 0-6 ára nema í *Almennar upplýsingar* en þar voru foreldrar 7-11 ára barna með hæst meðaltal. Foreldrar 12-18 ára barna höfðu lægsta meðaltalið í öllum flokkunum fimm. Lítil munur var á svörum foreldra sem eiga börn á aldrinum 0-6 ára og 7-11 ára. Mynd 1 sýnir meðaltal hvers flokks eftir aldri barns. Meðaltal flokkanna *Efling og samvinna* og *Samræmd og heildstæð þjónusta* er mjög svipað í öllum aldurshópum og því skarast línur þeirra á myndinni.

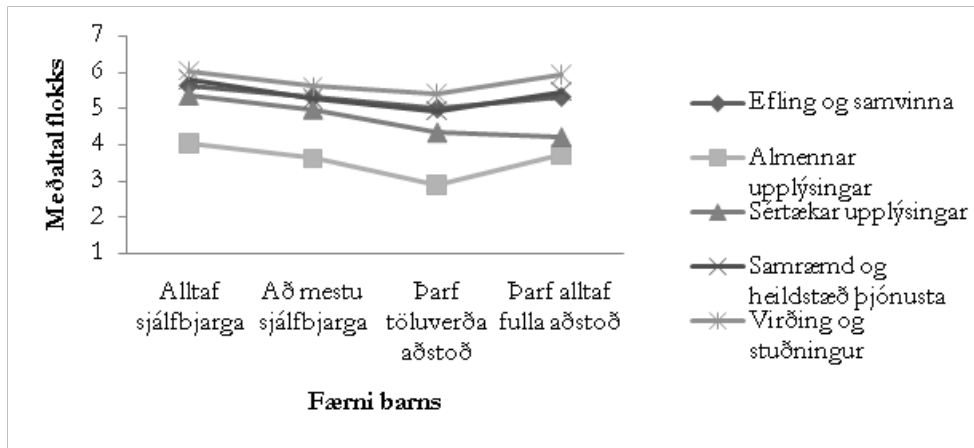


Mynd 1. Meðaltal flokka MPOC eftir aldri barns

Ábrif færni

Þegar svör foreldra voru skoðuð út frá færni barns þeirra greindist marktækur munur á þremur flokkum MPOC-32, þ.e. *Efning og samvinna*, *Sértækar upplýsingar* og *Samræmd og heildstæð þjónusta*. Foreldrar barna sem þurfa töluverða aðstoð við athafnir daglegs lífs mátu *Efningu og samvinnu* ($p=0,038$), *Sértækar upplýsingar* ($p=0,005$) og *Samræmda og heildstæða þjónusta* ($p=0,001$) marktækt lægri en foreldrar barna sem eru alltaf sjálfbjarga. Einnig mátu foreldrar þeirra barna sem eru sjálfbjarga að mestu flokkana *Sértækar upplýsingar* ($p=0,028$) og *Samræmd og heildstæð þjónusta* (0,014) marktækt lægri en foreldrar barna sem eru alltaf sjálfbjarga.

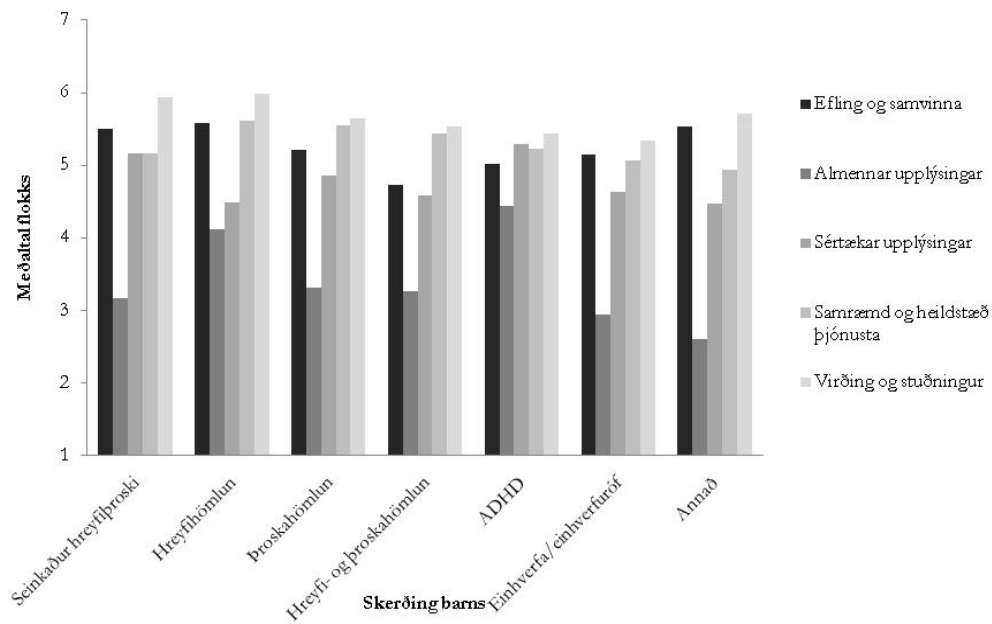
Meðaltal flokkanna fimm var alltaf lægst hjá foreldrum barna sem þurfa töluverða aðstoð við athafnir daglegs lífs nema í flokknum *Sértækar upplýsingar* en þar var meðaltalið lægst hjá foreldrum barna sem þurfa alltaf fulla aðstoð. Meðaltal lækkar því yfirleitt í öfugu hlutfalli við færniskerðingu barns en hækkar svo aftur hjá foreldrum barna sem þurfa alltaf fulla aðstoð. Í öllum tilvikum var hæsta meðaltalið hjá foreldrum barna sem eru alltaf sjálfbjarga. Mynd 2 sýnir meðaltal hvers flokks eftir færni barns.



Mynd 2. Meðaltal flokka MPOC eftir færni barns

Ábrif skerðingar

Greining á svörum foreldra eftir skerðingu barns þeirra sýndi að foreldrar barna með hreyfihömlun mátu flokkana *Almennar upplýsingar* ($p=0,008$) og *Samræmd og heildstæð þjónusta* ($p=0,028$) marktækt hærri en foreldrar sem eiga börn með einhverfu eða röskun á einhverfurófi og foreldrar barna þar sem skerðing flokkast sem „annað.“



Mynd 3. Meðaltal flokka MPOC eftir skerðingu barns

Hæst var meðaltalið hjá foreldrum barna með hreyfihömlun í *Efling og samvinna*, *Samræmd og heildstæð þjónusta* og *Virðing og stuðningur*. Í flokkunum *Sérstækar upplýsingar* og *Almennar upplýsingar* var meðaltalið hæst hjá foreldrum barna með athyglisbrest með/án ofvirkni. Í *Efling og samvinna* var meðaltalið lægst hjá foreldrum barna með hreyfi- og þroskaskerðingu. Lægst var meðaltal flokkanna *Sérstækar upplýsingar* og *Samræmd og heildstæð þjónusta* hjá foreldrum barna með færniskerðingu sem flokkaðist sem „annað.“ Flokkurinn *Virðing og stuðningur* var með lægst meðaltal hjá foreldrum barna með einhverfu eða á einhverfurófi. Mynd 3 sýnir meðaltal hvers flokks eftir skerðingu barns.

Tafla 3. Styrkleikar og veikleikar þjónustu

Styrkleikar þjónustunnar		Hlutfall %
Efning og samvinna	...svarað spurningum þínum á fullnægjandi hátt?	77,4
Sértækar upplýsingar	...greint þér frá niðurstöðum skoðunar og/eða mats?	76,5
Samræmd og heildstæð þjónusta	... fylgt eftir því sem þið hafið rætt og komist að samkomulagi um?	76
	... unnið skipulega með öðrum þjónustuaðilum þannig að þeir stefndu allir að sama marki?	72,8
	... veitt þér upplýsingar um barnið þitt sem voru ekki misvísandi milli þjálfara?	72
Virðing og stuðningur	...komið fram við þig sem jafningja en ekki einungis sem foreldri skjólstæðings?	74,4
Veikleikar þjónustunnar		Hlutfall %
Efning og samvinna	...útskýrt fyrir þér þjónustu Æfingastöðvarinnar og þau meðferðarúræði sem þar standa til boða?	41,9
	...gefið þér kost á að taka ákvarðanir varðandi þjónustu og meðferðarúræði?	33,1
	...látið þig um að ákveða hvenær þú færð upplýsingar og hvernig upplýsingar þú færð?	40,3
Almennar upplýsingar	...veitt þér upplýsingar um hvers konar þjónusta er í boði á Æfingastöðinni eða í þínu umhverfi?	51,7
	...haft til taks almennar upplýsingar um fötlun eða færniskerðingu barnsins (t.d. um orsök, framvindu og framtíðarhorfur)?	41,9
	...haft upplýsingar aðgengilegar fyrir alla í fjölskyldunni?	39,8
	...haft til taks upplýsingar á ýmsu formi, t.d. bæklinga, vefslóðir og myndbönd?	50,8
	...ráðlagt þér um hvernig nálgast megi frekari upplýsingar eða komast í samband við aðra foreldra (t.d. í gegnum internetið eða hjá félagasamtökum)	47
Sértækar upplýsingar	...veitt þér skriflegar upplýsingar um hvað barnið þitt gerir í þjálfunartímum?	45,8
	...veitt þér skriflegar upplýsingar um framfarir barnsins þíns?	42,4
Samræmd og heildstæð þjónusta	...gert skriflega áætlun með þér þar sem sett voru skýr markmið og skilgreint hvenær og hvernig árangur skyldi mældur?	44,5
	Gengið úr skugga um að þú og fjölskylda þín hafið stuðning?	33,5

Styrkleikar og veikleikar þjónustu

Upplýsingar um þætti sem foreldrar telja að endurspegli fjölskyldumiðaða þjónustu bæði best og verst voru teknar saman til að greina styrk- og veikleika þjónustunnar. Tafla 3 sýnir sex spurningar er varða styrkleika og tilheyrta flestar flokknum *Samræmd og heildstað þjónusta*. Einnig voru flokkaðar saman spurningar sem sýna veikleika þjónustunnar. Alls voru 12 spurningar af 32 þar á meðal, þar af allar spurningarnar úr flokknum *Almennar upplýsingar*.

Viðtöl

Viðmælendurnir þrír voru í heild ánægðir með þjónustu Æfingastöðvarinnar. Sérstaka ánægju mátti greina varðandi fagfólkið sjálf, þ.e. iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara. Almenn þóttu þjálfararnir sýna fjölskyldunum virðingu og gagnkvæmt traust ríkja á milli aðila. Einnig kom fram að samvinna og samskipti þeirra á milli voru góð og árangursrík þó svo að foreldrar væru oft fremur óvirkir í samvinnu. Hvað varðar skipulag og tilhögun þjónustunnar tóku allir viðmælendur fram að aðstaða stöðvarinnar væri til fyrirmyndar, þangað væri gott að koma og börnunum liði vel þar. Hins vegar þótti þjálfunin taka mikinn tíma í daglegu lífi og hafa áhrif á atvinnuþátttöku foreldra og skólastarf barnanna. Í því samhengi skipti staðsetning Æfingastöðvarinnar og leikskólans miklu máli sem og búseta fjölskyldunnar. Allir viðmælendur óskuðu eftir að þjónustan yrði veitt í umhverfi barnsins að einhverju marki. Þeir lýstu því að nú væri í fyrsta sinn unnið eftir markmiðum á Æfingastöðinni. Þeim fundust slík vinnubrögð til mikilla bóta og töldu að þau myndu skila sér í meiri árangri og samræmdum aðgerðum fjölskyldu, leikskóla og Æfingastöðvarinnar. Mikilvægi upplýsingagjafar kom berlega í ljós, sér í lagi varðandi stuðning. Fram kom að litlar upplýsingar varðandi foreldra- og stuðningssamtök væru veittar og að þjónustutilboð á stöðinni og í samfélaginu væru ekki kynnt fyrir foreldrum.

Umræða

Þótt niðurstöður rannsóknarinnar sýni að þátttakendur séu sammála um margt varðandi þjónustu Æfingastöðvarinnar endurspeglar þær einnig að reynsla þeirra er ólík sem og þarfir þeirra. Niðurstöðurnar eru því í samræmi við forsendur fjölskyldumiðaðrar þjónustu, þ.e. að hver fjölskylda sé einstök og að sníða þurfi þjónustuna eftir þörfum hverju sinni (Rosenbaum o.fl., 1998).

Hár innri áreiðanleiki spurningalistans rennir styrkum stöðum undir niðurstöður rannsóknarinnar. Þær sýna að foreldrar fá ekki nægilegar upplýsingar og bentu svör við öllum spurningum sem varða almenna upplýsingagjöf til foreldra til veikleika þjónustunnar. Stór hluti foreldra var t.d. ekki upplýstur um hvers konar þjónusta er í boði á Æfingastöðinni eða í nánasta umhverfi fjölskyldunnar og ekki voru gerðar ráðstafanir til að tryggja að fjölskyldan hefði greiðan aðgang að upplýsingum um fötlun eða færniskerðingu barnsins. Viðtölin styrkja niðurstöður spurningalistans. Þessar niðurstöður virðast ekki einsdæmi enda sýna rannsóknir að miðlun upplýsinga til foreldra er ekki nógu vel sinnt (Dyke, Buttigieg, Blackmore og Ghose, 2006; Granat, Lagender og Borjesson, 2002; Huber, Dietrich, Gugini og Burke, 2005; Raghavendra o.fl., 2007; Unnur Árnadóttir, 2009).

Aldur, færni og skerðing barna hafa áhrif á hvernig foreldrar meta þjónustuna. Foreldrar barna í aldurshópnum 0-6 ára telja þjónustuna almennt mun fjölskyldumiðaðri en foreldrar barna í elsta aldurshópnum, 12-18 ára. Aðrar rannsóknir hafa sýnt að foreldrar yngri barna eru ánægðari með þjónustu en foreldrar eldri barna (Bjerre o.fl., 2004; McConachie og Logan, 2003; Raghavendra o.fl., 2007; Siebes, o.fl., 2007). Hugsanlegt er að foreldrar með langa reynslu af tiltekinni þjónustu verði með tímanum gagnrýnni og styður rannsókn Raghavendra o.fl. (2007) þá ályktun. Í sænskri

rannsókn kom fram að foreldrar yngri barna taka gjarnan meiri þátt í þjónustunni en aðrir foreldrar og því þekkja þeir fagfólkið vel. Einnig hefur komið fram að þjónusta minnkar ídulega eftir því sem börnin eldast (Bjerre o.fl., 2004; Snæfríður Þóra Egilson, 2007). Hins vegar dregur oft ekki úr vandanum heldur getur hann þvert á móti orðið umfangsmeiri þar eð tímamót í lífi ungmennanna, félagsleg staða og framtíðarhorfur valda foreldrum og börnum oft áhyggjum (Antle, Mills, Steele, Kalnins og Rossen, 2007; Cooney, 2001). Hugsanlega fást foreldrar yngri barna ekki við jafn margþættan vanda og einblína frekar á líkamlega þætti.

Áhugavert var að foreldrar þeirra barna sem mesta aðstoð þurfa við athafnir daglegs lífs töldu þjónustu Æfingastöðvarinnar endurspegla fjölskyldumiðaða nálgun að meira marki en foreldrar barna sem þurfa töluverða aðstoð. Erfitt er að skýra þessar niðurstöður en hugsanlega er sérstaklega vel hugað að þeim foreldrum sem eiga mikið fötluð börn.

Foreldrar barna með hreyfihömlun mátu þjónustuna fjölskyldumiðaðri en foreldrar barna á einhverfurófi og foreldrar sem eiga börn sem falla í flokkinn „annað“ á tveimur flokkum spurningalistans, *Almennar upplýsingar* og *Samræmd og beildstað þjónusta*. Skýringar á þessum niðurstöðum geta m.a. legið í að nokkuð stór hluti þeirra barna sem falla í flokkinn „annað“ hafa ekki skilgreinda eða fremur fátíða fötlun og hugsanlega skortir upplýsingar um skerðingu barnsins og framtíðarhorfur. Rannsóknir sýna að foreldrar barna með einhverfu og hegðunarfanda upplifa frekar streitu og kvíða en foreldrar barna með aðrar raskanir og því er nauðsynlegt að huga vel að þeim hópi (Bromley, Hare, Davison og Emerson, 2004; Dumas, Wolf, Fisman og Culligan, 1991). Rannsóknunum ber annars ekki saman um hvort tegund skerðingar hafi áhrif á mat á þjónustu (Granat o.fl., 2002; McConachie og Logan, 2003).

Stór hluti þátttakenda taldi þjónustuna taka mið af þörfum fjölskyldunnar varðandi tíma- og staðsetningu. Segja má að viðtöl við mæður hafi varpað ákveðnu ljósi á þessa niðurstöðu. Í upphafi kom fram ánægja með að þjónustan færi fram á Æfingastöðinni. Þegar viðmælendur voru hins vegar spurðir nánar út í staðsetningu óskuðu allir eftir því að þjónustan yrði í auknum mæli færð í skóla barnanna eða heim, þar sem þjálfunarferðir höfðu töluverð áhrif á atvinnuþátttöku foreldra og skólagöngu barnanna. Þetta er í samræmi við niðurstöður erlendra og íslenskra rannsókna (Canchild o.fl., 2004; Law o.fl., 2003; Snæfríður Þóra Egilson, 2007). Viðmælendur sögðu þjálfara sjaldnast starfa utan Æfingastöðvarinnar og oft væri tilviljun háð hvort þjónusta væri veitt í nærumhverfi fjölskyldunnar. Niðurstöðurnar benda til þess að nauðsynlegt sé að samræma vinnubrögð svo öllum fjölskyldum bjóðist sambærileg þjónusta óháð þjálfara, búsetu eða staðsetningu skóla. Til að efla þátttöku barnsins heima við og í skólanum þarf þjónustan að vera í nánnum tengslum við daglegt líf þess og umhverfi (Egilson og Traustadóttir, 2009; Snæfríður Þóra Egilson, 2007).

Bæði spurningakönnunin og viðtöl leiddu í ljós að samskipti þátttakenda og þjálfara voru árangursrík og byggð á gagnkvæmri virðingu. Þeim niðurstöðum ber saman við niðurstöður margra annarra rannsókna (Dyke o.fl., 2006; Knox og Menzies, 2005; McConachie og Logan, 2003; Raghavendra o.fl., 2007; Unnur Árnadóttir, 2009; Whitton, Williams, Wright, Jardine og Hunt, 2008).

Athyglisvert var hversu mikla þýðingu persónulegir eiginleikar og færni þjálfarans hafði fyrir foreldra. Að þjálfarar sýndu áhuga, hlustuðu og gæfu nægan tíma til spjalls var þátttakendum í viðtölum ofarlega í huga og virtist jafnvel skipta þá meira máli en vinnubrögðin sjálf. Þær niðurstöður ríma við rannsókn Snæfríðar Þóru Egilson (2007) en þar kemur fram að einstaklingsbundnir eiginleikar fagmannsins skipta foreldra miklu. Þar eru nefndir þættir eins og áhugi, metnaður og umhyggja fyrir barni og fjölskyldu.

Markmiðssetning er talinn einn mikilvægasti þáttur íhlutunar (Sumsion, 2005). Þó sýna niðurstöður spurningalistans að tæplega helmingur foreldra hafi ekki eða aðeins að nokkru leyti gert skriflega áætlun með þjálfurum Æfingastöðvarinnar þar sem

markmið eru skilgreind og ákveðið hvernig og hvenær útkoma skuli metin. Ekki fundust sambærilegar niðurstöður í fræðilegum heimildum (Dyke o.fl., 2006; Knox og Menzies, 2005; Unnur Árnadóttir, 2009). Viðmælendur rannsóknarinnar greindu frá eindreginni ánægju með nýtilkomið vinnulag varðandi markmiðssetningu. Þeir töldu það auka árangur þjálfunar, vera hvetjandi fyrir alla aðila og árangursríka leið til að opna á samskipti foreldra og þjálfara. Þessar niðurstöður ríma við skrif og rannsóknir fræðimanna um einstaklingsbundin markmið í þjónustu við börn og fjölskyldur þeirra (King, McDougal, Palisano, Gritzan og Tucker, 1999; Tam, Teachman og Wright, 2008). Þótt foreldrum líkaði markmiðsvinnan vel mátti greina ákveðnar efasemdir sem tengdust helst viðhorfum og áhugahvöt þjálfara til slíkra vinnubragða. Því er brýnt festa vinnubrögðin enn frekar í sessi.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að huga þurfi vel að ýmsum þáttum í þjónustu fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra hér á landi. Við innleiðingu fjölskyldumiðaðrar þjónustu er brýnt að hafa í huga að það nægir ekki að upplýsa starfsfólk heldur er áriðandi að fjölskyldan sé vel að sér um hvers megi vænta og hvernig kröfur eðlilegt sé að gera. Þetta er í takt við niðurstöður Law og félaga (2003) og Siebes og félaga (2007), þ.e. að þekking foreldra á fjölskyldumiðaðri þjónustu hefur áhrif á mat þeirra á þjónustu og kröfur til fagfólks.

Læknisfræðileg sjónarhorn eru ekki nægjanleg þegar þjónusta er skipulögð heldur er heildræn nálgun forsenda þess að komið sé til móts við þarfir nútíma fjölskyldna. Íslensk stjórnvöld þurfa að leggja hönd á plóg svo að stofnunum séu sköpuð skilyrði til að koma til móts við þarfir fjölskyldunnar, t.d. varðandi staðsetningu, samvinnu þjónustuaðila og hlutverk þeirra. Þótt óskað sé eftir meiri samræmingu og skýrri stefnu þá er sveigjanleiki ein forsenda þess að fjölskyldur með mismunandi þarfir fái þjónustu við hæfi. Fjölskyldur eru ólíkar, búa við mismunandi skilyrði og takast á við daglegt líf með fjölbreytilegum hætti. Markmið með þjónustu fyrir fötluð börn og fjölskyldur ættu að miða að því að þau séu virkir þátttakendur í samfélaginu og meti lífsgæði sín til jafns við aðra hópa þess.

Heimildir

- Ahl, L. E., Johansson, E., Granat, T. og Carlberg, E. B. (2005). Functional therapy for children with cerebral palsy: An ecological approach. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 613-619.
- Antle, B., Mills, W., Steele, C., Kalnins, I. og Rossen, B. (2007) An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 34, 185-193.
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C. o.fl. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.
- Bjerre, I., Larsson, M., Franzon, A. M., Nilsson, M., Strömberg, G. og Westbom, L. (2004). Measure of processes of care (MPOC) applied to measure parents' perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health and Development*, 30, 123-130.
- Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (2003). *Qualitative research for education* (4. útgáfa). Boston: Allyn & Bacon.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. og Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 409-423.
- Canchild, Law, M., Rosenbaum, P., Jaffer, S., Plews, N., Kertoy, M. o.fl. (2004). *Service coordination for children and youth with complex needs: Report for the ministry of children and youth services*. Hamilton: CanChild Centre for childhood disability research.
- Colver, A. (2006). What are we trying to do for disabled children? *Current Paediatrics*, 16, 501-505.
- Colver, A. (2008). Measuring quality of life in studies of disabled children. *Paediatrics and Child Health*, 18, 423-426.
- Cooney, B. F. (2001). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: Voices of young adults, parents, and professionals. *Mental Retardation*, 40, 425-435.
- Coster, W. og Khetani, M. A. (2008). Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation*, 30, 639-648.
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research* (3. útgáfa). New Jersey: Pearson, Merrill Prentice Hall.
- Dempsey, I. og Dunst, C. J. (2004). Helping styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 40-51.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N. og Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M. og Ghose, A. (2006). Use of the Measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health and Development*, 32, 167.
- Egilson, S. T. og Traustadóttir, R. (2009). Participation of students with physical impairments within the school environment. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 264-272.
- Granat, T., Lagander, B. og Borjesson, M. (2002). Parental participation in the habilitation process-evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health and Development*, 28, 459-468.
- Huber, J. T., Dietrich, J. D., Cugini, E. og Burke, S. (2005). F2F connection: A community health information needs assessment of Texas families who have children with chronic illnesses and/or disabilities and their care providers. *Journal of the Medical Library Association*, 93, 278-281.

- King, G., Tucker, A. M., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J. og Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 22(2), 53-77.
- King, G. A., McDougal, J., Palisano, R. J., Gritzan, J. og Tucker, M. A. (1999). Goal attainment scaling: Its use in evaluating pediatric therapy programs. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 19(2), 31-53.
- King, S., Rosenbaum, P. og King, G. (1995). *The Measure of processes of care: MPOC: A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Kanada: CanChild, Centre for childhood disability research.
- King, S., Teplicky, R., King, G. og Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 78-86.
- Kiresuk, T. J., Smith, A. og Cardillo, J. E. (1994). *Goal attainment scaling: Applications, theory, and measurement*. New York: Psychology Press.
- Knox, V. og Menzies, S. (2005). Using the Measure of processes of care to assess parents' views of a paediatric therapy service. *British Journal of Occupational Therapy*, 68, 110-116.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M. o.fl. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 29, 357-366.
- Lundeby, H. og Tøssebro, J. (2008). Exploring the experiences of "Not being listened to" from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10, 258-274.
- McConachie, H. og Logan, S. (2003). Validation of the Measure of processes of care for use when there is no child development centre. *Child: Care, Health and Development*, 29, 35-45.
- Moore, M. H., Mah, J. K. og Trute, B. (2009). Family-centred care and health-related quality of life of patients in paediatric neurosciences. *Child: Care, Health and Development*, 35, 454-461.
- Morris, C. (2009). Measuring participation in childhood disability: How does the capability approach improve our understanding? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 92-94.
- Nijhuis, B., Reinders-Messelink, H., de Blecourt, A., Hitters, W., Groothoff, J., Nakken, H. o.fl. (2007). Family-centred care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation*, 21, 660.
- Payne, S. (2002). Standardised tests: An appropriate way to measure the outcome of paediatric occupational therapy? *The British Journal of Occupational Therapy*, 65, 117-122.
- Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W. og Lyons, T. (2007). Parents and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*, 33, 586-592.
- Rentinck, I., Gorter, J., Ketelaar, M., Lindeman, E. og Jongmans, M. (2009). Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddlerhood. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1828-1834.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. og Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Rosenbaum, P. og Stewart, D. (2004). The World Health Organization International classification of functioning, disability, and health: A model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 5-10.
- Siebes, R. C. (2006). *Processes of care in paediatric rehabilitation*. Holland: Utrecht University.

- Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P. E. M., Vermeer, A. og Gorter, J. W. (2007). One-year stability of the Measure of processes of care. *Child: Care, Health and Development*, 33, 604-610.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2003). Vancouver-skólinn í fyrirbærafraði. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknnum í heilbrigðisvísindum* (bls. 249-265). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Kr. Gísladóttir, Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir, Guðrún Bjarnadóttir, Ragnheiður Elísadóttir og María Guðnadóttir. (2005). *Grunnskólabörn með langvinnan heilsuvanda: Greining á þörf fyrir heilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Miðstöð heilsuverndar barna.
- Sigríður Kr. Gísladóttir og Þóra Leósdóttir. (2003). Iðjuþjálfun barna og ungmenna: Þjónusta á tímamótum? *Iðjuþjálfinn*, 1, 15-18.
- Sloper, P., Greco, V., Beecham, J. og Webb, R. (2006). Key worker services for disabled children: What characteristics of services lead to better outcomes for children and families? *Child: Care, Health and Development*, 32, 147.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2007). „Var hann duglegur í tímanum?“ Viðhorf foreldra barna með hreyfihömlun til þjónustu iðjuþjálfra og sjúkraþjálfara. *Iðjuþjálfinn*, 2, 22-31.
- Sumsion, T. (2005). Facilitating client-centred practice: Insights from clients. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72, 13-20.
- Tam, C., Teachman, G. og Wright, V. (2008). Paediatric application of individualised client-centred outcome measures: A literature review. *The British Journal of Occupational Therapy*, 71, 286-296.
- Unnur Árnadóttir. (2009). *Hvað finnst foreldrum barna með breyfibömlun um þjónustu sjúkraþjálfara, iðjuþjálfra og talmeinafræðinga?: Mat á fjölskyldumíðuðri þjónustu*. Óbirt M.Sc. ritgerð: Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisdeild.
- Whitton, C., Williams, C., Wright, B., Jardine, J. og Hunt, A. (2008). The role of evaluation in the development of a service for children with life-limiting conditions in the community. *Child: Care, Health and Development*, 34, 576-583.