

Foreldreerfaringer med barnehabilitering
– En brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag
med The Measure of Processes of Care

Sigrid Aas

Master of Public Health

MPH 2008:2



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Foreldreerfaringer med barnehabilitering – En brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag med The Measure of Processes of Care.

© Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

ISSN 1104-5701

ISBN 978-91-85721-37-5



Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel				
Foreldreerfaringer med barnehabilitering. En brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag med The Measure of Processes of Care				
Författare				
Sigrid Aas				
Författarens befattning och adress				
Prosjektleder, Habiliteringstjenesten for barn, Sykehuset Levanger, Helse Nord-Trøndelag HF, Kirkegt.2, 7600 Levanger, Norge				
Datum då oppsatsen godkändes			Handledare NHV/extern	
25 januari 2008			Professor Anders Möller, NHV	
Antal sidor	Språk – oppsats	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
56	Norsk	Norsk / engelsk	1104-5701	978-91-85721-37-5

Sammendrag

Formål: Å undersøke foreldreerfaringer med tjenester fra Habiliteringstjenesten for barn i Nord-Trøndelag, Norge.

Metode: Det ble gjort en deskriptiv tverrsnittsundersøkelse blant foreldre, hvis barn fikk tjenester fra avdelingen i en periode på et år. MPOC-20 NO, et spørreskjema spesielt utviklet for målgruppen og oversatt til norsk, ble brukt. Det inneholder fem faktorer: dyktiggjøring og partnerskap, generell informasjon, spesifikk informasjon, helhetlige og koordinerte tjenester og respektfull og støttende omsorg. Det er 3-5 spørsmål innen hver faktor.

Resultater: Svarprosenten ble 54,4% og foreldre til barn med større funksjonsvansker var overrepresentert blant svarene. Resultatene bør derfor tolkes med forsiktighet. Resultatene viste at gjennomsnittsskår på generell informasjon var lavere enn på de andre faktorene. Gjennomsnittsskår i Nord-Trøndelag var lavere enn resultater fra Canada, men lik resultater fra Uppsala, Sverige. Foreldre til barn under 6 år hadde bedre erfaringer enn foreldre med eldre barn. Foreldre til barn med mindre funksjonsvansker ga bedre tilbakemeldinger. Foreldre under 36 år og mødre hadde bedre erfaringer enn eldre foreldre og fedre. Foreldre som bodde mindre enn 11 dager/mnd sammen med barnet hadde lavere tilfredshet. Å ha en individuell plan og/eller koordinator utgjorde en positiv forskjell på informasjonsområdet, men ikke på de andre faktorene.

Konklusjon: Svarene viste at visse områder og kvaliteter ved avdelingens tjenester burde videreutvikles og noen grupper av foreldre burde få et tjenestetilbud bedre tilpasset deres behov. Det bør vurderes andre metoder for rekruttering til spørreundersøkelse og innhenting av svar fra målgruppen for å sikre høyere svarprosent.

Nøkkelord

barnehabilitering, kvalitet på helsetjenester, foreldretilfredshet, The Measure of Processes of Care (MPOC)



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay				
Parents experiences with child rehabilitation. A survey among parents in Nord-Trøndelag with The Measure of Processes of Care.				
Author				
Sigrid Aas				
Author's position and address				
Project leader, Childrens Habilitation Department, Hospital of Levanger, Nord-Trøndelag Health Trust HF, Kirkgt.2, 7600 Levanger				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
January 25, 2008			Professor Anders Möller NHV	
No of pages	Language – essay	Language – abstract	ISSN-nummer	ISBN-nummer
56	Norwegian	Norwegian / English	1104-5701	978-91-85721-37-5

Abstract

Aim: To explore experiences with professional services among parents of disabled children in contact with Childrens Habilitation Department in Nord-Trøndelag, Norway.

Method: A descriptive cross-sectional survey among parents, who's children received services from the Childrens Habilitation Department during one year, was done. MPOC-20 NO, a questionnaire developed for this target group and translated into norwegian, was used. It consists of five factors: enabling/partnership, general information, specific information, co-ordinated/comprehensive care and respectful/supportive care. Each factor consists of 3 – 5 questions.

Results: The respons rate was 54,5%, parents of children with severe disabilities were overrepresented. Thus the results should be interpreted with care. The mean score on general information was lower than on other factors. The mean scores in Nord-Trøndelag was generally lower than in Canada, but about the same as results from Uppsala, Sweden. Parents of children under 6 years had better experiences than parents with older children. Parents with children with minor disabilities were more satisfied than others. Parents under 36 years and mothers had better experiences than older parents and fathers. Parents living together with their child less than 11 days/month were less satisfied than others. Having a key worker and/or an individual service plan made a positive difference on information factors, but not on the other factors.

Conclusion: The answers showed that certain areas and qualities of the departments service should be better developed and some groups of parents should get a service delivery more fitted to their needs. Other methods should be considered to recruite parents and collect answers to ensure a higher response rate.

Key words

child rehabilitation, quality of health care, parents satisfaction, The Measure of Processes of Care (MPOC)

INNHOLDSFORTEGNELSE

1	BAKGRUNN	4
1.1	Habilitering i et folkehelseperspektiv	4
1.2	Sentrale føringer for utvikling av habiliteringstjenesten.....	5
1.3	Stress og mestring	6
1.4	Kjønnsforskjeller	10
1.5	Helt vanlige familier.....	10
1.6	Tjenestemodeller	11
1.7	En norsk tjenestemodell?	14
1.8	Nordisk samarbeid.....	15
1.9	Brukerundersøkelser.....	15
1.10	Motivasjon for studien	17
1.11	Hensikt med undersøkelsen.....	18
1.12	Forskningsspørsmål.....	18
2	METODE	18
2.1	Utviklingen av MPOC.....	19
2.2	Utprøving av MPOC	20
2.3	Prosedyre.....	21
2.4	Etikk	22
2.5	Utvalg.....	22
2.6	De som ikke svarte på undersøkelsen	22
2.7	Databearbeiding og analyser	23
3	RESULTATER	23
3.1	Sammendrag av resultater	24
3.2	Alle svarende.....	25
3.3	Resultater for ulike grupper.....	27
4	DISKUSJON	33
4.1	Erfaringer med barnehabilitering i Nord-Trøndelag.....	33
4.2	Alle foreldre	34
4.3	Erfaringer innen grupper	35
4.4	Pålitelighet av resultatene.....	38
4.5	Bruk av spørreskjema.....	39
4.6	Konsekvenser av undersøkelsen.....	40
5	KONKLUSJON	42
6	TAKK.....	43
7	REFERANSER	44
	Vedlegg 1: Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse.....	50
	Vedlegg 2: Spørreskjema til foreldre/foresatte fra Habiliteringstjenesten for barn, Helse Nord-Trøndelag HF.....	52
	Vedlegg 3: Spørreskjema om habiliteringsprosessen	54

1 BAKGRUNN

En funksjonsvanske kan bli et større eller mindre hinder avhengig av det miljøet en lever i. Rehabilitering skal gi barn og unge med funksjonsnedsettelse de beste forutsetninger og muligheter for deltakelse i samfunnet og sosialt. Fra et tverrfaglig ståsted ytes en innsats ut fra barnets, familiens og lokalmiljøets behov. Rehabiliteringen arbeider ut fra at det ikke er funksjonsnedsettelsen som avgjør om du har en funksjonsvanske. Det er like avgjørende at det fysiske, psykiske og sosiale miljøet er lagt til rette for deg. Rehabilitering retter seg mot barn og unge med medfødte og ofte livslange funksjonsvansker eller funksjonsvansker som har oppstått tidlig i livet. Funksjonsvansken kan gi nedsatt evne til å bevege seg, se, høre, forstå, lære, oppfatte omverden eller forholde seg til andre mennesker. Rehabilitering gies til voksne mennesker og til dels til eldre barn for å bygge opp best mulig funksjon etter sykdom eller skade. Et vesentlig skille mellom rehabilitering og rehabilitering er at rehabilitering alltid må ta utviklingsperspektiv (1). Dette er rehabilitering beskrevet som prosess og aktivitet. Som organisasjoner ble Rehabiliteringstjenestene for barn i Norge opprettet i forbindelse med "Ansvarsreformen" i 1990 - 1991 (2). Det som den gang var fylkeskommunale tjenester, ble organisert som en ressurs innen spesialisthelsetjenesten, med oppgaver innen diagnostisering, behandling, rehabilitering og rehabilitering. Barnehabilitering på spesialisthelsetjenestnivå har oftest forankring i eller nært samarbeid med pediatrike avdelinger på sykehus.

1.1 Rehabilitering i et folkehelseperspektiv

Rehabilitering på spesialisthelsetjenestnivå i Norge inngår tradisjonelt i et biomedisinsk behandlingsmiljø. Helse er sett på som fravær av sykdom. Dette synet på helse deles ofte både av befolkningen generelt og av profesjonelle (3). Det har ført til at helse ofte er målt ved å bruke dødstill, sykdomsforekomst og funksjonshemming. Et bredere aspekt der helse er kilde til velvære og velferd utelates ofte. Lindström (3) påpeker også hvor relativt begrenset innvirkning det biomedisinske helsetilbudet har for velvære og livskvalitet. En annen måte å se funksjonsnedsettelse på er den sosiale modellen, der det argumenteres for å flytte blikket bort fra funksjonsnedsettelse og individ og over på omgivelser og miljø (4). Det er hindringer i miljøet som legger begrensninger på mulighetene for mennesker med funksjonsnedsettelse til å delta i samfunnet og sosialt, det klassiske eksemplet er tilrettelegging for rullestolbrukere. Miljøet kan tvert imot også gi muligheter, for eksempel er en døv ikke funksjonshemmet i et miljø der alle kan tegnspråk. I den nyeste utgaven av WHO's klassifisering av funksjonshemming, International Classification of Functioning (ICF)(5), er begrepene Disability og Handicap byttet ut til fordel for de mer mestringsorienterte begrepene Aktivitet og Deltakelse. I Norge har synet på funksjonshemming stort sett vært relasjonelt definert de siste 20 år. Likevel ser en at både forskning og begrepsbruk stadig retter fokus mot individet, eksempelvis ved å definere funksjonshemming som en varig tilstand eller ved bruk av forekomsttall av funksjonshemming (6). Offisielle dokumenter anslår at barnehabilitering i Norge skal kunne gi tilbud til ca. 2,5 % av barnebefolkningen (7). Antonovsky (8) introduserer begrepet salutogenese og ser helse som et kontinuum mellom ytterpunktene svært syk og frisk. Han mener det er viktig for helsefremmende arbeid at størst oppmerksomhet vies det å finne faktorer som trekker et menneske mot det friske ytterpunktet. Å tenke friskfaktorer og se på helse og funksjon i et relasjonelt bilde er også del av Pørns teori. Pørns definisjon av helse: "En individ har god hälsa om, och endast om, han har den repertoar som hans

generaliserade anpassning kräver”. Han mener at helse må sees i relasjon til både livsplan eller mål med livet, miljøforutsetninger og menneskets mulighet for handling eller nytenkning (9).

Definisjon av habilitering som brukes i Forskrift om habilitering og rehabilitering (10):
Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Definisjonen fokuserer på deltakelse og aktivitet og ikke på sykdom eller funksjonshemming. Med sin språkbruk ”funksjonsevne/mestringsevne” rettes likevel søkelyset mot individet. Det kan ligge en relasjonell forståelse av funksjonshemming innebygd i ”selvstendighet”, ellers fremgår ikke det relasjonelle. Definisjonen er kanskje mer beskrivende for de profesjonelles rolle i habiliteringsprosessen enn for et funksjonshemmet barns prosess mot valgfrihet og deltakelse. Definisjonen tar høyde for et tverrfaglig og tverretattlig samarbeid for brukerens beste, men en politisk innsats for å ”habilitere” barnets miljø er ikke beskrevet.

1.2 Sentrale føringer for utvikling av habiliteringstjenesten

Det er et uttrykt politisk mål at alle mennesker som bor og oppholder seg i Norge skal ha et likeverdig tilbud om helsetjenester uavhengig av bosted og økonomi. Alle skal sikres like muligheter til å delta i samfunnet ut fra egne forutsetninger. Det legges vekt på at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse skal få tilstrekkelig hjelp fra det offentlige. God livskvalitet og mestring skal være målet for familiene (7).

Barnets behov for tverrfaglige habiliteringstjenester skal være overordnet styring for habiliteringens målgrupper (7). Det beregnes at avdelingene skal kunne gi mer eller mindre omfattende tiltak for 2 – 2,5% av barnebefolkningen. Mer spesifikt nevnes store funksjonshemminger med multihandikap, lettere funksjonsforstyrrelser som psykisk utviklingshemming, autismespekterforstyrrelser, oppøving av funksjoner etter traumer, kronisk sykdom og sansetap.

Virksomheten i barnehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå er forankret i Lov om spesialisthelsetjeneste (11). 1 juli 2001 trådte Forskrift om habilitering og rehabilitering (10) og Forskrift om individuell plan (12) i kraft, med hjemmel i kommunehelsetjenesteloven §§1-3, 1-4 (13) og spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a. I tillegg er den siste også hjemlet i Psykisk helsevernloven § 4-1 (14) og fra 2004 i Lov om sosiale tjenester § 4-3a (15). Forskrift om habilitering og rehabilitering stiller krav til planlegging av virksomheten og til konkrete tjenestetilbud. Forskrift om individuell plan stiller krav til helhetlig planlegging, individuell tilpassing, koordinering, tverrfaglighet og sektor- og nivåovergripende samarbeid.

Strategiplan for Habilitering av barn (7) ser følgende som viktige oppgaver:

- Tverrfaglige diagnostiske vurderinger og utredninger

- Helsefaglig oppfølging og behandling av problemer knyttet til funksjonshemmingen

- Ambulant oppfølging av de lokale habiliteringstiltak i samarbeid med lokale tjenester

- Å bidra til utvikling av kompetanse lokalt
- Å bidra i arbeidet med individuelle planer
- Å gi tilbud om aktivitet, stimulering og intensiv habilitering
- Å bidra til valg, tilrettelegging og tilpasning av tekniske hjelpemidler
- Å bidra til tilrettelagt opplæring

I Helse – og omsorgsdepartementets bestillerdokument til Helse Midt-Norge Regionalt Helseforetak (RHF) for 2006 og 2007 bes om prioritering av tiltak til personer med behov for habilitering og rehabilitering (16).

Handlingsprogram for fysikalsk medisin, rehabilitering og habilitering (17) har som hovedmål å utvikle habiliterings- og rehabiliteringstilbudene i regionen slik at tjenesten:

- Har tilbud til alle relevante brukergrupper
- Har utviklet og implementert brukervedvirkning
- Opplevs gode for pasient og pårørende
- Utnytter faglige og økonomiske ressurser kosteffektivt og til beste for brukerne
- Er av god faglig kvalitet og med god akademisk forankring
- Oppfyller lov og forskriftsfestede krav
- Har utviklet dokumentasjonsverktøy som brukes aktivt
- Er i tråd med overordnede helsepolitiske målsettinger
- Opplevs attraktive for arbeidstakere slik at Helse Midt-Norge kan tilby tjenester fra godt kvalifiserte tjenesteytere

Helse Midt-Norge RHF vektlegger betydningen av brukers kompetanse. Pasientens mål og valg skal være retningsgivende for planlegging av tiltak på kort og lang sikt. Medvirkning på systemnivå kan blant annet skje ved erfaringstilbakeføringer via spørreundersøkelser. Dette skal sikres innen det enkelte fagområde, eventuelt ved hjelp av brukerorganisasjonene og brukerutvalg. I henhold til helseforetaksloven er brukerutvalg opprettet både ved Helse Midt-Norge RHF og Helse Nord-Trøndelag HF, lovtekst: *Regionalt helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter* (16;18).

1.3 Stress og mestring

Med bakgrunn i offentlig helsepolitikk og en bedret økonomi skulle mulighetene for å gi gode tjenester være tilstede. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse møter ulike typer utfordringer. Flere har gjort undersøkelser for å finne ut hvilke utfordringer foreldrene sjøl mener er viktigst og hvordan de utnytter egne ressurser og samarbeid med profesjonelle for å møte disse. Det kan dreie seg om stress ved daglige gjøremål eller emosjonell stress av langvarig art. Stresset kan endre karakter over tid i forbindelse med ulike livsfaser (19).

Foreldrenes utfordringer

Når et barn fødes med et synlig handicap kan de første reaksjonene være sjokk, skam, de ønsker å skjule barnet og føler sorg og skyld. De kan føle seg ødelagt og isolert og behovet for informasjon er stort. De opplever med en gang en frykt for framtida. Mange unngår kontakt

med andre fordi de ikke vil eller orker å vise fram barnet. De føler seg ensom fordi ingen kan forstå deres situasjon (20). Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse følger ikke livsfasene til andre foreldre, de blir ”perpetual parents”. Når de skal slippe taket som nære omsorgsgivere og bli overflødig, opplever de at deres kompetanse og erfaring ikke blir etterspurt (19).

Det er hevet over tvil at hverdagen blir belastende for disse foreldrene. Ingstad og Sommerschild (21) bruker uttrykket basisbelastning om den daglige omsorgen for barn med funksjonsnedsettelse. Barna er ofte mer akutt syke enn andre barn. 12% har 20 – 40 sykedager i året der de ikke kan delta i sine vanlige aktiviteter og 7% har mer enn 40 sykedager (22). Begrepet toppbelastning innføres om perioder med akutt sykdom, enten det håndteres i hjemmet eller på sykehus (21). I en undersøkelse i Midt-Norge fra 1998 og 1999 svarer bare 4% av foreldrene at de i liten grad eller ikke i det hele tatt føler en merbelastning. Belastningene henger sammen med graden av funksjonshemming (22). De finner at grad av funksjonsnedsettelse og sammensatte funksjonsnedsettelse har større betydning enn type funksjonsnedsettelse. En norsk undersøkelse viser at det er sammenheng mellom barnets type av funksjonshemming og foreldrenes mestring. Foreldre til barn med psykisk utviklingshemming skårer lavest på mestring, lavere enn foreldre til barn med annen type funksjonshemming eller med en kronisk sykdom (23).

Hverken familie eller venner kan helt forstå deres hverdag og trekker seg vekk fordi de ikke vet hvordan de skal håndtere situasjonen. Familiene trekker seg tilbake fra det sosiale livet fordi de ikke orker å være sosiale eller synes at de er lite attraktive å være sammen med. De kommer dermed inn i et selvforsterkende samspill med sine omgivelser som fører til tap av venner og isolasjon (24). Stor omsorgsbyrde, fysisk, medisinsk og sosialt, fører til avhengighet, begrensninger i familiens muligheter og konflikter innen familien. Store begrensninger hos barnet og perioder med livstruende sykdom medfører at det er barnet som kontrollerer tilværelsen (25).

Samarbeidet med offentlige hjelpere blir ofte beskrevet som en belastning av foreldrene. De går inn i ulike roller på vegne av sine barn og sin familie. De blir formidlere som presenterer barnet, de blir vakthunder mot nedskjæring og pådrivere for å få til et bedre tilbud (26). Terapeutrollen kan bli del av hverdagen for noen, selv om noen foreldre ikke vil delta og ønsker hjemmet som en friarena for barnet og seg selv (22). Mange ganger får de oppgave som administrator og koordinator av hele hjelpeapparatet. Som far til Cecilie sier: *”den klassiske følelsen er at det er ikke det tyngste det å ha fått en funksjonshemma unge, men det tyngste er kampen en må ha med hjelpeapparatet. Det er det veldig mange som sier, og det kan vi vel egentlig skrive under på vi også”* (22).

Mestringsstrategier

Det stilles nye og annerledes krav til foreldrene og den kompetansen de har fra før rekker kanskje ikke til. Ulike teorier om mestring kan underbygge mestringsstrategier som foreldrene tar i bruk.

Pørn’s teori omhandler helse og mestring i relasjon til områdene livsplan, repertoar og miljøets innvirkning. Livsplanen handler om de mål en setter seg i livet og i hvilken rekkefølge en ønsker å oppnå dem (9). Pørn mener at preferensordningen er et uttrykk for livsplanens integrasjon og den skaper sammenheng og kontinuitet. Når stress opplevs kan

livsplanen revideres og komme inn i en ny preferensrekkefølge. Repertoar skal beskrive en persons muligheter og evner for handling i den situasjonen han er, å kunne gjøre noe for å nå et mål eller fullføre sin livsplan. Personen går gjennom alternativer for handling og konsekvenser, finner ut om dette kan lykkes og om det er ønskelig, samt bestemmer seg for å gjøre dette i riktig tid. Miljøet eller den sammenheng personen befinner seg i, vil påvirke både livsplanen og repertoaret. Pørn beskriver både indre og ytre miljøfaktorer, de ytre er samfunnet rundt oss, mens de indre er vurderinger, tro, emosjoner og tidligere formulerte mål. For helsetjenesten blir det viktig å se vårt handlingsrom innen disse områdene, Pørn benevner den holistiske helseomsorg som: målvård, repertoarvård og miljøvård (9).

Lazarus (27) deler mestring inn i problem-fokusert mestring og følelses-fokusert mestring . Hvis en persons forhold til omgivelsene blir endret ved mestringshandlinger, kan også tilstanden av psykisk stress være endret til det bedre, dette betegner Lazarus som den problemfokuserede mestringen. Den følelses-fokuserede mestringen innebærer at vi forholder oss annerledes til en stresstrussel eller vi tolker den annerledes (27).

Sommerschild i ”Mestring som mulighet” (28), deler mestringsvilkår inn i tilhørighet og kompetanse. Tilhørighet innebærer at en person har minst en fortrolig, en familie preget av forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet og et nettverk der det er fellesskap i verdier og sosial støtte. Kompetanse innebærer at en person kan noe, kan være til nytte for andre, kan få og ta ansvar, kan utfolde nestekjærlighet og kan møte og mestre motgang. Dette fører til at en person har et egenverd og får motstandskraft (28). Sommerschild hevder at faktorer som sosial støtte, emosjonell støtte, praktisk hjelp, informasjon, oppmuntring og fokusering på ”ikke annerledesfaktorer” påvirker mestringsressurser. Samme forfatter skriver at mestringsstrategier dreier seg om handlinger, adferd og tanker, for eksempel organisering av hverdagen, emosjonell bearbeidelse, skifte av perspektiv, vedlikehold av sosiale kontakter og ivaretagelse av egne behov.

Mestring hos foreldre til barn med funksjonsnedsettelse

Mestring av sjokkreaksjoner preger den første tiden med barnet. I sin studie finner Kerr og McIntosh (20) at støtte fra jordmor var mest av praktisk art. De følte de fikk for lite informasjon også fra legen om det som var viktig for dem akkurat da. Å kunne ta kontakt med andre foreldre i samme situasjon ga dem noen som forsto og et positivt glimt inn i framtida. Senere å kunne gi den samme støtten til andre og føle at de etter hvert ikke trenger støtte i like stor grad oppleves som svært tilfredsstillende (20).

Grant et al. (19) kom fram til at foreldre med små barn er mindre sikre på seg sjøl i omsorgsrollen og sammen med dette følger at de har liten tiltro til at de kan greie omsorgsoppgavene. De har en større tendens enn andre til å bruke kortsiktige metoder for å redusere stress, slik som å gråte eller å muntre seg sjøl opp med å spise, drikke eller røyke (19).

Når alle mestringsstrategier av mer praktisk art ikke strekker til, kommer flere forfattere og forskere tilbake til at det handler om kognitive strategier slik som å akseptere situasjonen og finne tilpasning. Eldre foreldre og aleneforeldre har en større tendens til den typen mestring. Aleneforeldre føler at det er svært krevende å takle alle forpliktelser. Hos eldre foreldre kan denne mestringsstrategien også ligne på resignasjon (19).

Foreldrene går inn i ulike faser i ulike deler av sin "omsorgskarriere". De går inn i ny rolle og er noviser, går over i innsatsfase, der de bygger kompetanse og opplever belønning og de tilpasser seg roller og krav ved å bruke kognitive mestringsstrategier. Når de overlater omsorgen til andre, ønsker de at noen tar i bruk deres ressurser og erfaringer og at de får delta på egne premisser i sin voksne datters eller sønns liv etter at den nære omsorgsperioden er over. Forfatterne mener at livsfaser er mer individualiserte nå og at en re-definisjon av livsfase kan bidra til mestring for foreldrene. Å bygge bro mellom faser skaper sammenheng, forståelse og mening i tilværelsen (19).

Sosial støtte utgjør en del av mestringsstrategiene innen flere mestrings teorier. Støtte fra familie og venner betyr mye, men mest betydning har støtte fra en livspartner og sine foreldre. En metode for å innhente sosial støtte er å forklare om barnets funksjonshemming for venner og familie (25). Sosial støtte og fysisk og materiell støtte henger sammen (29). En sosial støtte blir lite troverdig om det ikke også medfører en praktisk hjelp og omvendt. Åpenhet skaper mer sosial støtte både fra familie/venner og fra hjelpeapparatet (30).

Familier opplever at det er få som kan forstå deres situasjon (20). Dette benevnes hos noen som erfaringsensomhet, det er få opplevelser fra sin hverdag de kan dele med andre. Støtte fra likesinnede i selvhjelpsgrupper og via likemannsarbeid kan motvirke dette. De kan få nye venner via selvhjelpsgrupper og få støtte fra noen som forstår hvordan de har det og dele erfaring og kunnskap med hverandre (31). Å skaffe seg informasjon og utvikle kompetanse og selvtillit betyr mye både for problembasert mestring og emosjonell mestring (25).

Regelmessige rutiner og struktur innen familien, god planlegging og evne til prioritering hjelper mye på den problembaserte mestrings (32). Å være fleksible og samarbeide som familie er viktig. Å unngå en situasjon er like god mestring som å konfrontere i en annen (30). Noen er opptatt av å få så mye hjelp fra andre som mulig. Andre vil gjerne ha visshet om at de kan klare nesten alt sjøl og framholder at deres egen utholdenhet er avgjørende (32).

Mye tyder på at "Hvordan du tar det" er et viktigere spørsmål enn "Hvordan du har det". Det er ikke gitt at det å få et barn med funksjonsnedsettelse vil føre til store endringer i familierelasjonene (21). Beresford (33) påpeker at forskning om omsorg ofte ser bort fra relasjonen mellom dem som gir og den som får omsorg. Gleden og belønningen som knytter seg til foreldreskapet er en viktig årsak til at nettopp denne spesielle omsorgssituasjonen sjelden bryter sammen. Kognitive strategier for å redefinere situasjonen hjelper særlig på lang sikt (31). Foreldre finner mening i å redefinere sine liv og understreker betydningen av hva de får tilført ved å ha omsorg for et funksjonshemmet barn, for eksempel deres evne til å hjelpe andre. De opplever at hele familien har en bedre hverdag når de har en positiv oppfatning av situasjonen, dette skaper en sammensveiset familie. Det hjelper å fokusere på forpliktelsen de har overfor barnet heller enn på sorg over barnet (31). Positive erfaringer fra omsorgen for et barn med funksjonsnedsettelse kan finnes innen områder som personlig vekst, forbedrede relasjoner til andre og endring i livssyn og åndelige verdier. Mange foreldre opplever de samme forandringene, også de med barn med små funksjonsvansker eller med friske barn. Noen erfaringer er derfor vanskelig å knytte til det å få et barn med funksjonsnedsettelse (34). De hevder også at opplevelser av generell art når man får et barn, blir sterkere når omsorgen er knyttet til et barn med funksjonsnedsettelse.

1.4 Kjønnforskjeller

Noen av forfatterne er inne på at det finnes kjønnforskjeller i måten foreldrene mestrer omsorgen for et funksjonshemmet barn. Grant og Whittel (32) finner at kvinnene tar i bruk de problemløsende strategiene i større grad. De har hovedomsorgen for barnet og opparbeider seg ofte mer kompetanse på det som skaper stress i familien. Mennene får mindre kompetanse og må ta i bruk andre mestringsmuligheter. Eksempler på dette er at de i større grad opprettholder kontakt med kompiser og fortsetter med sine interesser utenom hjemmet (32). I Tøssebro og Lundebys undersøkelse fra Midt-Norge (22), oppgir 67 % av samboende par at mor tar det meste av omsorgen for barnet, mens 30 % mener at de deler likt. Selv når mor jobber heltid, oppgir 57 % at mor tar mer av omsorgen for barnet og 37 % deler likt.

Fedrenes reaksjonsmåter og mestringsstrategier kan ofte bli oversett og kanskje heller ikke verdsatt (19). Noe tyder på at fedre reagerer annerledes enn mødre, de holder tanker og følelser mer for dem selv (35). Samme undersøkelse viser at roller og forventninger til roller hos mødre og fedre ikke skiller seg fra andre foreldre. De finner at mødrenes erfaringer med sine partnere har de samme positive og negative sider som mødre til funksjonsfriske barn og at eventuelle forskjeller er mer forbundet med personlighet enn med kjønn. De mener at forskning på mange måter har fokusert på annerledeshet og dermed bidratt til stigmatisering. De finner at mødre og fedre forholder seg forskjellig til profesjonelle hjelpere. Menn har større vansker med å be om hjelp og ønsker å være selvhjulpne, de føler også at behovet for hjelp understreker at deres barn er annerledes og har begrensninger. Menn sa at deres partnere var ressursrike, utholdende, tålmodig og mer åpen overfor de profesjonelle. Fedrene mente selv at de var aggressive, stilte større krav og hadde mindre tiltro til de profesjonelles ressurser (35).

1.5 Helt vanlige familier

Funksjonshemmede barn flytter ut fra institusjoner tilbake til hjemmet fra 1970-årene og utover. Dette skjer samtidig med at skilsmissetallene øker og mange foreldre blir mye alene om den praktiske omsorgen. I denne sammenheng er det interessant å se at foreldre til funksjonshemmede barn ikke synes å ha større hyppighet av samlivsbrudd enn andre foreldre. Andelen barn som bor sammen med bare den ene av foreldrene ser ut til å være sammenfallende med småbarnsforeldre ellers. Det er en liten forskjell med hensyn til at andelen barn med gifte foreldre synes å være større i denne gruppen enn hos andre barn (22). Det er en selvfølge at barn med funksjonsnedsettelse skal vokse opp i et lokalsamfunn og gå i vanlig skole og barnehage. Barn med funksjonsnedsettelse i 90-åra betegnes som den første integrasjonsgenerasjonen og først nå ser vi hvordan 90-åras politikk slår ut med hensyn til integrering og praktiske problemer i hverdagen (36).

Tall fra Statistisk Sentralbyrå fra 2006 viser at i Nord-Trøndelag bor 73,9 % av alle barn sammen med begge sine foreldre, landgjennomsnittet er på 74,6%, en nedgang fra 76,8 % i 2001 og 82 % i 1989. Av de 23,9 % som bor sammen med en av foreldrene er 21,8 % hos mor/mor og stefar (som i resten av landet) og 4,3 % hos far/far og stemor (3,6 % i resten av landet).

Fedres månedlige samvær med barn som bor fast hos mor er påvirket både av inntekt, utdanningsnivå og reisetid til barna (37). Delt bosted for barnet er vanligere for menn med inntekt over 250.000 kr. Som forklaringsfaktorer brukes at samvær med barn krever ekstra plass og utstyr i boligen, og kan også medføre utgifter til reise.

Det er en klar målsetting i norsk familiepolitikk at både fedre og mødre skal være aktive omsorgspersoner for barna. 80 % av skilte/ikke samboende foreldre har en eller annen form for samværsavtale, skriftlig eller muntlig. Gjennomsnittlig har den forelderen som ikke bor fast sammen med barnet 6,9 samværsdager hver måned. Det er en tendens at den ene forelderen rapporterer at den andre har mindre samvær enn de selv hevder. Samværet er influert av avstanden til barnets bosted og små barn har mer samvær enn større barn. Samværs mødre har klart mer samvær med sine barn enn samværsfedre. En stor del av samværs mødre har omsorgen for barna i nesten halvparten av tiden selv om barnet er registrert bosatt hos faren. 70 % av foreldrene mener at samværsordningen fungerer bra, 13 % mener den fungerer dårlig (38).

En undersøkelse fra Canada viser at 80 % av mødre deltar i mer enn halvparten av avtalene de har med helsetjenesten på grunn av barnet, mens bare 33% av fedrene deltar i mer enn halvparten av avtalene. De praktiske vanskene for å delta antas å være mest avgjørende for om de deltar eller ikke (39). Dette kan skape en større forskjell med hensyn til å være informert medvirkende i habiliteringsprosessen og kompetent partner i samarbeidet rundt sitt barn.

Willoughby og Glidden (40) fant at fars deltakelse i omsorg for barnet og familiens inntekt var signifikant relatert til ekteskaplig tilfredshet hos samboende foreldre til funksjonshemmede barn. Mors utdannelse, deltakelse i arbeidslivet, og barnets funksjonsnivå predikerte ikke ekteskaplig tilfredshet hverken for mor eller far (40). Mødres deltakelse i arbeidslivet har økt samtidig med at antall skilsmisser har økt og antas å utgjøre mest forandring i familienes hverdagsliv. Mødre til funksjonshemmede barn reduserer sin yrkesaktivitet i større grad enn andre mødre, og fedre jobber i mindre grad overtid dersom de har et barn med funksjonsnedsettelse (22).

Vi ser at begrepet familie nødvendigvis vil ha ulikt innhold. Noen vil ha en stefamilie og noen vil bruke begrepet storfamilie for å favne mine, dine og våre barn. Familiene endres ikke bare på bakgrunn av skilsmisser, i tillegg vil endringer skje over tid; barn fødes og vokser opp, sykdom og død inntreffer og barn flytter ut fra hjemmet. Familiene er ikke statiske enheter og for helsetjenesten gir dette kontinuerlige utfordringer med å forstå hvordan livet leves i en aktuell familie akkurat på det tidspunktet hjelpen skal gies.

1.6 Tjenestemodeller

Hvordan er det mulig for det offentlige tjenesteapparatet å møte foreldrene med et tilbud som møter deres behov? Har vårt tjenestetilbud hatt en utvikling som tar høyde for sosiale og familiemessige endringer?

Family-centred care (FCC) (41) og Family centred service (FCS) (42) utgjør helhetlig utviklede modeller for foreldredeltakelse i barnets tjenestetilbud. Respekt og støttende behandling, partnerskap og samarbeid i beslutningstaking, informasjonsutveksling og omsorg

for alle familiemedlemmer står sentralt i filosofien. Family centred service gjenspeiler at helsetjenesten tar skritt vekk fra ekspertmodellen og mot et likeverdig partnerskap mellom foreldre og profesjonelle. Tjenestemodellene er likevel dårlig konkretisert og operasjonalisert og derfor vanskelig både å evaluere og forske på (43).

Begrepet familie innen familiesentrert omsorg er ikke avgrenset eller definert. Begrepet kan derfor brukes bredt og referere til de omgivelsene der foreldreskap utøves. "Familie" innen disse modellene for tjenesteyting er brukt til å beskrive et vidt spekter sosiale relasjoner. Den kan inneholde alle andre variasjoner enn den tradisjonelle familien med 2 voksne av forskjellige kjønn og være både et positivt og et negativt oppvekstmiljø for barnet (43).

Nøkkelelementer i Family-centred care (44) er forståelsen av at familien er sentral i barnets liv og barnets primærkilde til støtte og utvikling. Det er vesentlig å anerkjenne det særegne og det forskjellige i alle familier. Foreldrenes kompetanse både på systemnivå og på individuelt nivå verdsettes og det oppmuntres til utvikling av samarbeid og partnerskap mellom foreldre og helsearbeidere. Mye forskning har vist hvordan barnet og barnets vansker påvirker familien, men mindre er gjort for å finne ut hvordan familien virker på barnets vekst og utviklingsmuligheter (24). Det henvises spesielt til hjernens plastisitet og evne til reorganisering ved riktig påvirkning.

Positive forventninger til tjenestetilbudet er antydnet som en virkningsfull mekanisme og tilfredshet med tjenestetilbudene er positivt relatert til forventninger når tjenestene er gitt etter FCS-prinsipper (45). Samme undersøkelse viser at når kompleksiteten på funksjonshemmingen øker, øker også kompleksiteten på de tjenestene som barnet og familien skal motta. Dette har negativ sammenheng med begge foreldres oppfatning av de familiesentrerte tjenestene og med foreldrenes tilfredshet med tilbudet. Foreldre mener at de får mye ansvar for å ta imot informasjon, overbringe denne informasjonen til andre samarbeidspartnere og for å få samarbeid til å fungere (45). Tilfredshet med tilbudet er viktig fordi det medfører større tiltro til og gjennomføring av behandlingsanbefalinger og leder til mindre stress og depresjon. Det bidrar til bedring i tilfredshetsfølelse hos foreldre (46).

Gode kommunikative ferdigheter, empati og omsorg fra personalets side ser ut til å være de beste prediktorene for hvordan pasienten evaluerer den omsorg han har fått. Imidlertid er det bare 15% av dem som er dårlig tilfreds med helsetjenestene som mener det skyldes at tjenesteyteren ikke brydde seg eller var lite oppmerksom i møte med dem (47).

Et partnerskap er et forhold mellom individer eller grupper karakterisert ved gjensidig samarbeid og ansvar for å oppnå et bestemt mål. Dette innebærer gjensidig samhandling gjennom hele prosessen og at alle har eierskap til resultatet av prosessen. Foreldre har ønske om å samarbeide med de profesjonelle om beslutninger om behandling og å gjennomføre behandling. De ønsker at mer blir satt inn på å definere deres rolle i samarbeidet. Spesielt ønsker de at profesjonelle skal bidra for å gi dem et bedre grunnlag for beslutninger, bruke mer ressurser på å delta i organiseringen av hjelpen og snakke barnets sak i flere sammenhenger (44). Nødvendige forutsetninger for partnerskap mellom foreldre og profesjonelle, er åpen kommunikasjon, gjensidig respekt og tillit, delt beslutningstaking og myndiggjøring av foreldre (48).

MPOC-56 (se metodekapitlet) er blant annet brukt for å få foreldre til å uttrykke hva de skulle ønske at helsetjenestene kunne tilby. Både mødre og fedre verdsatte et støttende partnerskap høyest og tilbud om generell informasjon lavest (46). Koordinerte og helhetlige tjenester har

den nest høyeste rangeringen. Selv om mødre gir signifikant høyere skåre på alle spørsmål så har de felles rangeringer med fedre om hva som er viktigst (39).

Empowermentbegrepet brukes ofte i sammenheng med og som en viktig del av barnehabilitering. Tengland (49) beskriver empowerment både som et mål og en prosess, der målene er ulike typer kunnskap, selvfølelse og selvtillit, autonomi, økt evne til å ha kontroll over helse, eget liv og frihet. Hva som menes med prosess er mer udefinert, men Tengland mener det står for en tilnærming, en metode, en ideologi eller en filosofi (49). Empowerment som resultat innebærer styrket eller lært atferd og følelse av kontroll som oppnås i prosessen (50). Forskning og klinisk erfaring leder til at Dunst og Trivette (50) hevder at effektiv hjelp til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse består av en teknisk kvalitet, holdninger og forklaringsmodeller hos tjenesteytere og en deltakende involvering sammen med foreldre. Den tekniske kvalitet står for kunnskaper og ferdigheter, holdninger og forklaringsmodeller står for det relasjonelle og deltakende involvering gir muligheter for deltakelse i diskusjoner og beslutninger omkring mål og behandling. De finner også at holdninger og forklaringsmodeller har mest å si og den tekniske kvaliteten har minst å si for et godt og velfungerende partnerskap (50).

Møller og Nyman (24) beskriver en støtteprosess der familien og barnet får hjelp ut fra et behov eller problem. De beskriver spesielt 3 møtepunkter, ”servicens leveransepunkt”, som tjener på å bli aktivt organisert for å kunne få sitt positive utbytte. Det ene møtepunktet er et felles møte der foreldrene er til stede og sammen med de offentlige hjelperne skaffer seg oversikt og et felles ståsted for det videre arbeidet. Det andre leveransepunktet er muligheten for å ha en nøkkelperson eller en koordinator. Koordinatoren har som oppgave å skape en helhet i alle tiltak og ha bred kontakt med hjelperne rundt barnet. Det tredje viktige leveransepunktet er arenaen for et hjelpemiddel eller et treningsredskap der det foregår mye aktivitet rundt barnet (24).

Det er ikke sammenfallende oppfatning om hva familiesentrerte tjenester er i følge MacKean et al. (44). De finner at når familiesentrerte tjenester blir konkretisert, så forsvinner ofte samarbeidsprosessen. Særlig forsvinner den prosessen som bestemmer hvilken rolle foreldrene kan eller skal spille i omsorgen for barnet, dette blir ikke en del av samarbeidet. At denne bestemmelsen avklares i fellesskap, finner de er selve nøkkelen for samarbeid og partnerskap.

”A life needs model” er en mer konkretisert tjenestemodell. Den har utviklingsperspektiv og understreker at barnet har ulike behov i ulike faser av sitt liv. Derfor finnes spesifikke behov forbundet med overganger mellom livsfaser, for eksempel ved skifte av skole eller ved å få et søsken. Den fokuserer på praktisk bruk av funksjoner og har deltakelse i samfunnet og god livskvalitet som det langsiktige målet. Den er basert bl.a. på teorier som tidlig intervensjon, utviklingsteori og teorier om livskvalitet for mennesker med utviklingsmessige funksjonsnedsettelse. Modellen har et holistisk syn på helse og innbefatter det kontekstuelle, fysisk miljø, familie og samfunn, når den definerer barnets behov i ulike faser av oppveksten. Alle kategorier av behov betraktes som viktig uten en rangering dem i mellom. Det viktigste av alt er kanskje at modellen gir konkret rammeverk for servicetilbudet og ikke bare en teoretisk ramme for oppbygging av tjenester. Modellen har et likevektig fokus på struktur i tjenestetilbudet, prosessen og resultatet (51).

Historisk sett er utviklingen av familiesentrert tjenestetilbud resultat av en bevegelse i Nord-Amerika som skulle gi foreldre mer innflytelse i forhold til behandlingen av sitt

funksjonshemmede eller kronisk syke barn. Utviklingen var et svar på at særlig helsevesenet ikke hadde oppmuntret til at foreldrene skulle involvere seg i den behandlingen barnet skulle gies (44). Historien bakom har bidratt til at pendelen har slått litt for langt og at konseptet nå innebærer opplæring av foreldrene til å ta mer av ansvaret for selve behandlingen og for organiseringen av behandlingen. Det er lagt stor vekt på selvbestemmelse og autonomi, på bekostning av et godt og tillitsfullt samarbeidsforhold, og foreldrene føler at de er sviktet av helseprofesjoner (44).

1.7 En norsk tjenestemodell?

Det finnes egentlig ikke en norsk tjenestemodell innen habilitering, men det er gitt føringer gjennom lover, forskrifter, veiledere og rundskriv som til sammen gir det vi kan kalle en modell eller en ramme. I løpet av siste 25 år har det vært stadig endring innen fagfeltet habilitering, dels fremmet av barns og funksjonshemmedes rettigheter (52-54) og dels en generell økonomisk vekst. Offentlige dokumenter, med mål om endring og utvikling, har vært viktige med hensyn til formkrav, men de har også vært viktige dokumenter for ideologiske og holdningsmessige endringer.

Gjennom kommunehelsetjenesteloven (13) og spesialisthelsetjenesteloven (11) har tjenestetilbudet fått en todeling. Dette kan være forvirrende for brukere, men skal sikre at basis i tilbudet er ansvarsplassert geografisk nært brukeren og samtidig en merkompetanse innen spesialisthelsetjenesten. I følge Forskrift om habilitering og rehabilitering (10) skal tilbudet fra spesialisthelsetjenesten gies ambulant dersom dette er mest hensiktsmessig for barnet og familien. Tjenestetilbudet fra spesialisthelsetjenesten omfatter også det lokale hjelpeapparatet som skal sikres råd og veiledning for å kunne ta hånd om det daglige tilbudet på en best mulig måte.

Fagfeltet har i de senere år vært preget av utvikling av rutiner og prosedyrer for å oppnå kvalitetssikring og trygghet i tjenestetilbudet. Internkontroll består av de aktiviteter som skal sikre at virksomhetens oppgaver planlegges, organiseres, utføres og vedlikeholdes i samsvar med krav i lovgivningen (55).

Brukeren, i vårt tilfelle barnet, skal sikres medbestemmelse i egen habiliteringsprosess både på systemnivå og individnivå gjennom foreldres deltakelse og/eller på egne premisser tilpasset alder og modning. På individnivå skal dette blant annet sikres gjennom en individuell plan (12). Planlegging av habiliteringsprosessen skal skje sammen med brukeren gjennom en ansvarsgruppe i kommunen. Her avklares målene, det legges en plan for arbeidet fram mot målene og det avklares hvem som har ansvar for oppfølging. Barnet og familien bør tilbys å ha en fast kontaktperson/koordinator på kommunalt nivå, nødvendig tverrfaglighet og samarbeid på tvers av tjenestenivåer.

Stortingsmelding 88 og ”Ansvarsreformen” kom på bakgrunn av en utvikling der synet på utviklingshemmede ble endret og normaliseringsprinsippet sto sentralt (56). Samfunnet har plikt til, gjennom sine vanlige tjenestetilbud, å gi funksjonshemmede og deres familier den hjelp de trenger slik at de oppnår samme levekår og valgfrihet som andre.

Barnehabiliteringstjenestene i Norge var tuftet på ulike fagtradisjoner, noen oppsto fra nedlagte institusjoner, andre var nyopprettede og stilte med blanke ark. Mange ildsjeler har lagt ned arbeid for å utdype faglig innhold og arbeidsoppgaver (57). Veileder i habilitering for barn og unge var lenge etterlyst da den kom i 1998 (58). Ut fra veilederen er viktige prinsipper i habiliteringsarbeidet mål om en mest mulig selvstendig livssituasjon, prioritering av tiltak ut fra utviklingsperspektiv og verdiperspektiv, miljøtilpasning av tiltak og samarbeid over tjenestegrenser.

1.8 Nordisk samarbeid

I Norden har man også sett over landegrensene og initiert samarbeid på det handikappolitiske området. Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor (NSH), og Nordiska Handikappolitiska Rådet er opprettet av Nordisk Ministerråd for 10 år siden for å øke det nordiske samarbeidet. De senere år har det vært en økning i antall prosjekter og nettverk med fokus på erfaringsutveksling og kunnskapsutvikling (59).

Det er i dag et betydelig samarbeid angående universell utforming, der også NHV er en viktig samarbeidspartner. Videre er det samarbeide omkring forskning gjennom Nordic Network on Disability Research (60). Et nettverk på forskning i barnehabilitering ble opprettet i 2006 og et nettverk for ledere innen barnehabilitering er under oppbygging. NSH har også tatt initiativet til en serie forelesninger om habilitering av barn og unge som overføres via videokonferanser. Det finnes samarbeid også omkring hjelpemidler og telekommunikasjon. Både fra fagpersoners og brukerorganisasjoners side samarbeides det omkring spesifikke diagnoser (61). Dette vil kunne føre til raskere kunnskapsspredning innen Norden og en utjevning av ulikheter. Det nordiske samarbeidet har hatt stor betydning for utviklingen i Norge.

1.9 Brukerundersøkelser

”Helsetjenester er for alle brukere. Vi vil alle bli brukere av helsetjeneste i løpet av livet – helsetjenesten er vårt felles gode og de skal betjene alle. Derfor vil jeg at alle brukere av helsetjenester skal ha makt og innflytelse over den måten de blir gitt på”, sitat: Ansgar Gabrielsen, helseminister i Norge i 2004-2005.

Det er en grunnleggende verdi at tjenestene skal være preget av respekt for menneskeverdet, omsorg og ansvar for den enkelte uavhengig av alder, kjønn og rase, og uavhengig av sykdom, plager og fase i livsløpet (62).

Regjeringen setter brukeren i sentrum for sin politikk på sosial - og helseområdet. Kvalitet i prosess og resultat, trygghet, tilgjengelighet, omsorg og respekt i møte med brukeren utgjør kjerneverdier. Informasjon, medbestemmelse og kvalitetsforbedring er nødvendig for riktig og effektiv behandling og for brukerens trygghet (62).

I følge ”og bedre skal det bli” (62) innebærer god kvalitet for helse- og sosialtjenestene at tjenestene:

Er virkningsfulle

Er trygge og sikre
Involverer brukere og gir dem innflytelse
Er samordnet og preget av kontinuitet
Utnytter ressursene på en god måte
Er tilgjengelig og rettferdig fordelt

Norske myndigheter har også bidratt til å sette fokus på brukerens rettigheter ved hjelp av Pasientrettighetsloven fra 1999 (63). Stortingsmelding 21, Ansvar og meistring (64), påpeker for liten brukerinnvirkning på tjenestetilbudet og manglende sammenheng i behandlingsskjeden som viktige forbedringsområder innen habilitering og rehabilitering. Helsereformen av 2002 satte økt trykk på å evaluere tjenestetilbudet ved hjelp av brukerundersøkelser (18).

Strategisk plan 2004 – 2007 for Helse Nord-Trøndelag HF (65) beskriver at viktige utviklingstrekk for pasientrollen er økt brukermedvirkning, økt vekt på service, tilgjengelighet, kompetanse, valgfrihet og brukertilfredshet. Dette skal møtes ved dokumentasjon og synliggjøring av kvalitet, men også ved å få systematisk tilbakemelding fra pasientene (65).

Brukere skal ha innflytelse både på planlegging av tjenestene og i den enkelte konsultasjon. Dette kan skje gjennom at brukerrepresentanter deltar i arbeidsgrupper som planlegger tjenesteyting, for eksempel kurs og opplæring (66), i brukerutvalg (18) eller det kan skje ved systematisk tilbakemelding gjennom en brukerundersøkelse og ved ulike typer intervjuer.

Forskning på brukerundersøkelser

Å måle pasienttilfredshet og pasienterfaringer har etter hvert fått bred oppmerksomhet innen forskning. Det er imidlertid knyttet vansker til begrepet tilfredshet som gjør at denne forskningen blir kritisert (18;67). Det understrekes likevel at forskning på pasienterfaringer og deres tilfredshet med tilbudet er viktig. Tilfredshet med den tjenesten pasienten har mottatt henger sammen med resultatet av behandlingen, en tilfreds pasient har bedre behandlingsresultat.

I en gjennomgang av forskningen på brukertilfredshet finner Crow et al. (67) at tre individuelle faktorer henger sammen med tilfredshet på ulike vis; forventninger, helsemessig status og sosioøkonomiske og demografiske faktorer. Høye forventninger henger sammen med større tilfredshet. Ofte bruk av helsetjenester ser ut til å få tilfredsheten til å synke etter hvert. Pasienter som blir møtt på sine ønsker ser også ut til å være mer tilfredse med behandlingen. Crow et al (67) finner flere studier der dårlig fysisk helse, funksjonshemming, dårlig livskvalitet og psykisk stress henger sammen med lavere tilfredshetsmål. De finner ikke klar sammenheng mellom kjønn og tilfredshet med helsetjenester, eldre mennesker ser ut til å være mer fornøyd enn yngre. Det er ikke klar sammenheng mellom tilfredshet og utdanning. Tilfredshet hos pasientene påvirkes av tilgjengelighet av helsetilbudet, ventetid er her den viktigste faktoren, og travelhet blant pleiepersonalet. Mangelfull kommunikasjon bidrar betydelig til lav tilfredshet.

På grunn av vansker med definisjonen av tilfredshet, har mange gått over til å spørre etter erfaringer forbundet med konkrete hendelser brukerne har vært utsatt for i møtet med helsetjenesten (67). Slike undersøkelser er benevnt som indirekte undersøkelser om

tilfredshet. Ved direkte spørsmål om tilfredshet viser resultater at tilfredsheten er høy, svarene er generelle og de gir liten retning for forbedringsarbeid.

Jenkinson et al (68) finner at allmenne egenskaper ved helsetilbudet som psykisk støtte, respekt for pasientens valg og fysisk velvære er sterke prediktorer for pasienttilfredshet. Det anbefales derfor at både allmenne uttrykk for tilfredshet og erfaringer fra konkrete hendelser blir brukt samtidig. Det hyppigst rapporterte problemet sett fra pasientens side er manglende kontinuitet i tjenestetilbudet (68).

En gjennomgang av hvordan pasienttilfredshetsundersøkelser blir gjennomført viser at metodiske vansker og unøyaktigheter kan så tvil om resultatene av undersøkelsene (69). Blant mange kilder til feil finnes ulike karakteristikk ved respondentene, forventninger og forventningenes årsaker, fenomener som Hawthorne – effekt og takknemlighet hos pasientene. I tillegg til dette blir resultatene påvirket av metodiske faktorer som utvalgsstrategi, svarprosent, prosedyren ved datainnsamling og ikke minst kvaliteten på spørreskjemaet. 81% av undersøkelsene i Sitzia's materiale (69) bruker nyutviklede spørreskjema og 60% av disse oppgir ikke data om validitet og reliabilitet. Forfatteren anbefaler bruk av spørreskjemaer med en kjent reliabilitet og validitet uten omgjøring (69).

Mange forfattere unnlater å rapportere svarprosent (70). En gjennomgang av 210 undersøkelser i 1994, viste at bare 48% oppga svarprosent. Den gjennomsnittlige svarprosenten oppgitt var 72,1%. Det kan være uklart om svarprosenten er beregnet på bakgrunn av opprinnelig utvalg eller om det på forhånd er tatt bort individer som ikke er ønsket å ha med i utvalget. Den laveste svarprosenten oppnås når spørreskjema og svar sendes med post, den høyeste når utvalget er rekruttert "ansikt til ansikt" og når svarene er gitt via intervju. Det vises til en svak negativ sammenheng mellom lengden av spørreskjemaet og svarprosent. Ikke-randomisert utvalg (i 83% av studiene) og lav svarprosent forekommer hyppig og sannsynligheten for at begge deler forekommer samtidig er derved stor. Slike feilkilder fører til at resultatene ikke beskriver pasienttilfredsheten slik den egentlig er og at resultatene ikke kan generaliseres (70).

1.10 Motivasjon for studien

Barnehabilitering i Norge er en ung disiplin opprettet i 1991. Ulik historikk, kulturell og faglig bakgrunn i ulike fylker medførte fare for å få forskjellig utvikling. Helse- og sosialmyndigheter har forsøkt å bidra til lik faglig utvikling og lik tilgjengelighet for alle ved hjelp av offentlige utredninger, strategiplaner, lover og forskrifter. Ledere for tjenestene følger opp myndighetskrav og ønsket faglig retning med tilgjengelige ressurser og har en viss pekepinn på kvaliteten i tilbudet ut fra enkeltutsagn fra barn og foreldre. Stortingsmelding 21(64) slo fast at den enkelte fagutøver stort sett gir gode enkeltbidrag til habiliteringsprosessen, men at det er store vansker forbundet med å få tiltak til å henge sammen. Denne studien er et forsøk på å finne ut mer om hvordan en stor gruppe brukere gir tilbakemelding ved hjelp av et internasjonalt utprøvd spørreskjema. Spørreskjemaet kan vise om, eller i hvilken grad, vi har lyktes med å få til koordinerte og helhetlige tjenester, og om foreldrene oppfatter hjelpeapparatet som sine samarbeidspartnere. Undersøkelsen kan også vise om foreldrene blir møtt med respekt og om de får anledning til medvirkning i

habiliteringsprosessen til barnet. Like god kvalitet for brukere i alle livsfaser og uansett familiesituasjon er et vesentlig mål.

I tillegg kan undersøkelsen vise hva som er Habiliteringstjenesten for barn sine sterke og svake sider og gi en retning for forbedringsarbeid i avdelingen både på kort og lang sikt.

1.11 Hensikt med undersøkelsen

En ønsker å få kunnskap om foreldres erfaringer med tjenestene fra barnehabiliteringen i Nord-Trøndelag.

Målet er at kunnskaper om foreldrenes erfaringer skal bidra til utvikling av bedre tilpassede tjenester og at alle foreldre skal oppleve respekt, likeverd og partnerskap, uansett familiesituasjon og grad av funksjonsnedsettelse hos barnet.

1.12 Forskningsspørsmål

Hvilke synspunkter har foreldre til funksjonshemmede barn på tjenester fra barnehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå?

Finnes det forskjeller i oppfatning mellom ulike grupper?

- Ulike alvorlighetsgrader av funksjonsnedsettelse hos barnet
- Alder på barnet
- Mødre/Fedre
- Foreldre som ikke bor sammen med barnet fast
- Barn som har eller ikke har individuell plan og/eller koordinator

Forskjellene undersøkes i forhold til 5 faktorer i MPOC-20 NO (se metodekapitlet):

Dyktiggjøring og partnerskap	enabling and partnership
Tilby generell informasjon	providing general information
Tilby spesifikk informasjon om barnet	providing specific information about the child
Koordinerte og helhetlige tjenester	co-ordinated and comprehensive care
Respektfull og støttende omsorg	respectful and supportive care

Dette er egen oversettelse og den blir brukt videre i rapporten.

2 METODE

Det ble gjort en deskriptiv tverrsnittsundersøkelse blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelser som fikk tjenester fra Habiliteringstjenesten for barn i Helse Nord-Trøndelag HF ved hjelp av The Measure of Processes of Care 20 (MPOC-20)(71), norsk versjon. MPOC er et sjøl-administrert spørreskjema, spesielt utviklet for å kunne innhente

informasjon om foreldres opplevelse av tjenester de får. Det ble utviklet primært til bruk i barnehabilitering.

2.1 Utviklingen av MPOC

Målet med å utvikle MPOC var å kunne si noe om den interaksjonen mellom foreldre og tjenesteytere som bidrar til eller motvirker velvære hos foreldre. Den canadiske originalversjonen ble utviklet gjennom flere trinn, først gjennom identifisering av hovedtema for spørreskjema gjennom fokusgruppeintervju med foreldre. Foreldrene ble bedt om å fortelle hvordan de oppfattet viktige deler av servicen de fikk eller hvordan service ble gitt, hva som ga dem økt belastning og hva som minsket det stresset de følte. Fagpersoner ble også intervjuet om hva de trodde hadde mest å bety for foreldrenes tilfredshet. Etter en review av litteratur på området ble det laget spørsmål innen hvert tema, til sammen 101 spørsmål (46). Videre utvikling har skjedd gjennom flere utprøvinger og ulike statistiske analyser, slik at det i dag kan brukes tre versjoner av spørreskjemaet. Det finnes en lang versjon, MPOC-56 (72), med 56 spørsmål, en kort versjon, MPOC-20 (71) med 20 spørsmål og en svensk mellomstor versjon MPOC-28 (73).

Foreldre var nært tilknyttet utviklingen av spørsmål i spørreskjemaet, og redskapet ble testet på foreldre gjennom flere undersøkelser, derfor anses gyldigheten i innhold sikret og at undersøkelsen måler det som er viktig for foreldre. MPOC-56 ble validitetstestet ved å sammenligne med et annet brukertilfredshet-spørreskjema, Client Satisfaction Questionnaire (CSQ) og foreldrenes egenvurdering av stress i forbindelse med å motta habiliteringstjenester. Det var middels til god korrelasjon med CSQ med Pearsons korrelasjonskoeffisient. Det var statistisk signifikant negativ sammenheng med egenvurdering av stress og MPOC-56 faktorene. Resultater i utprøving viste også bra verdier for reliabilitet, test – retest og intern validitet. MPOC er multidimensjonell og teoretisk solid og ser ut til å få fram de viktigste egenskapene ved familiesentrerte tjenester. MPOC-56 skiller mellom ulike tjenestetilbud og anbefales brukt både til klinisk kvalitetssikring og til forskningsformål (72).

Det svares på en skala fra 0 – 7, der 0 er *ikke aktuelt*, 1 er *ikke i det hele tatt* og 7 er *svært stor grad*. En skår vil derfor ligge mellom 1 og 7. En MPOC-56 skår innen en faktor er gjennomsnittet av verdiene for hvert spørsmål innen faktoren og spørsmålene er ikke vektet.

MPOC-20 (71) ble utviklet med bakgrunn i foreldres tilbakemelding om at MPOC-56 var for omfattende og tok lang tid å besvare. Det var dessuten ønske om å forbedre spørreskjemaet med hensyn til å kunne skille bedre mellom foreldres oppfatning av ulike tjenestemodeller. Bearbeidingen ble gjort ved hjelp av de samme statistiske analysene som brukt tidligere for å forkorte ned til 20 spørsmål, senere er svaralternativene presisert ved egen tekst for hver verdi på skalaen. Spørreskjemaet ble utprøvd i en egen undersøkelse med 2 utvalg for å teste de psykometriske egenskapene. Det er fortsatt de samme 5 faktorene og med like mange svaralternativ.

Resultatene fra utprøvingen viste at sammenlignet med MPOC-56, var gjennomsnittsskårene for MPOC-20 litt lavere og standardavviket litt større. Dette ble tatt til inntekt for at det kortere spørreskjemaet skilte bedre. Reliabilitet ble testet med Cronbach's alpha og hadde verdier fra 0.63 til 0.92 i det minste utvalget og fra 0.77 til 0.88 i det største utvalget. Test-

retest med intraklasse korrelasjonskoeffisient hadde verdier fra .81 til .86, stabilitet ble derfor ansett å være svært god (71).

For å teste for validitet ble MPOC-20 sammenlignet med skår fra Client Satisfaction Questionnaire (CSQ) og et mål for opplevd stress. MPOC-20 viste signifikant positiv korrelasjon med foreldrefornøydhets (p< .001), og negativ korrelasjon med opplevd stress (p< .01) og (p< .001). MPOC-20 skilte mellom ulike typer organisering av tjenester som blir gitt, forskjellene var statistisk signifikante for tre faktorer; Enabling and Partnership, Coordinated and Comprehensive Care og Respectful and Supportive Care (71).

2.2 Utprøving av MPOC

I Sverige ble MPOC-56 evaluert ved en undersøkelse blant 850 familier (74). Undersøkelsen viste signifikante forskjeller både mellom ulike habiliteringssentre og mellom aldersgrupper på barnet. Konklusjonen var at kartleggingsinstrumentet kunne brukes i klinisk arbeid og for å evaluere organisasjonsendringer. Mange av respondentene kommenterte at det var for mange spørsmål. Internt samsvar mellom de 56 spørsmålene var testet med Chronbach's alpha og viste verdier fra 0.81 til 0.96. Intraklasse korrelasjonskoeffisient for de 5 faktorene var fra 0.78 til 0.88. Hver faktor hadde evne til å skille foreldrenes vurdering av et rehabiliteringssenter fra et annet. Enkeltvis brukte foreldrene hele svarskalaen.

Granat et al., Uppsala, (73) har utviklet MPOC-28, dette er en modifisert MPOC-20, fem spørsmål ekstra fra MPOC-56 og 3 nye spørsmål. I tillegg spurte de om generell tilfredshet. De fant forskjell i erfaringer mellom foreldre til yngste aldersgruppe barn og eldre aldersgrupper. Det var også forskjeller mellom distrikter med tilbud fra ulike sentre og mellom ulike funksjonsnedsettelse hos barnet. De mente at for å kunne sammenligne ulike tjenestetilbud må spørreundersøkelsen utføres med de samme utvalg av barn med hensyn til alder og funksjonsvanske. De diskuterte hvilken standard, eller gjennomsnittsskår, som kunne være et tilfredsstillende resultat. De mente at MPOC-28 kan være til nytte for å evaluere endringer i tjenestetilbudet over tid (73).

I Nederland ble den nederlandske oversettelsen av MPOC-56 og MPOC-20 evaluert (75;76). De samme korrelasjonene med Client Satisfaction Questionnaire (CQS) og opplevd foreldrestress kommer også fram i resultatene fra Nederland. Konklusjonen her var at MPOC-NL (fra MPOC-56) var et valid og reliabelt kartleggingsinstrument og de anbefalte utprøving blant annet for å evaluere intervensjon og for å se på forskjeller mellom mødre og fedre.

En litt revidert utgave ble utprøvd i England (77). Den ble revidert i den forstand at alle henvisninger til "senter" var tatt bort. De fant en negativ sammenheng med alder for 3 av faktorene og ingen sammenheng med diagnose eller antall vansker hos barnet. De fant signifikant forskjell mellom gruppen som oppga at de hadde en koordinator eller "key worker" og de som ikke hadde koordinator. I et matchet utvalg ble hjemmetjenester sammenlignet med vanlige tjenester utenfor hjemmet. Utvalget som mottok hjemmetjenester skårte signifikant høyere på to faktorer. Konklusjonen var at MPOC-56 kunne brukes for å måle forskjeller i tilfredshet på bakgrunn av forskjellige tjenestemodeller og de anbefalte å prøve ut MPOC-56 for å måle resultater av endring i tjenestetilbudet.

MPOC-20 finnes i en godkjent norsk oversettelse, MPOC-20 NO (78). Foreløpige resultater fra test-retest undersøkelse herfra viste pålitelighet i samsvar med undersøkelsene i Canada og Nederland.

MPOC-20 og MPOC-56 består av de samme 5 faktorer. Her presenteres faktorene og tilhørende spørsmål for MPOC-20 NO. Alle spørsmål begynner likt med: I hvilken grad har fagpersoner som arbeider med barnet ditt:

Faktor 1; *Dyktiggjøring og partnerskap*

Latt deg velge tidspunkt for når, og hvilken type informasjon du får?

Fullt ut forklart mulige behandlingsvalg for deg?

Gitt deg anledning til å ta avgjørelser med hensyn til behandlingen?

Faktor 2; *Tilby generell informasjon*

Gitt deg informasjon om de ulike tilbudene som tjenesten har eller som finnes i din kommune?

Hatt informasjon tilgjengelig om ditt barns funksjonshemming (for eksempel om årsaker, utvikling og framtidsutsikter)?

Lagt til rette for at hele familien kan få informasjon?

Hatt informasjonsmateriale lett tilgjengelig for deg for eksempel i form av hefter, brosjyrer, utstyr, video osv.?

Gitt råd om hvordan du kan få informasjon eller komme i kontakt med andre foreldre (for eksempel brukerorganisasjoner, bibliotek osv.)?

Faktor 3; *Tilby spesifikk informasjon om barnet*

Gitt deg skriftlig informasjon om hva barnet ditt gjør i terapi, trening?

Sørget for at du får informasjon om ditt barns utvikling?

Fortalt deg om resultater etter undersøkelser?

Faktor 4; *Koordinerte og helhetlige tjenester*

Sett på hvilke helhetlige behov barnet ditt har (for eksempel psykisk, følelsesmessig og sosialt) og ikke kun de fysiske behovene?

Sørget for at minst en av fagpersonene i teamet arbeider med deg og familien over lengre tid?

Planlagt sammen slik alle jobber mot samme mål?

Gitt deg informasjon om barnet ditt som ikke avviker fra person til person i tjenesten

Faktor 5; *Respektfull og støttende omsorg*

Bidratt til at du føler deg kompetent som forelder?

Bidratt til en omsorgsfull atmosfære, ikke kun gitt informasjon?

Gitt deg nok tid til å snakke, uten at du føler tidspress?

Behandlet deg som en likeverdig person snarere enn bare som en mor eller far til en pasient (for eksempel referert til deg kun som ”mor” eller ”far”)?

Behandlet deg som et individ snarere enn som ”typisk” mor eller far til barn med funksjonshemming?

2.3 Prosedyre

Det ble gjort en tverrsnittsundersøkelse ved hjelp av MPOC-20 NO (vedlegg 3), blant foreldre til barn i alderen 0 – 18 år med funksjonsnedsettelse som fikk tjenestetilbud fra Habiliteringstjenesten for barn i Nord-Trøndelag i perioden 1.november 2004 til 31.oktober

2005. Spørreskjemaene ble sendt ut i januar – mars 2006. To purringer ble sendt. Både mødre og fedre fikk tilsendt spørreskjema uansett om de hadde den daglige omsorgen for barnet eller ikke og det ble bedt spesielt om svar både fra mødre og fedre. I tillegg fikk de et skjema med spørsmål om barnet og den som svarer (vedlegg 2) som gjorde det mulig å dele inn i grupper. Informasjonsbrev om undersøkelsen fulgte utsendelsen (vedlegg 1).

For å kunne sende spørreskjema i posten ble det laget navne- og adresseliste for alle foreldrene. Spørreskjema var merket med nummer, oddetall for mødre og partall for fedre.

Skjemaene ble sendt sammen med frankert svarkonvolutt. Svarene ble tatt hånd om av kontorfullmektig som krysset av på navnelisten. Dette for å unngå purringer til de som allerede hadde svart.

2.4 Etikk

Undersøkelsen ble godkjent av Regional Komité for medisinsk forskningsetikk i Midt-Norge. Ved Nordiska Högskolan för folkhälsovetenskap følges svenske regler for godkjenning fra datatilsyn. I følge disse skulle det ikke søkes godkjenning, så lenge veileder og skole godkjente forskningsopplegget. Dette ble også bekreftet telefonisk.

Samtykkeskjema ble ikke brukt, da ”svar” eller ”ikke svar” bekreftet deres deltakelse.

Respondentene var i utgangspunktet friske mennesker som ikke ble ansett for å være spesielt sårbare. De hadde imidlertid en ekstra belastning i sin hverdag som tilsa forsiktighet med å belaste dem med spørreskjema. I informasjonsbrev medfølgende undersøkelsen ble respondentene forsikret om anonymitet og at de og deres barn skulle være sikret akkurat samme tilbud om de svarte eller ikke.

I analysen var det ønsket blant annet å se på grupper og forskjeller mellom undergrupper. Det var viktig å påse at inndeling i grupper ikke medførte at noen, verken fagpersoner eller foreldre, kunne kjenne igjen svar i framstillingen av resultater.

2.5 Utvalg

Spørreskjemaet ble sendt til alle foreldre der barna hadde fått en eller annen type av tjeneste i perioden 1. november 2004 til 31. oktober 2005. Det ble sendt ut 645 skjema. I utvalget fantes alt fra foreldre til ungdommer som hadde fått tjenester i avdelingen i nærmere 18 år og til noen som nettopp hadde fått henvist sitt barn.

2.6 De som ikke svarte på undersøkelsen

Siden svarprosenten var på 54,4% ble det viktig å skaffe så mange opplysninger som mulig om de som ikke svarte. For foreldrene hadde vi ikke tilgang til opplysninger i noe register

eller lignende, så bortfallet ble derfor kartlagt ut fra egenskaper ved barnet som avdelingen allerede hadde opplysninger om. Behandlingsansvarlige i avdelingen svarte på alder hos barnet, alvorlighetsgrad av funksjonshemming og hvor mange ganger de hadde møtt habiliteringstjenesten i løpet av det aktuelle året.

Data for barn i bortfallsgruppen

For 6,1 % av barna var det ikke krysset av for funksjonsvansker, det betyr at de enten var under utredning eller i gruppen premature med rutinemessig oppfølging. 78,0 % hadde 1 eller 2 funksjonsvansker og 15,9 % hadde 3 eller flere funksjonsvansker. 68,9 % hadde møtt habiliteringstjenesten 0 – 3 ganger, 26,2 % 4 – 7 ganger og 4,9 % 8 ganger eller mer.

Bortfallet ble ikke direkte sammenlignbart med svargruppen fordi det var besvart av fagpersoner i avdelingen ut fra elektronisk pasientjournal og pasientadministrativt system. Dette omtales nærmere i drøftingsdelen.

2.7 Databearbeiding og analyser

Data ble lagt inn, bearbeidet og analysert i SPSS. Det redegjøres for inndeling i grupper og sammenslåing av data i resultatdelen. Innen hele materialet og for grupper ble det sett på gjennomsnittsskår, standardavvik og varians. Mellom grupper ble gjennomsnittsskår sammenlignet ved hjelp av Mann Whitney Uparet test, fordi det ikke var en normalfordeling på svarene (79) og ANOVA. Ved sammenligning av flere grupper ble post-hoc test (Scheffé) brukt for å unngå Type 1 feil (80).

Et av målene ved undersøkelsen var å finne ut alle foreldres erfaringer med å motta tjenester fra barnehabiliteringen. Siden MPOC-20 NO ikke er brukt i en større undersøkelse i Norge før, ble resultatene sammenlignet med resultater etter andre utprøving i Canada (71) og i Sverige (73).

Når foreldre ikke svarte på alle spørsmålene i MPOC-20 NO, med svaralternativ på skala fra 1 (ikke i det hele tatt) til 7 (i meget stor grad), ble de ikke med i gjennomsnittsberegningene på aktuelle spørsmål eller faktor. Derfor kan en se at N varierer på hvert spørsmål og hver faktor. Det vil for resultatene virke i samme retning som en lav svarprosent.

3 RESULTATER

Resultatene presenteres først for alle respondentene og senere deles opp i grupper for å se på forskjeller. Ved sammenligning i grupper presenteres kun forskjellene på hele faktorer og ikke på enkeltspørsmål. Noen grupper ble oppdelt etter opplysninger om foreldre, f.eks alder, og andre grupper etter opplysninger om barnet, f.eks. antall funksjonsvansker. Spørsmålene som inngår i hver faktor er presentert i metodekapitlet.

3.1 Sammendrag av resultater

Et generelt inntrykk av dataene var at foreldrene brukte hele skalaen på alle spørsmålene. Ulike grupper ser ut til å ha litt ulik oppfatning av hvilken service de har fått. Selv med en lav svarprosent (54,4%) vil dette kunne påvirke endring av tjenestetilbudet. Det er viktig å påpeke at grupper ble sammenlignet ved hjelp av gjennomsnittsskår og at det innen grupper med lav gjennomsnittsskår fantes foreldre som var godt fornøyd og omvendt.

Alle enkeltspørsmål ble sammenlignet med undersøkelser i Canada (71) og Sverige (73). På alle spørsmål lå gjennomsnittsskår i Nord-Trøndelag lavere enn de canadiske skårene. De største forskjellene viste seg på informasjonsspørsmålene. Forskjellene på relasjonelle spørsmål og koordinering av tiltak var mindre. Resultatene i Nord-Trøndelag kom nært opp til resultatene fra den svenske undersøkelsen, og det fantes ikke noe mønster ved sammenligning av gjennomsnittsskår.

På hele faktorer og for alle foreldre var det høyest gjennomsnittsskår på faktor 5; *respektfull og støttende omsorg* og lavest på faktor 2; *tilby generell informasjon*. Differansen i gjennomsnittsskår var størst mellom Nord-Trøndelag og Canada på faktor 1; *dyktiggjøring og partnerskap* og faktor 3; *tilby spesifikk informasjon om barnet*. Det var minst differanse i gjennomsnittsskår på faktor 5; *respektfull og støttende omsorg*.

Ved sammenligning av ulike grupper viste det seg at det var forskjell på foreldreerfaringer. Dette var delvis avhengig av hvordan gruppene inndeles og gjelder ikke for alle faktorene. Fedre hadde dårligere erfaringer enn mødre på faktor 4; *koordinerte og helhetlige tjenester* og faktor 5; *respektfull og støttende omsorg*.

Noen forskjeller kom fram ut fra forskjellig alder på foreldrene. Det ble delt inn i 3 aldersgrupper og de yngste foreldrene, fra 35 år og nedover, hadde signifikant bedre erfaringer enn andre foreldre på faktor 1; *dyktiggjøring og partnerskap*, faktor 3; *tilby spesifikk informasjon om barnet*, faktor 4; *koordinerte og helhetlige tjenester* og faktor 5; *respektfull og støttende omsorg*. Foreldre som bodde sammen med barnet mindre enn 11 dager/måned opplevde signifikant dårligere tilbud enn andre foreldre innen faktor 2; *tilby generell informasjon* og faktor 4; *koordinerte og helhetlige tjenester*.

Ved inndeling ut fra egenskaper ved barnet fantes også forskjeller på gjennomsnittsskår hos foreldrene. Når barnet hadde færre funksjonsvansker opplevde foreldrene bedre tjenester innen faktorene 1,4 og 5; *dyktiggjøring og partnerskap*, *koordinerte og helhetlige tjenester* og *respektfull og støttende omsorg*. Ved en inndeling av foreldrene etter alder på barnet så vi at foreldrene til de yngste barna var mer tilfreds med tjenestetilbudet på alle faktorene.

Resultatene viste at foreldre til barn med individuell plan og/eller koordinator hadde signifikant bedre erfaring på begge informasjonsfaktorene, men ikke på de andre faktorene.

3.2 Alle svarende

Det ble sendt ut 645 skjema . Det kom inn 351 svar, svarprosent 54,4%, i alt svarte 197 mødre/5 fostermødre (57,9%) og 138 fedre/6 fosterfedre (42,1%). Det kom svar fra 224 (65,1%) gutteforeldre og 120 (34,9%) jenteforeldre, totalt 344, missing 7. Svarene representerte 227 barn, det vil si fra 57,8 % av barna som var med i undersøkelsen. For 124 barn kom det svar både fra mor og far, for noen av barna svarte både fosterforeldre og biologiske foreldre. 10 barn var i fosterhjem og 16 barn var søsken eller tvillinger på 2 til 3 barn i familien. 4,8 % av foreldrene bodde sammen med barna fra 0 – 10 døgn/måned, 7,5 % bodde sammen med barnet 0 – 15 døgn/måned og 80,5% av foreldrene var samboende med barnet hele tiden.

Gjennomsnittsalder på barna var 8,0 år og SD 4,55, hele målgruppen fra 0 – 18 år var representert. 13,5 % av barna hadde ingen funksjonsvansker, det betyr at de enten ikke hadde krysset av, at de hørte inn under gruppen premature med rutinemessig oppfølging eller var under utredning. 46,2% hadde 1 eller 2 funksjonsvansker og 40,4 % hadde 3 eller flere funksjonsvansker.

Mødres gjennomsnittsalder var 36,9 år, median 36,0 år, yngste 23 år og eldste 52 år. Fedres gjennomsnittsalder var 40,2 år, median 40,0 år, yngste er 26 år og eldste 56 år. I løpet av undersøkelsesperioden hadde 63,1 % møtt habiliteringstjenesten 0 – 3 ganger, 29,1 % 4 – 7 ganger og 7,8 % 8 ganger eller flere.

Gjennomsnittsskår og SD var ulikt fra spørsmål til spørsmål og gjennomsnittsskår låg lavere enn i den canadiske undersøkelsen (Tabell 1). Størst ble differansen mellom Canada og Nord-Trøndelag på spørsmål 2; *gitt deg skriftlig informasjon om hva barnet ditt gjør i terapi, trening?* Minste ble differansen på spørsmål 11; *behandlet deg som en likeverdig person snarere enn bare som mor eller far til en pasient (for eksempel referert til deg kun som ”mor” eller ”far”)?* Sammenligning med resultatene fra Sverige viste noen mindre forskjeller, og det var ikke tendens i noen retning. På grunn av ulikheter i spørreskjemaet ble ikke alle tall sammenlignet med den svenske undersøkelsen. Foreldrene brukte hele svarskaalen fra 1 – 7 på alle spørsmål.

Tabell 2 viser at gjennomsnittsskår ble forskjellig for alle faktorene. Også her var gjennomsnittsskårene lavere enn i den canadiske undersøkelsen. Størst var differansen (0,83) på faktor 1; *Dyktiggjøring og partnerskap* og 3; *Tilby spesifikk informasjon om barnet*. Minste differanse (0,39) kom fram på dimensjon 5; *Respektfull og støttende omsorg*. Også på faktornivå låg resultatene fra Nord-Trøndelag og Sverige svært tett opp til hverandre.

Tabell 1. Viser gjennomsnittsskår (Gj.sn.) og standardavvik (SD) fra Nord-Trøndelag, Canada og Sverige.

I løpet av det siste året, i hvor stor grad har fagpersoner som arbeider med barnet ditt:	Nord-Tr.lag Gj.sn./SD N=351	Canada Gj.sn./SD N=369	Sverige Gj.sn./SD N=2265
1. bidratt til at du føler deg kompetent som forelder?	4,82/1,6	5,32/1,4	4,70/1,8
2. gitt deg skriftlig informasjon om hva barnet ditt gjør i terapi, trening?	3,80/1,8	4,95/1,7	2,85/2,0

3. bidratt til en omsorgsfull atmosfære, ikke kun gitt informasjon?	4,63/1,7	5,37/1,4	4,44/1,9
4. latt deg velge tidspunkt når, og hvilken type informasjon du får?	4,01/1,8	4,82/1,7	
5. sett på hvilke helhetlige behov barnet ditt har (for eksempel psykisk, følelsesmessig og sosialt) og ikke kun de fysiske behovene?	4,57/1,7	5,16/1,6	4,59/1,8
6. sørget for at minst en av fagpersonene i teamet arbeider med deg og familien over lengre tid?	4,57/1,9	5,02/1,8	4,98/2,0
7. fullt ut forklart mulige behandlingsvalg for deg?	3,99/1,8	5,05/1,7	3,99/1,8
8. gitt deg anledning til å ta avgjørelser med hensyn til behandlingen?	4,51/1,8	5,13/1,6	
9. gitt deg nok tid til å snakke, uten at du føler tidspress?	5,16/1,6	5,34/1,5	4,82/1,8
10. planlagt sammen slik at alle jobber mot samme mål?	5,00/1,6	5,29/1,5	4,55/1,9
11. behandlet deg som en likeverdig person snarere enn bare som mor eller far til en pasient (for eksempel referert til deg kun som "mor" eller "far")?	5,06/1,6	5,11/1,6	
12. gitt deg informasjon om barnet ditt som ikke avviker fra person til person i tjenesten?	4,83/1,5	5,18/1,4	4,79/1,7
13. behandlet deg som et individ snarere enn som "typisk" mor eller far til barn med funksjonshemming?	4,91/1,6	5,24/1,6	5,25/1,7
14. sørget for at du får skriftlig informasjon om ditt barns utvikling?	4,44/1,8	5,05/1,7	
15. fortalt deg om resultatene etter undersøkelser?	4,82/1,7	5,39/1,5	4,78/1,8
16. gitt deg informasjon om de ulike tilbudene som tjenesten har eller som finnes i din kommune?	3,55/1,7	4,52/1,8	3,75/1,9
17. hatt informasjon tilgjengelig om ditt barns funksjonshemming (for eksempel om årsaker, utvikling, framtidsutsikter)?	3,72/1,8	3,84/1,9	3,43/1,8
18. lagt til rette for at hele familien kan få informasjon	3,74/1,7	4,03/2,0	4,16/2,0
19. hatt informasjonsmateriale lett tilgjengelig for deg for eksempel i form av hefter, brosjyrer, utstyr, video osv?	3,32/1,8	3,79/2,0	3,05/1,8
20. gitt råd om hvordan du kan få informasjon eller komme i kontakt med andre foreldre (for eksempel brukerorganisasjoner, bibliotek osv)?	3,12/1,8	4,08/2,0	3,21/1,9

Tabell 2. Viser gjennomsnittsskår og SD på de 5 faktorene fra undersøkelsen i Nord-Trøndelag, Canada og Sverige.

Faktor benevning	Nord-Tr.lag Gj.sn./SD N=351	Canada Gj.sn./SD N=369	Sverige Gj.sn./SD N=2265
1. Dyktiggjøring og partnerskap	4,16/1,6	4,99/1,6	4,46/1,5
2. Tilby generell informasjon	3,45/1,5	4,02/1,8	3,56/1,6
3. Tilby spesifikk informasjon om barnet	4,30/1,6	5,13/1,5	4,30/1,6
4. Koordinerte og helhetlige tjenester	4,74/1,4	5,16/1,4	4,66/1,5
5. Respektfull og støttende omsorg	4,90/1,4	5,29/1,3	4,78/1,6

3.3 Resultater for ulike grupper

En av problemstillingene i undersøkelsen var å få svar på om våre tjenester var like godt tilpasset undergrupper innen utvalget. Noen grupper var inndelt etter egenskaper ved foreldrene, for eksempel mødre/fedre og yngre eller eldre foreldre. En inndeling er basert på hvor mye foreldre bor sammen med barnet. Andre grupper ble inndelt etter egenskaper ved barna, for eksempel antall funksjonsvansker og alder. Til slutt ble det gjort en gruppeinndeling etter tjenestetilbud, i dette tilfelle om de hadde en individuell plan eller ikke og om de hadde en koordinator i sin kommune eller ikke.

Sammenligning etter egenskaper ved foreldrene

Det ble gjort sammenligning mellom gjennomsnittsskår på faktorer mellom mødre og fedre med Mann Whitney U test. Tabell 3 viser at det er signifikant forskjell i erfaringer mellom mødre og fedre på faktor 4; *Koordinerte og helhetlige tjenester* ($p=0,013$) og faktor 5; *Respektfull og støttende omsorg* ($p=0,031$). Fedrene hadde dårligere erfaringer enn mødre. Det var ikke signifikant forskjell på de andre faktorene.

Det var også en hensikt med studien å se på forskjeller i erfaring mellom yngre og eldre foreldre. Det ble analysert ut fra følgende inndeling i alder: 23 - 35 år =gruppe 1, 36 – 41 år =gruppe 2, 42 – 56 år =gruppe 3 med ANOVA. Det var forskjell i gjennomsnittsskår mellom disse gruppene på alle faktorene og forskjellen var signifikant på faktorene 1 ($p=0,000$), 3 ($p=0,018$), 4 ($p=0,006$) og 5 ($p=0,002$), men ikke på faktor 2; *Tilby generell informasjon* (Tabell 4). Post Hoc test (Scheffe) viste at hovedkilden til forskjellene lå i at gruppe 1 hadde konsistent bedre erfaring på faktorene 1,3,4 og 5.

Det oppleves vanligvis utfordrende for spesialisthelsetjenesten å få til god kommunikasjon med begge foreldrene til barn med funksjonsnedsettelse, men særlig dersom den ene forelderen ikke bor sammen med barnet fast. I spørreskjemaet svarte foreldrene på hvor mange døgn/måned de bodde sammen med barnet. Dette ga utgangspunkt for å se på forskjellige grupper ut fra hvor mye de bodde sammen med barnet.

Det var signifikant forskjell på erfaring mellom foreldre som bodde sammen med barnet 0 – 10 døgn/måned og 11 – 30 døgn/måned på faktor 2; *Tilby generell informasjon* ($p=0,041$) og

faktor 4; *Koordinerte og helhetlige tjenester* ($p=0,022$). Foreldre som bodde mindre enn 11 døgn/måned sammen med barnet ga tilbakemelding om dårligere erfaring med habiliteringstilbudet. Forskjellen var ikke signifikant på de 3 resterende faktorer (Tabell 5). I analysearbeidet ble det også forsøkt inndelt i to grupper der foreldrene bodde sammen med barnet 0 – 15 døgn/måned og 16 – 30 døgn/måned. Her ble forskjellene mye mindre og ingen forskjeller var signifikante.

Tabell 3. Viser gjennomsnittsskår, SD og p-verdi for sammenligning av mor/fostermor og far/fosterfar for alle faktorene.

Faktor benevning	Grupper	N	Gj.sn.	SD	p-verdi
1. Dyktiggjøring og partnerskap	Mor/f.m.	152	4,40	1,5	,068
	Far/f.f.	114	4,00	1,5	
	Totalt	266			
2. Tilby generell informasjon	Mor/f.m.	145	3,56	1,5	,927
	Far/f.f.	113	3,54	1,4	
	Totalt	258			
3. Tilby spesifikk informasjon om barnet	Mor/f.m.	137	4,50	1,6	,072
	Far/f.f.	109	4,19	1,5	
	Totalt	246			
4. Koordinerte og helhetlige tjenester	Mor/f.m.	149	4,81	1,5	,013
	Far/f.f.	113	4,46	1,4	
	Totalt	262			
5. Respektfull og støttende omsorg	Mor/f.m.	152	4,92	1,4	,031
	Far/f.f.	116	4,55	1,4	
	Totalt	268			

Tabell 4. Viser gjennomsnittsskår, SD og p-verdi for sammenligning etter foreldrenes alder.

Faktor benevning	Alders-gruppe	N	Gj.sn.	SD	p-verdi
1. Dyktiggjøring og partnerskap	1	93	4,68	1,4	,000
	2	91	3,76	1,6	
	3	79	4,21	1,4	
	Totalt	263			
2. Tilby generell informasjon	1	88	3,81	1,6	,127
	2	96	3,47	1,5	
	3	72	3,44	1,5	
	Totalt	256			
3. Tilby spesifikk informasjon om barnet	1	88	4,91	1,5	,018
	2	81	4,18	1,4	
	3	74	4,04	1,7	
	Totalt	243			
4. Koordinerte og helhetlige tjenester	1	90	5,05	1,4	,006
	2	91	4,39	1,4	
	3	78	4,57	1,5	
	Totalt	259			
5. Respektfull og støttende omsorg	1	85	5,09	1,3	,002
	2	98	4,41	1,4	
	3	81	4,78	1,4	
	Totalt	264			

Gruppeinndeling: gruppe 1: 23 - 35 år, gruppe 2: 36 - 41 år, gruppe 3: 42 - 56 år.

Tabell 5. Viser gjennomsnittsskår, SD og p-verdi for sammenligning av foreldre som bor sammen med barnet 0 - 10 dager/måned eller 11 - 30 dager/måned.

Faktor benevning	Grupper	N	Gj.sn.	SD	p-verdi
1. Dyktiggjøring og partnerskap	≤10d/mnd	15	2,63	1,6	,197
	≥11d/mnd	242	4,32	1,4	
	Totalt	257			
2. Tilby generell informasjon	≤10d/mnd	11	2,33	1,3	,041
	≥11d/mnd	237	3,62	1,5	
	Totalt	248			
3. Tilby spesifikk informasjon om barnet	≤10d/mnd	12	3,30	2,1	,127
	≥11d/mnd	225	4,45	1,5	
	Totalt	237			
4. Koordinerte og helhetlige tjenester	≤10d/mnd	12	3,19	1,6	,022
	≥11d/mnd	242	4,74	2,0	
	Totalt	254			
5. Respektfull og støttende omsorg	≤10d/mnd	14	3,38	1,6	,053
	≥11d/mnd	246	4,85	1,3	
	Totalt	260			

Sammenligning etter egenskaper ved barna

Et av forskningsspørsmålene i undersøkelsen var om barnets funksjonsvansker hadde betydning for hvordan foreldre erfarte å motta tjenester fra habiliteringen. Tabell 6 viser hvordan funksjonsvansker fordelte seg i barnegruppen. Ved svar fra begge foreldre ble fars svar i dette tilfelle tatt bort, slik at ingen barn er registrert to ganger. I gruppen barn med foreldresvar hadde 46,2 % 1 – 2 funksjonsvansker og 40,4 % hadde 3 eller flere. I bortfallsgruppen var det 78,0 % med 1 – 2 funksjonsvansker og 15,9 % med 3 eller flere. Avkryssing på *prematuritet, under utredning og har fått diagnose*, teller ikke med i summeringen. 13,5 % av barna hadde ingen funksjonsvansker, det betyr at det enten ikke var krysset av eller at de hørte inn under en av de nevnte gruppene uten at eventuelle funksjonsvansker var spesifisert.

Det var signifikant dårligere erfaringer hos foreldre med barn med 3 eller flere funksjonsvansker på faktor 1; *dyktiggjøring og partnerskap* ($p=0,007$), faktor 4; *koordinerte og helhetlige tjenester* ($p=0,000$) og faktor 5; *respektfull og støttende omsorg* ($p=0,000$) og liten forskjell på de andre faktorene (Tabell 7).

Sammenligning av foreldrenes gjennomsnittsskår mellom gruppen med barn uten registrerte funksjonsvansker og de med 1 – 2 funksjonsvansker viste ikke signifikante forskjeller på noen av faktorene.

I bakgrunnen ble det gitt eksempler på at yngre foreldre var mer usikre enn eldre foreldre. Det var også flere foreldre som delte på omsorgen når barna var små. Det var ønskelig å se på om alder på barnet hadde noe å si for hvordan foreldre erfarte habiliteringens tjenestetilbud. Inndelingen var slik: gruppe 1: 0 - 5 år, gruppe 2: 6 - 10 år og gruppe 3: 11 – 18 år. Det var signifikante forskjeller ($p \leq .05$) på foreldrenes svar gruppert etter alder på barnet på alle faktorene. Post hoc test (Scheffe) viste at gruppe 1 hadde de beste erfaringene (Tabell 8).

Tabell 6. Viser hvordan funksjonsvansker fordeler seg i barnegruppen.

Funksjonsvanske hos barnet	Barn med foreldresvar N=227	Barn med registrering i avdelingen (bortfall) N=166
Motoriske vansker	113 (49,8%)	62 (37,3%)
Psykisk utviklingshemming	54 (23,8%)	37 (22,3%)
Muskelsykdom	15 (6,6%)	5 (3,0%)
Synsvansker	33 (14,5%)	4 (2,4%)
Hørselsvansker	15 (6,6%)	2 (1,2%)
Språk-/talevansker	85 (37,4%)	34 (20,5%)
Oppmerksomhet, konsentrasjonsvansker	102 (44,9%)	33 (19,9%)
Autisme eller autismelignende vansker	61 (26,9%)	55 (33,1%)
Er født prematur, får rutineoppfølging	46 (20,3%)	12 (7,2%)
Er under utredning	40 (17,6%)	9 (5,4%)
Har fått en diagnose	120 (52,9%)	86 (51,8%)
Annet, evt. hva?	38 (16,7%)	28 (16,9%)

Tabell 7. Viser gjennomsnittsskår, SD og p-verdi for sammenligning ut fra hvor mange funksjonsvansker barnet har.

Faktor benevning	Antall FV	N	Gj.sn.	SD	p-verdi
1. Dyktiggjøring og partnerskap	1-2	124	3,90	1,5	,007
	3+	120	3,34	1,4	
	Total	244			
2. Tilby generell informasjon	1-2	119	3,90	1,5	,180
	3+	122	3,34	1,4	
	Total	241			
3. Tilby spesifikk informasjon om barnet	1-2	105	4,58	1,7	,444
	3+	116	4,32	1,4	
	Total	221			
4. Koordinerte og helhetlige tjenester	1-2	123	4,99	1,5	,000
	3+	120	4,50	1,3	
	Total	243			
5. Respektfull og støttende omsorg	1-2	126	5,18	1,2	,000
	3+	123	4,50	1,3	
	Total	249			

Tabell 8. Viser gjennomsnittsskår, SD og p-verdi for sammenligning av grupper ut fra barnets alder.

Faktor benevning	Alders-gruppe	N	Gj.sn	SD	p-verdi
1. Dyktiggjøring og partnerskap	1	54	4,87	1,6	,000
	2	125	4,11	1,3	
	3	87	4,04	1,7	
	Totalt	266			
2. Tilby generell informasjon	1	51	4,09	1,6	,039
	2	123	3,41	1,3	
	3	82	3,47	1,6	
	Totalt	256			
3. Tilby spesifikk informasjon om barnet	1	54	4,75	1,70	,014
	2	115	4,37	1,40	
	3	77	4,12	1,71	
	Totalt	246			
4. Koordinerte og helhetlige tjenester	1	54	5,11	1,59	,012
	2	126	4,65	1,23	
	3	80	4,43	1,64	
	Totalt	260			
5. Respektfull og støttende omsorg	1	56	5,30	1,4	,008
	2	124	4,77	1,1	
	3	87	4,47	1,6	
	Totalt	267			

Gruppeinndeling: gruppe 1: 0 - 5 år, gruppe 2: 6 - 10 år og gruppe 3: 11 – 18 år

Sammenligning etter tjenestetilbud

Behovet for individuell plan (IP) skal i følge forskrift (12) være begrunnet i om barnet/familien har behov for langvarige og sammensatte tjenester eller også i foreldrenes ønske om en individuell plan for sitt barn. Målet med IP er at det totale tjenestetilbudet skal bli bedre og at foreldrene skal oppleve mer sammenheng og helhet. Det var derfor interessant å se om IP førte til noen forskjell i foreldrenes oppfatning. Resultatene viste at foreldre som har barn med IP hadde signifikant bedre erfaringer enn de andre på faktor 2; *Tilby generell informasjon* ($p=0,046$) og faktor 3: *Tilby spesifikk informasjon* ($p=0,004$). Det var ikke signifikant forskjell på de 3 resterende faktorer (Tabell 9).

Å bruke koordinator for å samordne tjenester er en anbefalt arbeidsform for kommunene i forbindelse med bruken av individuell plan og foreldre uttrykker ofte ønske om å ha en person å forholde seg til. En undersøkte om det å ha en koordinator hadde noen sammenheng med erfaringen de gjorde med å bruke tjenestetilbudet fra vår avdeling. Resultatene viste at foreldrene hadde signifikant bedre erfaring på faktor 2; *Tilby generell informasjon* ($p=0,018$) og faktor 3; *Tilby spesifikk informasjon* ($p=0,005$) når de hadde en kommunal koordinator/kontaktperson. Det var ikke signifikant forskjell på de 3 resterende faktorer (Tabell 10).

Tabell 9. Viser gjennomsnittsskår, SD og p-verdi for sammenligning mellom foreldre med barn med og uten individuell plan (IP).

Faktor benevning	Grupper	N	Gj.sn	SD	p-verdi
1. Dyktiggjøring og partnerskap	IP+	177	4,16	1,5	,306
	IP-	75	4,06	1,5	
	Totalt	252			
2. Tilby generell informasjon	IP+	173	3,48	1,4	,046
	IP-	73	3,45	1,4	
	Totalt	246			
3. Tilby spesifikk informasjon om barnet	IP+	159	4,42	1,6	,004
	IP-	69	3,92	1,4	
	Totalt	228			
4. Koordinerte og helhetlige tjenester	IP+	166	4,60	1,5	,899
	IP-	84	4,54	1,4	
	Totalt	250			
5. Respektfull og støttende omsorg	IP+	174	4,67	1,4	,253
	IP-	82	4,74	1,3	
	Totalt	256			

Tabell 10. Viser gjennomsnittsskår, SD og p-verdi for sammenligning mellom foreldre med og uten kommunal koordinator.

Faktor benevning	Grupper	N	Gj.sn	SD	p-verdi
1. Dyktiggjøring og partnerskap	Koordinator+	167	4,38	1,5	,065
	Koordinator-	87	3,78	1,5	
	Totalt	254			
2. Tilby generell informasjon	Koordinator+	166	3,68	1,5	,018
	Koordinator-	82	3,18	1,3	
	Totalt	248			
3. Tilby spesifikk informasjon om barnet	Koordinator+	153	4,61	1,5	,005
	Koordinator-	81	3,71	1,6	
	Totalt	234			
4. Koordinerte og helhetlige tjenester	Koordinator+	167	4,74	1,5	,430
	Koordinator-	86	4,38	1,3	
	Totalt	253			
5. Respektfull og støttende omsorg	Koordinator+	168	5,13	1,4	,181
	Koordinator-	90	4,85	1,3	
	Totalt	258			

4 DISKUSJON

Bortsett fra enkeltstående tilbakemeldinger fra foreldre og evaluering av enkelttiltak, hadde Habiliteringstjenesten for barn i Nord-Trøndelag få holdepunkter for hvor fornøyd foreldre var med det tilbudet de fikk. Studien bidro til at en stor del av våre brukere fikk gitt systematisk tilbakemelding ved hjelp av et spørreskjema utviklet til formålet.

Målet med undersøkelsen var å få et bedre grunnlag for forbedringsarbeid i avdelingen. I tillegg til ventetid registreres prosentvis andel av pasienter med individuell plan (12) som offisiell kvalitetsindikatorer for barnehabilitering i Norge. Resultatene fra vår undersøkelse ble sammenlignet med tidligere norske undersøkelser (22;23;26) og resultater fra undersøkelser gjort i Sverige, Nederland, England og Canada med MPOC-56 eller med MPOC-28(71;74;75;77).

Brukt i denne undersøkelsen viste MPOC-20 NO at den skilte mellom ulike gruppers erfaringer. For barnehabilitering nasjonalt kan det være ekstra interessant å se på resultatene knyttet til individuell plan og koordinator.

4.1 Erfaringer med barnehabilitering i Nord-Trøndelag

Helsepolitiske anbefalinger går ut på at helsetjenesten bør innhente tilbakemeldinger fra pasientene ved hjelp av brukerundersøkelser. Hensikten er å gi brukerne mer påvirkning på de tjenestene som ytes. Tilbakemeldinger og medbestemmelse skal sikre kvalitetsforbedring og trygghet for brukeren (12;62). Ved å gjøre dette stiller man seg ”laglig til for hugg” og det

ligger forpliktelser i å følge opp med endringsarbeid. Et tankekors ved funn i tidligere undersøkelser (22;23;26) og klinisk erfaring er at foreldrene benevner samarbeidet med de profesjonelle som belastende.

4.2 Alle foreldre

Tilfredshet med tjenestene er viktig fordi det ser ut til å henge sammen med større tiltro til behandlingsanbefalinger, fører til mindre stress og depresjoner hos foreldre og større velvære (42;46). Det er viktig for tjenesteytere å fortelle om sin ideologi og sine mål for tjenestene fordi det i neste omgang påvirker foreldrenes syn på tjenestetilbudet (45).

Gjennomsnittsskår låg mellom 3 og 5 på skalaen både på enkeltspørsmål og faktorer, det vil si midt på og litt over midten av skalaen i forhold til de svaralternativene foreldrene hadde. Ideelt sett ønsket vi høyere "tilfredshetsverdier", samtidig var resultatene vanskelig å bedømme uten å se dem i forhold til andre undersøkelser. Resultatene fra foreldreundersøkelser i Canada (71) og Sverige (73) er gjengitt i tabell 1 og 2 for å kunne sammenligne resultatene. Vi fant at gjennomsnittsskårene i vår undersøkelse låg lavere enn tall fra Canada på alle enkeltspørsmål og på alle faktorene. Canadisk habilitering har utviklet kvaliteter som tydeligvis møter brukernes behov. Det kan muligens også skyldes kulturelle forskjeller i måten å gi tilbakemeldinger på. Resultatene fra undersøkelsen var mer sammenlignbare med resultatene fra Uppsala (73). Gjennomsnittsskår både på enkeltspørsmål og faktorer låg nær hverandre og det var ingen tendens i resultatene ved sammenligning. I sin artikkel diskuterte Granat et al. (73) hva som eventuelt skulle være et nivå å være tilfreds med. Hvis gjennomsnittsskår kom opp i 5, det vil si "i ganske stor grad" på skalaen, mente de at det kunne være tilfredsstillende.

Når differansen mellom resultatene i Nord-Trøndelag og Canada var størst på spørsmål 2; *gitt deg informasjon om hva barnet ditt gjør i terapi, trening?*, så kan bakgrunnen være at tjenestetilbudet i Norge har en to-delning. Spesialisthelsetjenesten deltar lite i terapi og trening. Fagpersoner derfra er med i utprøving av trenings- og terapitiltak, hjelper kommunene i gang med de riktige tiltakene og veileder på nødvendige endringer etter hvert som behovene endrer seg. Dette er et viktig særpreg ved tjenestetilbudet i Norge. Det er derfor grunn til å anta at foreldrene kan ha vært i villrede om hvordan de kan svare på spørsmål der deres erfaringer mer omhandler det kommunale tilbudet. I et mangefasettert byråkrati der familien mottar tjenester fra mange etater og nivåer, skal de ha god oversikt for å ha viten om hvem, hva og fra hvor i ulike sammenhenger.

Av enkeltspørsmål var det minst forskjell mellom Nord-Trøndelag og Canada på spørsmål 11; *behandlet deg som en likeverdig person snarere enn bare som en mor eller far til en pasient (for eksempel referert til deg som "mor" eller "far")*. Faktor 5; *Respektfull og støttende omsorg* hadde minst differanse av faktorene. Tolkningen kan være slik at dette var våre bedre kvaliteter, men det kan også bety at det var på holdningsdimensjonene at MPOC-20 NO var best tilpasset norske forhold.

På enkeltspørsmål ble det gitt best tilbakemeldinger på relasjonelle dimensjoner og dårligst på informasjonsspørsmål, blant annet informasjon om brukerorganisasjoner og kontakt med likemenn. Sentrale mål for utvikling av tjenester er at profesjonell kunnskap og brukerkunnskap skal betraktes likeverdig (81). Foreldre verdsatte kontakt med andre foreldre

svært høgt og lærte mye av hverandre (20;31). Resultatet kan tyde på at området ikke var godt nok utviklet innen avdelingen og viste behovet for forbedringsarbeid med hensyn til hvem, hva, hvordan, hvor og når informasjon gies.

Det samme mønsteret viste seg også for faktor-resultatene, foreldrene ga tilbakemelding om bedre erfaringer på det relasjonelle området enn på informasjon. Dunst og Trivette (50) sin modell går ut på at teknisk kvalitet, relasjonskompetanse og deltakende involvering inngår for å få et støttende partnerskap. Hvis vi overfører dette til denne undersøkelsen, kan det se ut til at tjenestetilbudet har en tilnærmet ønskelig profil, med høyeste skår på det relasjonelle området. I forhold til faktor 4; *Koordinerte og helhetlige tjenester* og faktor 1; *Dyktiggjøring og partnerskap*, viste svarene at foreldrene bare var mellomfornøyde. Dette kan kanskje tolkes slik at relasjoner ble bygget med foreldrene, men at det var en mangelfull kompetanse på å få et reelt partnerskap og god planlegging utført i praksis. Når MPOC-56 ble brukt i forhold til hvilke typer tjenester foreldre ville ønsket seg, kom *koordinerte og helhetlige tjenester* øverst på ønskelisten.

4.3 Erfaringer innen grupper

Hittil er resultatene bare diskutert opp mot andre undersøkelser og for alle foreldre. Noe av det en ønsket svar på ved undersøkelsen var om ulike grupper av foreldre hadde ulike erfaringer med de tjenestene som ble tilbudt fra avdelingen. Siden målet er å yte tjenester tilpasset spesifikke behov, var det interessant å se om ulike grupper gjorde ulike erfaringer.

Betydningen av alvorlighetsgraden av funksjonsvansker hos barnet

Law et al (45) fant at når barnet mottar tjenester fra flere hjelpeinstanser så går foreldrenes tilfredshet med tilbudet ned. Barn med alvorligere funksjonshemming eller med flere funksjonsvansker hadde størst sannsynlighet for at mange hjelpeinstanser var delaktig (45).

46,2 % av barna i undersøkelsen hadde 1 – 2 funksjonsvansker og 40,4 % hadde 3 eller flere. Når gjennomsnittsskår på faktorene ble sammenlignet mellom disse gruppene kom det fram en signifikant dårligere erfaring hos foreldre der barna hadde 3 eller flere funksjonsvansker på 3 av 5 faktorer; *dyktiggjøring og partnerskap*, *koordinerte og helhetlige tjenester* og *respektfull og støttende omsorg*. På mange måter antydte dette at våre prioriteringer ikke var godt tilpasset barn med store funksjonsvansker og deres familier, selv om denne målgruppen burde være kjernen av vår virksomhet. Resultatet samsvarte med resultater fra Sverige. Her fikk foreldre til barn med multifunksjons-hemming lavere skår på alle faktorer (73).

Noen undersøkelser har vist at alvorlighetsgraden av funksjonsvanske hadde mye å si for hvordan foreldrene mestrer situasjonen med barnet (22), andre har hevdet at type vanske hadde størst betydning (23). Crow et al (67) finner i sin gjennomgang av forskningen innen brukertilfredshet at tre individuelle faktorer hadde sammenheng med hvilken tilfredshet pasienter har med tjenestetilbudet. Den ene faktoren var helsemessig status. De fant flere studier der dårlig fysisk helse, funksjonshemming, dårlig livskvalitet og psykisk stress hang sammen med lavere tilfredshet. Undersøkellesgruppen der barnet hadde 3 eller flere funksjonsvansker passer godt i beskrivelsene av dette, selv om det vil være store individuelle forskjeller.

Barnets alder og foreldrenes erfaringer

Mer positiv oppfattelse av tjenestetilbudet hos foreldre med yngre barn ble funnet i tidligere undersøkelser (73;77). I analysen ble det inndelt i 3 grupper etter alder på barnet. Det fantes signifikant bedre erfaringer hos foreldre til de yngste barna på alle faktorer. Årsaken til dette kan ligge i at avdelingen i 1990 – årene hadde en bevisst prioritering av de minste barna og deres foreldre (82). Selv om dette har endret seg noe, beholdt avdelingen kanskje en bedre kompetanse og et bredere fokus på den yngste aldersgruppen og deres foreldre. Ved undersøkelse i Sør-Sverige i 2004 fant de også signifikante forskjeller og det var foreldre med de yngste barna som var mest fornøyd. Aldersgrensene i gruppene ble ikke satt helt likt og resultatene er derfor ikke helt sammenlignbare. De oppgir samme mulige forklaring - en satsing på tidlig intervensjon over flere år (74). Resultatet støttes også av resultater fra undersøkelse i Uppsala med MPOC-28 (73).

I tillegg til dette kan resultatene dels ha sin forklaring i alvorlighetsgrad av funksjonsvansker. Det vil si at barn med mindre funksjonsnedsettelse ikke følges opp med tiltak fra spesialisthelsetjenesten når de har nådd 8 – 10 år og at de eldste gruppene derfor hadde flere med alvorlige funksjonsnedsettelse. Foreldre med små barn var mest usikre i sin omsorgrolle (19), men siden de likevel uttrykte bedre tilfredshet med barnehabiliteringen, hadde de kanskje også evne til å si fra og be om hjelp. I alle fall tydet resultatene på at de oppnådde et bedre tilpasset tilbud. Crow et al (67) fant at høye forventninger hadde sammenheng med større tilfredshet, og at ofte bruk av helsetjenester fikk tilfredsheten til å synke. Hos foreldrene var forventningene om et godt fungerende hjelpeapparat tilstede tidlig i samarbeidsforholdet, men kanskje sank forventningene etter hvert og at dette ga utslag i dårligere erfaringer.

Mødre og fedres erfaringer

Fedrenes erfaringer var signifikant dårligere enn mødrenes på to faktorer; *koordinerte og helhetlige tjenester* og *respektfull og støttende omsorg*. Ut fra forskning gjengitt i bakgrunnen, kunne ulike behov og reaksjoner hos mødre og fedre ligge til grunn. Pelchat og Lefebvre (35) sine funn tydet på at fedrene stilte større krav og hadde en mindre tillit til hjelpeapparatet, de ville heller stole på egne krefter. Dette kan være en sannsynlig årsak til den forskjellen som kom fram. Crow et al (67) fant derimot ingen klar sammenheng mellom kjønn og tilfredshet med helsetjenester, uten spesifisering om noen av undersøkelsene var foreldreundersøkelser. Det er ikke overraskende om både mødre og fedre stiller større krav til tjenester på barnas vegne enn ut fra egne behov.

En oppfatning i avdelingen var at fedre sjeldnere møtte opp til konsultasjoner og i møter med hjelpeapparatet enn mødre. I Canada ble dette bekreftet i en undersøkelse (39). Erfaringene i avdelingen var også at flest mødre møtte til samtaler og lignende. Dialogen og kontakten med mødre blir på denne måten lettere å opprettholde, de vil kunne komme med sine spørsmål og få spesifikke svar. I tillegg får de trening i å samtale med offentlig hjelpeapparat og blir mer kompetente i forhold til samtaler og samhandling. Mødrene opparbeider bedre kompetanse på småbarnsstadiet i og med at de mer aktivt har den nære omsorgen for barnet (32). I og med at 23 av 26 ansatte i avdelingen var kvinner, ville dette kanskje bety at det ble lettere for mødre å kommunisere og at de derfor i større grad enn fedre ble møtt på sine behov.

Yngre og eldre foreldres erfaringer

I tillegg til at det var en viss forskjell på erfaringene som mødre og fedre hadde, var det også forskjell på erfaringer ut fra alder på foreldrene. Den yngste gruppen foreldre hadde bedre erfaringer på de interpersonelle faktorene og en av informasjonsfaktorene. Mødrenes gjennomsnittsalder var nesten fire år lavere enn fedrenes i denne undersøkelsen. Dette betydde flere mødre enn fedre i den yngste aldersgruppen (42,6% mødre og 25,9% fedre). Resultatet kan i tillegg ha sammenheng med flere andre deler av diskusjonen. Eldre foreldre i dette utvalget hadde barn med større funksjonsnedsettelse og de hadde eldre barn. De hadde antakelig flest erfaringer med helsetjenesten og dermed synkende forventninger. Alt dette var faktorer som dro i samme retning. Et motargument mot dette kan være at eldre mennesker ser ut til å være mer fornøyd med helsetjenester enn yngre (67). I undersøkelsen var derimot ”eldre mennesker” ikke definert til en bestemt alder og foreldrene fra 56 år og nedover ville trolig havne i gruppen ”yngre mennesker”.

Betydningen av omfang av kontakt med barnet

En større del av omsorgen for barn med funksjonsnedsettelse ble flyttet tilbake til hjemmet samtidig med at flere foreldre etter hvert lever atskilt (22). Sosial støtte har stor betydning for mestring av vanskelige situasjoner. Støtte fra venner og familie betyr mye, men mest betydning har støtte fra en livspartner og fra egne foreldre (25). Selv om livspartnerskapet er brutt, vil barnets foreldre vite mest om hvor skoen trykker, de har samme erfaringsbakgrunn sammen med barnet og kjenner barnet best. I undersøkelsen ble ikke eventuell støtte fra nye livspartnere kartlagt, selv om dette selvfølgelig fant sted og utgjorde en stor ressurs.

Når foreldrene i denne undersøkelsen ble delt inn i grupper etter hvor mye de bodde sammen med barnet, var det signifikant dårligere erfaringer med barnehabilitering på to faktorer; *tilby generell informasjon* og *koordinerte og helhetlige tjenester* -når foreldrene bodde mindre enn 11 døgn/måned sammen med barnet. Dette gjaldt 4,5 % av foreldrene i undersøkelsen. Samværsstatistikk fra Norge viste at gjennomsnittlig antall døgn med samvær med den forelderen som ikke bodde sammen med barna var 6,9 døgn/måned (38).

Det er vansker forbundet med å kunne gi likeverdige tilbud til alle foreldre uansett om de bor mye eller lite sammen med barnet. Selv om det finnes andre ressurspersoner tilgjengelig for barnet og familien, var dette en viktig påminnelse om at disse foreldrene i større grad enn samboende foreldre har spesifikke behov i forhold til informasjon, forutsigbarhet og oversiktighet i det totale tjenestetilbudet. Hvis de ikke blir møtt på dette kan det innebære vanskeliggjort kontakt mellom foreldre og mindre mulighet for den ene forelderen til å ta del i habiliteringsprosessen og omsorgen for barnet.

Effekt av individuell plan og koordinator

Individuell plan (IP) er hjelpeapparatets metode for å skape en bedre oversikt over tjenestetilbudet, skape en bedre sammenheng, sikre at alle arbeider mot samme mål, legge til rette for brukermedvirkning og evaluering av tiltak. Arbeidsformen er forankret i forskrift (12), arbeidsprosessen blir ofte drevet av en ansvarsgruppe. Det anbefales at en person opptre

som koordinator for de tiltakene barnet og familien skal motta (83). Alle barnehabiliteringstjenestene i Norge er pålagt å registrere andel brukere med individuell plan som en kvalitetsindikator. Gjentatte offentlige utredninger og rapporter (7;64) har slått fast at tjenestetilbudet er for oppsplittet og lite samkjørt. Den engelske utprøvingen av MPOC-56 (77) viste at foreldre der barnet hadde en koordinator skåret signifikant høyere på alle faktorene.

Resultatene fra undersøkelsen viste at foreldre til barn med individuell plan hadde signifikant bedre erfaringer på to faktorer; *tilby generell informasjon* og *tilby spesifikk informasjon om barnet*. Det var samme forskjell mellom foreldre som hadde en koordinator i hjelpeapparatet og de som ikke hadde. Håpet var at nettopp individuell plan ville ha mest å si for *koordinerte og helhetlige tjenester*, siden det var et hovedmål med arbeidsmetoden. Selve arbeidsprosessen, der foreldrene arbeider sammen med ansvarsgruppen for å sette mål og bestemme hva som skal skje for barnet og familien, legger til rette for dialog, spørsmål og svar. Det var gledelig hvis nettopp bedre informasjon kunne være et resultat. Det var overvekt av foreldre som hadde IP og koordinator i utvalget. Siden arbeidsmetoden i større grad tilbys foreldre til barn med større funksjonsvansker og behov for mange hjelpetiltak og siden det tidligere ble vist at disse har dårligere opplevelser enn andre, kan det være flere andre årsaker til at forskjellene ikke var større.

Det er skapt store forventninger til disse to arbeidsformene. Fagpersoner i habiliteringsfagfeltet har virkelig tro på at der det er mulig å få til en individuell plan og der kommunen stiller opp med koordinator, der blir det samlede habiliteringstilbudet bedre og familien blir totalt sett bedre ivaretatt. Möller og Nyman (24) beskriver noen situasjoner der en aktiv organisering kan gi bedre resultat ” i servicens leveransepunkt”. De beskrevne situasjoner gjenkjennes i Norge som arbeidsmetodene IP og koordinator. Resultatet fra undersøkelsen var nesten skuffende selv om den faktisk viste en forskjell. Årsaken til denne reaksjonen var kanskje at foreldrene hadde rangert de nevnte faktorene lavest i viktighet (46). Dunst og Trivette (50) hevdet at en god relasjon har størst betydning for et godt og velfungerende partnerskap. Samtidig kan det argumenteres for at en god relasjon kan avdekke behov for informasjon og sørge for en god timing. Deretter danner informasjonen grunnlag for foreldrenes deltakelse ved beslutninger om videre behandlingsopplegg. Sett i et mestrings- og empowermentperspektiv er kunnskap en viktig ressurs. Det kan påvirke en persons muligheter og evner for handling, repertoar (9), det kan føre til at vi forholder oss annerledes til en stresstrussel og tolker situasjonen mindre stressende (27). Det kan innebære at vi tør ta ansvar for egen situasjon og at vi kan være til nytte for andre (28). God informasjonstilgang skulle derfor være en viktig forutsetning for dyktiggjøring og partnerskap.

4.4 Pålitelighet av resultatene

En praktisk håndtering av mange spørreskjema førte til både utsending av spørreskjema og tilbakelevering av svar via posten. Gjennomgang av forskning på brukerundersøkelser viste at dette gir lavest svarprosent (70), det beste resultatet får man ved direkte rekruttering og intervju. Rammene for undersøkelsen tillot ikke dette og fordi det i analysen skulle deles opp i grupper, var det ønskelig å få inn mange svar.

En hovedinnvending i forhold til påliteligheten av resultatene var en lav svarprosent. 54,4% av de skjema som var sendt ut ble returnert, og av antall barn representert i utsendelsen var

57,8 % representert i svar fra sine foreldre. For å kunne vurdere undersøkelsen på en bedre måte ble det gjort en registrering av de opplysningene avdelingen hadde om barn der foreldrene ikke har svart (bortfallsgruppen). I svargruppen var andelen barn med 1 – 2 funksjonsvansker 46,2%, i bortfallsgruppen var tilsvarende andel 78,0%. Andelen barn med 3 eller flere funksjonsvansker var 40,4% i gruppen med foreldresvar og 15,9% i bortfallsgruppen. Dette viste at andelen barn med flere funksjonsvansker var større i gruppen der foreldrene hadde sendt svar på undersøkelsen. Foreldre og ansatte i avdelingen, ut fra ulikt ståsted, kan ha registrert funksjonsvansker på forskjellig måte, uten at det er bakgrunn for å tolke dette i en bestemt retning. Det var også forskjell på hvor mange ganger de hadde møtt habiliteringstjenesten i den aktuelle perioden. I svargruppen hadde 63,1% 0 - 3 møter med habiliteringen i perioden og 36,9% hadde 4 eller flere. Tilsvarende tall for bortfallsgruppen er 68,9% og 31,1%.

Det ser ut til at foreldre til barn med flere funksjonsvansker hadde større motivasjon for å svare, eller at de følte bedre grunnlag for å svare på skjemaet fordi de faktisk møtte ansatte i avdelingen flere ganger. En skal heller ikke se bort fra at foreldrene husket feil med hensyn til antall møter med habiliteringen. Lav svarprosent kan kanskje forklares ved at mange foreldre har hatt for lite grunnlag for å svare, både med bakgrunn i at barnet har små funksjonsvansker og at de ikke har hatt mye kontakt i perioden. En annen årsak til lav svarprosent kan være for dårlige adresseregistre. Det ble tilbudt tolkehjelp til de som hadde språkvansker forbundet med å svare. Dette benyttet ingen seg av og en kan derfor anta at undersøkelsen mistet noen foreldre som behersket norsk dårlig.

Foreldre til barn med flere funksjonsvansker svarte i større grad enn andre, og utvalget av foreldre var derfor skjevt sammenlignet med alle våre brukere. Barn med større funksjonsnedsettelse er en viktig målgruppe i avdelingen, og en vil gjerne feste større lit til resultatene for denne gruppen. Deres tilbakemeldinger kan derfor gi retning for veien videre og mål for endringsarbeid i avdelingen. Vi kan ikke konkludere med at funnene i undersøkelsen representerer alle våre brukere i den aktuelle perioden på grunn av den lave svarprosenten. Når 351 foreldre har gitt tilbakemelding, så er dette mange nok til at resultatene likevel blir verdifulle. Som vist tidligere i diskusjonen er tilfredsheten hos foreldre med barn med mange funksjonsvansker mindre enn hos andre foreldre, når utvalget har en overvekt av disse, vil resultatene for gruppen som helhet være påvirket i negativ retning.

4.5 Bruk av spørreskjema

Spørreskjema er vel egnet til å få inn store datamengder fra mange respondenter. Det er ikke egnet for å gå i dybden på spesielle tema. Det skal gi et overblikk over et stort felt og kan eventuelt gi grunnlag for å gå videre med kvalitative studier og utviklingsarbeid. Et mål med å gjøre en større undersøkelse om brukertilfredshet var at det skal gi grunnlag for faglig og organisatorisk utviklingsarbeid i avdelingen.

Problemer med validitet og reliabilitet er vanlig i studier som måler pasienttilfredshet på grunn av manglende konsensus omkring definisjoner og konsept (67;84). Siden det er utviklet et spørreskjema for målgruppen som er oversatt til norsk, ble MPOC-20 NO valgt som redskap. MPOC spør etter erfaringer med spesifikke situasjoner eller deler av tjenesten og kan derfor ha unngått vansker med definisjoner og tolkning av begreper. Utviklingsprosessen for MPOC, både utgave 20 og 56, har vært lang og mål for gyldighet (validitet) og pålitelighet

(reliabilitet) er oppgitt fra flere undersøkelser (71;73;75;77). Det kan stilles spørsmål om at validitet og reliabilitet kan være forskjellig i Norge, blant annet på grunn av en annerledes tjenestemodell. Spørsmål innen informasjonsfaktorene har en utforming som tyder på forskjellige tjenestemodeller. I Norge er det er klar todeling av tjenestetilbudet og det er ikke lett for foreldrene alltid å vite hvilken fagperson som kommer fra hvilket tjenestenivå eller tjenestested. Resultatene fra undersøkelsen og sammenligning med resultater fra Sverige gir likevel et inntrykk av at spørreskjemaet fungerer bra også i Norge.

MPOC-20 NO måler ikke generell tilfredshet, men erfaringer fra konkrete hendelser og viser brukernes erfaringer innen spesifikke områder. Psykisk støtte, respekt for pasientens valg og fysisk velvære er sterke prediktorer for pasienttilfredshet (68) og bruk av mer allmenne uttrykk for tilfredshet anbefales kombinert med erfaringer i konkrete situasjoner. Spørsmål om allmenn tilfredshet inngår ikke i MPOC-20, derfor kan viktig informasjon vedrørende tilfredshet fremdeles mangle fra våre brukere.

4.6 Konsekvenser av undersøkelsen

I tillegg til resultatene fra undersøkelsen bør funn fra andre undersøkelser danne grunnlag for et endringsarbeid i avdelingen. I MacKean et al (44) sin undersøkelse sa foreldrene at de forandringene i tjenestetilbudet som de prioriterte høyest var at de profesjonelle var talsmenn for barnet, at hjelpen ble bedre koordinert, at de fikk bedre informasjon og hjelp til å tolke informasjon. De profesjonelle i samme undersøkelse mente at bedre koordinering av tjenester var viktigst.

Selv om svarprosenten ga grunn til forsiktighet med å trekke konklusjonene for langt, hadde mange foreldre med barn med større og mindre funksjonsvansker gitt uttrykk for deres erfaringer med tjenestetilbudet. Foreldre med barn med større funksjonsvansker var overrepresentert i utvalget og dette styrker resultatene for en viktig målgruppe. Ved utvikling av familiesentrerte tjenester er det viktig at tilbudet blir godt nok til alle typer familier og gir alle foreldre tilstrekkelig støtte for å ta omsorg for barnet. Familiene med barn med store funksjonsnedsettelse møter på særlige vansker og deres behov bør kunne møtes på en bedre måte.

Utvikling av tjenestene kan både skje i form av kvalitetssikringstiltak og ved utvikling av holdninger og overordnet tenkning. Innbakt i tidlig intervensjonsideologien i avdelingen ligger en forståelse av at foreldre er viktigste ressurs for barnet og profesjonelle hjelpere må bygge videre på foreldrenes kompetanse omkring sitt barn. Foreldrene kunne i sin tur dyktiggjøres ved hjelp av kompetanse og ferdigheter hos fagpersoner. Nødvendige forutsetninger for partnerskap mellom foreldre og profesjonelle var åpen kommunikasjon, gjensidig respekt og tillit, delt beslutningstaking og myndiggjøring av foreldre (48). Organisasjoner med familiesentrert kultur hadde en viktig innflytelse på resultatet av habiliteringsprosessen, familiene opplevde at tjenestene var mer tilpasset og de ble mer fornøyd med tilbudet (45). Fordi familiefokuset er forbundet med bedre resultat for barnets utvikling, vil det også føre til en bedret livssituasjon for foreldrene. Det blir viktig å bygge videre på tidlig-intervensjonsideologien som allerede eksisterer, men tilpasse tjenestene bedre i forhold til barnets alder og gi spesiell støtte og oppmerksomhet i forbindelse med overganger. ” A Life Needs Model” (51) er en mulig struktur å bygge et forbedringsarbeid rundt.

Når familiesentrerte tjenester ble konkretisert som i en kvalitetssikringsprosess, kunne samarbeidsprosessen med foreldrene forsvinne (44). Utvikling av et kvalitetssystem som skal sikre familiesentrerte tjenester innebærer en slik konkretiseringsprosess. Det er viktig å holde dette i minne og avklare foreldrenes rolle i fellesskap. For å sikre et likt tilbud til alle viste resultatene at en burde ta større hensyn til alder på barnet, alvorlighetsgrad av funksjonsvansker og aktuelle familiesituasjon. Involvering av foreldre har ikke lyktes når de ga uttrykk for at det var slitsomt å ha med hjelpeapparatet å gjøre (22). Foreldrene hevdet at de tok mer av ansvaret både for selve behandlingen, for organiseringen av behandlingen og for den daglige omsorg enn tidligere, uten nødvendig og stadig støtte fra hjelpeapparatet (44).

Helsetjenesten har krav på seg til fornying for å møte samfunnsutviklingen, teknologisk utvikling og demografiske endringer. Nye familiemønstre fører til at vi må tenke nytt fordi det faglig er grunnlag for at fedrene bør være mer informert og involvert. Avtaler med hjelpeapparatet kunne tilpasses fedrenes behov bedre, men det er også en politisk påvirkning som bør skje for at både fedre, arbeidsgivere og fagpersonell skal kunne prioritere annerledes.

Det er fremdeles personvern hensyn som setter noen grenser, men ved å ta i bruk moderne kommunikasjonsteknologi, e-mail, sms og videoteknologi kunne kommunikasjon bedres og legge til rette for informasjon på enkle måter og uten stor kostnad. Nettbasert interaktiv individuell plan, SamPro, ble utviklet av et privat firma i samarbeid med Helse Midt-Norge RHF (85). Dette er et interaktivt redskap for å legge tilrette for brukermedvirkning og kommunikasjon mellom samarbeidspartnere, brukere og hjelpeinstanser. Det gir oversikt over mål og virkemidler og muligheter for evaluering. Ved å ta i bruk informasjons- og kommunikasjonsteknologi som denne kunne en på mange måter minske betydningen av lange avstander, selv om det ikke erstatter en samtale. Foreldre som ikke bor sammen med sitt funksjonshemmede barn, kunne ved hjelp av informasjonsteknologi ha mulighet for like god innsikt i og oversikt over hva som skjer med barnet. Verktøyet SamPro er tatt i bruk i tre av våre 26 samarbeidende kommuner og med bakgrunn i resultatene fra denne undersøkelsen er det god grunn for å støtte videre bruk i flere kommuner.

Resultatene i forhold til IP og koordinator var kanskje ikke som forventet. Det kunne skyldes manglende effekt, men også mangelfull kompetanse og uerfaren håndtering av prosessen fram mot en IP, samt svakheter ved undersøkelsen. Klinisk erfaring tyder på at IP blir for overfladisk og ikke egentlig gir noen retning for barnets habiliteringsprosess. Arbeidsprosessen rundt en IP kan være langvarig og arbeidsom for foreldrene. Det er grunnlag for å gjennomgå rutineene for å heve kvaliteten på det arbeidet som blir utført i sammenheng med IP.

I analysene er gjennomsnitt sammenlignet. I en videre undersøkelse ville det vært interessant å se på de som er minst eller mest fornøyd og finne hva som karakteriserte dem.

MPOC-20 NO er ikke brukt i en større undersøkelse i Norge tidligere. For å vite noe om brukbarheten av MPOC-20 NO for norske forhold ville det vært en fordel å kunne sammenligne resultatene med en annen norsk undersøkelse. Prosedyren for innsamling av data burde revurderes, siden utsending og svar via post ga lav svarprosent. En kvalitativ tilnærming kunne gi en annen type innsikt i foreldrenes erfaringer og det ville vært særlig interessant å få vite mer om fedres syn på tjenestetilbudet. Det kunne i så fall gjøres med en forskningsinnsats der fedre og profesjonelle samarbeidet om forskningsspørsmål og forskningsmetode.

Konsekvenser utenom Nord-Trøndelag

Habiliteringsmiljøet i Norge kan ha nytte av undersøkelsen både med hensyn til metode, datainnsamlingsprosedyre og resultater. Spørreskjemaet er reliabilitetstestet ved Habiliteringstjenesten i Østfold (78) med bra resultater. Det tydet på at foreldrene forsto spørsmålene og at de kunne svare ut fra sine erfaringer, men det sier ingenting om at undersøkelsen kunne vært enda bedre tilpasset norske forhold. Undersøkelsen ble litt endret i Sverige på bakgrunn av erfaringer (73). Vansker med å få en høy nok svarprosent vil bety mye for beslutningen om å bruke spørreundersøkelser av denne typen, i alle fall kunne administrasjonen av spørreskjema vurderes. En annen større undersøkelse i Norge kunne gitt et bedre sammenligningsgrunnlag med hensyn til resultater, men undersøkelsen i Nord-Trøndelag kan tjene som sammenligningsgrunnlag for andre. Ellers ga resultatene vedrørende individuell plan og koordinator grunnlag for ettertanke. Forskjellene mellom de som hadde individuell plan og/eller koordinator og de som ikke hadde, var tilstede, selv om en håpet på større forskjell. Individuell plan og koordinator brukes som arbeidsform i hovedsak der barnet og familien har behov for langvarige og sammensatte tjenester, oftest vil alvorlighetsgraden av funksjonsvansker og foreldrenes ønske være avgjørende. Siden de var overrepresentert i undersøkelsen, ga resultatene til en viss grad tillit for denne gruppen. Informasjon fra denne studien kan kanskje overføres til andre områder innen spesialisthelsetjenesten, eksempelvis barne- og ungdomspsykiatri, siden den spesifikt retter seg mot å finne foreldres tilfredshet. Det er viktig at informasjon fra studien blir formidlet til ledere innen spesialisthelsetjenesten, fagmiljøer og brukerorganisasjoner.

5 KONKLUSJON

- Brukernes forventning til tjenestene er av avgjørende betydning når tilfredshet måles.
- På grunn av lav svarprosent og skjevhet i utvalget skal resultatene tolkes med forsiktighet.
- Det var ulike erfaringer på ulike områder. Informasjon, helhetlige og koordinerte tjenestetilbud var forbedringsområder.
- Det var forskjell på erfaring mellom ulike grupper foreldre. Fedre, eldre foreldre og de som bodde mindre enn en tredjedel av tiden sammen med barnet ble i mindre grad enn andre møtt på sine behov.
- En kvalitativ undersøkelse blant fedre ville sannsynligvis gitt verdifull kunnskapstilfang.
- Det bør taes hensyn til barnets alder og grad av funksjonsnedsettelse ved videreutvikling av tjenestetilbudet.
- Fagfeltet kan vurdere bruken av individuell plan og koordinator på nytt. Det er behov for å gjøre flere undersøkelser i forhold til dette.
- Brukerens interesser er ivaretatt bare hvis brukernes synspunkter påvirker beslutningstaking.

6 TAKK

Uten betydelig hjelp og støtte har det ikke vært mulig å få gjort arbeidet og bli ferdig med rapporten. Derfor takk til:

- foreldrene som tok av sin tid for å gi verdifull tilbakemelding
- professor Anders Möller for veiledning
- NHV for sin samlede kompetanse og god service
- ansatte i avdelingen for stadige diskusjoner, innspill og tålmodighet
- Evy, Erling og Aslaug for praktisk hjelp
- min arbeidsgiver for å ha lagt forholdene til rette slik at arbeidet ble mulig
- min familie for å ha vært et utmerket bakkemannskap og for overbærenhet med et familiemedlem som ikke alltid har vært kontaktbar

7 REFERANSER

1. Handikapp & Habilitering 2004-2007. Handikapp & Habilitering 2007 Available from: URL: <http://www.habilitering.nu>
2. Sosialdepartementet. Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemma. 1987. Report No.: 67.
3. Lindström B. The Essence of Existence. Göteborg: NHV; 1994.
4. Helse - og sosialdepartementet. Stortingsmelding 8, Om handlingsplan for funksjonshemma 1998 – 2001. 1998.
5. de Kleijn-de Vrankrijker MW. The long way from the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Disabil Rehabil 2003 Jun 3;25(11-12):561-4.
6. NOU. Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. 22. 2001. Oslo, Statens forvaltningstjeneste.
7. Arbeids- og sosialdepartementet. Strategiplan - Habilitering av barn. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet; 2005.
8. Antonovsky A. Hålsans mysterium. Köping: Natur og kultur; 1991.
9. Pørn I. An equilibrium model of health. In: Nordenfelt L, Lindahl BIB, editors. Health, disease and causal explanations in medicine. Dordrecht: D Reidel Publishing Company; 1984. p. 3-9.
10. Helse - og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering og rehabilitering. I - 1032B. 1-7-2001.
11. Helse - og omsorgsdepartementet. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. 1-7-2001.
12. Helse - og omsorgsdepartementet. Forskrift om individuell plan. 1-7-2001.
13. Helse - og omsorgsdepartementet. Lov om helsetjenesten i kommunene. 19-11-1982.
14. Helse - og omsorgsdepartementet. Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern. 2-7-1999.
15. Helse - og omsorgsdepartementet. Lov om sosiale tjenester. 13-12-1991.
16. Helse - og omsorgsdepartementet. Bestillerdokument til Helse Midt-Norge RHF. 2006. Oslo.
17. Helse Midt-Norge RHF. Handlingsprogram for fysikalsk medisin, rehabilitering og habilitering. 2004.

18. Helse - og omsorgsdepartementet. Lov om helseforetak m.m. 1-1-2002.
19. Grant G, Nolan M, Keady J. Supporting families over the life course: mapping temporality. *J Intellect Disabil Res* 2003 May;47(Pt 4-5):342-51.
20. Kerr SM, McIntosh JB. Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child Care Health Dev* 2000 Jul;26(4):309-22.
21. Ingstad B, Sommerschild H. Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp - reaksjoner - mestring. Oslo: Tanum - Nordli; 1984.
22. Tøssebro J, Lundeby H. Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2002.
23. Groholt EK, Nordhagen R, Heiberg A. [Sense of coherence for parents of disabled children]. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2007 Feb 15;127(4):422-6.
24. Möller A, Nyman E. Barn, familj och funktionshinder. Trelleborg: Liber AB; 2003.
25. Jones J, Passey J. Family Adaptation, Coping and Resources: Parents of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal of Developmental Disabilities* 2005;11(1 Special Issues on Families with DD):31-46.
26. Tronvoll I.M. Presenting a child with severe disabilities: parents and professionals as mediators. *Childhood* 1994;4:196-206.
27. Lazarus RS. From Psychological Stress to the Emotions: A History of Changing Outlooks. *Annual review of Psychology* 1993;44:1-21.
28. Hilchen Sommerschild. Mestring som styrende begrep. In: Gjærum B, Grøholt B, Sommerschild H, editors. Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre. Oslo: Tano Aschehoug; 1998. p. 21-57.
29. Hartley S, Ojwang P, Baguwemu A, Ddamulira M, Chavuta A. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *Child Care Health Dev* 2005 Mar;31(2):167-80.
30. Taanila A, Syrjala L, Kokkonen J, Jarvelin MR. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care Health Dev* 2002 Jan;28(1):73-86.
31. Gupta A, Singhal N. Positive perceptions in parents with children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 2004;15(1):22-35.
32. Grant G, Whittel B. Differentiated Coping Strategies in Families with Children or Adults with Intellectual Disabilities: the Relevance of Gender, Family Composition and the Life Span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2000;13(4):256-75.
33. Beresford BA. Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *J Child Psychol Psychiatry* 1994 Jan;35(1):171-209.

34. Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Ment Retard* 2000 Jun;38(3):195-206.
35. Pelchat D, Lefebvre H, Perreault M. Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *J Child Health Care* 2003 Dec;7(4):231-47.
36. Lundeby H. Barn med funksjonshemming, - Et annerledes familieliv? [25]. 2007. Trondheim, NTNU. Sosialt arbeids rapportserie. Institutt for sosialt arbeid.
37. Kittirød R.H, Lyngstad J. Samværsfedre - sammenheng mellom inntekt og kontakt med barna også etter bidragsreformen. Oslo - Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå; 2007. Report No.: 10.
38. Kittirød R.H. Foreldreskap på tvers av hushold. Ansvar og omsorg for barn blant foreldre som ikke bor sammen. Resultater fra Undersøkelsen om samvær og bidrag. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå; 2004. Report No.: 15.
39. King GA, King SM, Rosenbaum PL. How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities. *Dev Med Child Neurol* 1996 May;38(5):397-407.
40. Willoughby JC, Glidden LM. Fathers helping out: shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *Am J Ment Retard* 1995 Jan;99(4):399-406.
41. Shelton TL. Family-centered care in pediatric practice: when and how? *J Dev Behav Pediatr* 1999 Apr;20(2):117-9.
42. Rosenbaum P, King S, Law M., King G, Evans J. Family-Centred Service: A Conceptual Framework and Research Review. *Phys Occup Ther Pediatr* 1998;18:1-20.
43. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev* 2004 May;30(3):265-77.
44. MacKean GL, Thurston WE, Scott CM. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expect* 2005 Mar;8(1):74-85.
45. Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M, et al. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child Care Health Dev* 2003 Sep;29(5):357-66.
46. King SM, Rosenbaum PL, King GA. Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Dev Med Child Neurol* 1996 Sep;38(9):757-72.
47. Ford RC, Bach SA, Fottler MD. Methods of measuring patient satisfaction in health care organizations. *Health Care Manage Rev* 1997;22(2):74-89.
48. Betz CL. Parent-professional partnerships: bridging the disparate worlds of children, families, and professionals. *J Pediatr Nurs* 2006 Oct;21(5):333-6.

49. TEngland PA. Empowerment: a goal or a means for health promotion? *Med Health Care Philos* 2007 Jun;10(2):197-207.
50. Dunst CJ, Trivette CM. Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatr Nurs* 1996 Jul;22(4):334-7, 343.
51. King G, Tucker MA, Baldwin P, Lowry K, LaPorta J, Martens L. A life needs model of pediatric service delivery: services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr* 2002;22(2):53-77.
52. FN. FNs internasjonale konvensjoner om menneskerettighetene. 1982.
53. FN. Barnekonvensjonen. 1991
54. FN. FN's standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. 1993.
55. Hvordan holde orden i eget hus - Internkontroll i sosial- og helsetjenesten. Oslo: Sosial - og helsedirektoratet; 2004.
56. Helse - og sosialdepartementet. Stortingsmelding 88, Om utviklingen av omsorgen for utviklingshemmede; 1967.
57. Johansen K, Lofterød B, Mykletun J.P. Årbok for Habiliteringstjenesten. 1996. Oslo, Kommuneforlaget. SINTEF Unimed Norsk institutt for sykehusforskning.
58. Sosial - og helsedirektoratet. Veileder i habilitering for barn og unge 1998. 1998
59. Ovesen I. Signerat. Nye rammer for nordisk samarbeid? ...för alla 1, 11. 2007.
60. Nordic Network on Disability Research. NNDR 2007 Available from: URL: <http://www.nndr.dk/>
61. Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor. NSH 2007 Available from: URL: <http://www.nsh.se/links.htm>
62. Helse - og omsorgsdepartementet. "og bedre skal det bli" Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenestene. 2005.
63. Helse - og omsorgsdepartementet. Lov om pasientrettigheter. 2-7-1999.
64. Helse - og omsorgsdepartementet. Stortingsmelding 21, Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. 1999.
65. Helse Nord-Trøndelag HF. Strategisk plan 2004 – 2007 for Helse Nord-Trøndelag HF. 2004. Levanger, Helse Nord-Trøndelag.
66. Vifladt EH, Hopen L. Helsepedagogikk: Samhandling om læring og meistring. 2004. Oslo, Nasjonalt kompetansesenter for læring og meistring ved kronisk sykdom. Ref Type: Serial (Book, Monograph)

67. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess* 2002;6(32):1-244.
68. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T. Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care* 2002 Dec;11(4):335-9.
69. Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999 Aug;11(4):319-28.
70. Sitzia J, Wood N. Response rate in patient satisfaction research: an analysis of 210 published studies. *Int J Qual Health Care* 1998 Aug;10(4):311-7.
71. King S, King G, Rosenbaum P. Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Child Health Care* 2004;33(1):35-57.
72. King GA, Rosenbaum PL, King SM. Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child Care Health Dev* 1997 Jan;23(1):47-62.
73. Granat T, Lagander B, Börjesson MC. Parental participation in the habilitation process - evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health & Development* 2002;28(6):459-67.
74. Bjerre IM, Larsson M, Franzon AM, Nilsson MS, Stromberg G, Westbom LM. Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child Care Health Dev* 2004 Mar;30(2):123-30.
75. van Schie PE, Siebes RC, Ketelaar M, Vermeer A. The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch translation. *Child Care Health Dev* 2004 Sep;30(5):529-39.
76. Siebes RC, Maassen GH, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PE, Gorter JW, et al. Quality of paediatric rehabilitation from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care (MPOC-20) in the Netherlands. *Clin Rehabil* 2007 Jan;21(1):62-72.
77. McConachie H, Logan S. Validation of the measure of processes of care for use when there is no Child Development Centre. *Child Care Health Dev* 2003 Jan;29(1):35-45.
78. Hagen AK, Hafsmo OR, Robertson P, Bjorbækmo WS. Test-retest of the norwegian translation of MPOC-20 (MPOC-20 NO). Fredrikstad: Sykehuset Østfold, Center for habilitation and child neurology; 2007.
79. Løvås G.G. *Statistikk for universiteter og høyskoler*. 2 ed. Oslo: Universitetsforlaget AS; 2004.
80. Altman DG. *Practical statistics for medical research*. London: Chapman & Hall; 1999.
81. Statens helsetilsyn. *Funksjonskrav for fylkeskommunal rehabilitering*. 1998.

82. Rostad A.M, Øvrelid M, Martinsen H, Eilertsen D.E, Aas S, Jermstad E. Tidlig intervensjon i Nord-Trøndelag. [1]. 1996. Verdal, Samfunnsmedisinsk forskningscenter, Avdeling for samfunnsmedisin, NTNU.
83. Sosial - og helsedirektoratet. Individuell plan 2005. Veileder til forskrift om individuell plan. 2005. 0130 Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.
84. Lin C.C. Patient satisfaction with nursing care as an outcome variable, dilemmas for nursing evaluation researchers. Journal of Professional Nursing 1996;12:207-16.
85. Visma Unique AS. Unique SamPro En individuell plan som gir resultater. 2007. Oslo, Visma Unique AS.

Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse.

Til foreldre/foresatte til barn som har hatt kontakt med Habiliteringstjenesten for barn i løpet av siste 12 måneder.

Habiliteringstjenesten for barn, Helse Nord-Trøndelag HF, ønsker å få en tilbakemelding på hvordan våre tjenester fungerer for dere som har hatt kontakt med oss.

Habiliteringstjenesten for barn

Avdelingens oppgaver er utredning, diagnostisering og behandling av barnet/ungdommen og veiledning til foreldre/foresatte og hjelpetjenestene i kommunene. Vi skal gi tjenester til barn med medfødte eller tidlig ervervede skader eller funksjonsnedsettelse og deres familier. Vi legger stor vekt på at tilbudet skal være tverrfaglig og har samarbeid med barneavdelingen og barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling ved behov.

Hvorfor brukerundersøkelse?

Den statlige overtakelsen av sykehusene er også en kvalitetsreform. En del av kvalitetsreformen består i å gi brukeren mer innflytelse både på planlegging av tjenester og på sin egen behandling. Det er ønskelig at hver avdeling undersøker brukertilfredshet ved brukerundersøkelser.

Det er derfor vi nå henvender oss til deg med to spørreskjemaer. Et skjema gir oss opplysninger om deg som svarer. Det andre, MPOC- 20, er utviklet ved hjelp av mange hundre foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Det gir deg anledning til å si noe om oss og vår avdeling og tar ca 15 minutter å svare på. Målet er at vi etter denne undersøkelsen skal kunne utvikle bedre tjenester og vi håper at du spanderer denne tiden på oss.

Vi vet at mødre og fedre ofte har ulike erfaringer med helsetjenester. Gir vi for eksempel like god informasjon til mødre og fedre? Vi ber derfor om at begge foreldre/foresatte svarer på undersøkelsen hver for seg.

Frivillig deltakelse

Deltakelse i undersøkelsen er basert på frivillighet. Du kan velge ikke å delta uten å begrunne dette. Det vil ikke få konsekvenser for behandling/oppfølging av barnet/ungdommen om du velger å delta eller ikke.

Databehandling/taushetsplikt

Det opprettes et personregister som avdelingsleder står ansvarlig for. Spørreskjemaene aidentifiseres og alle opplysninger behandles konfidensielt i henhold til Forvaltningslovens §13 og Helsepersonellovens § 21. Undertegnede skriver en rapport om undersøkelsen og om resultatene. Rapporten brukes også som masteroppgave ved Nordiska högskolan for Folkehelsevetenskap (NHV), Göteborg. Veileder er professor Anders Møller ved NHV. Prosjektet er vurdert og godkjent av Regional komite for medisinsk forskningsetikk, Midt-Norge.

De som svarer vil få resultater fra undersøkelsen tilsendt og blir med i trekningen av et års abonnement på et valgfritt tidsskrift eller ukeblad, begrenset oppad til kr 2000. Trekning skjer fra personregistret som brukes ved utsending av spørreskjemaene.

Spørsmål om undersøkelsen kan rettes til Sigrid Aas på telefon 74098302 eller på e-mail: sigrid.aas@hnt.no. Du kan ringe samme telefonnummer hvis du trenger tolk for å kunne svare på spørreskjemaet.

Hilsen
Habiliteringstjensten for barn
Barn- og familieklinikken, Helse Nord-Trøndelag HF

Sigrid Aas
Avdelingsleder

**Spørreskjema til foreldre/foresatte fra Habiliteringstjenesten for barn,
Helse Nord-Trøndelag HF
(Sykehuset Namsos og Sykehuset Levanger)**

Opplysninger om barnet/ungdommen

Alder: år Jente Gutt

Barnet/ungdommen har en funksjonsnedsettelse som medfører vansker innen disse områdene (her kan du sette flere kryss):

- Motoriske vansker
- Psykisk utviklingshemming
- Muskelsykdom
- Synsvansker
- Hørselsvansker
- Språk-/talevansker
- Vansker med oppmerksomhet, konsentrasjon
- Autisme eller autismelignende vansker
- Er født prematur, får rutineoppfølging
- Er under utredning
- Har fått en diagnose
- Annet, evt . hva?.....

Har barnet/ungdommen en individuell plan? Ja Nei Ikke aktuelt

Har barnet/ungdommen/familien en koordinator/kontaktperson i kommunen?

Ja Nei Ikke aktuelt

Opplysninger om deg som svarer på skjemaet:

Jeg er barnets

Mor

Fostermor

Far

Fosterfar

Annen relasjon, spesifiser:.....

Alder: år

Jeg bor sammen med barnet døgn pr måned (skriv antall døgn, evt. "alle")

Høyeste fullførte utdanning: grunnskole

videregående skole

høyskole/universitet

Hvor mange ganger i løpet av siste 12 måneder har du hatt kontakt med Habiliteringstjenesten for barn? Kontakten kan ha vært: hjemmebesøk, besøk på skole/barnehage, møter i kommunen, poliklinikker eller annen type kontakt ved Sykehuset Namsos eller Sykehuset Levanger, samtale på telefon eller annet.

0-3 ganger

4 – 7 ganger

flere enn 8 ganger

Hvis du har andre kommentarer, kan du skrive her:

Spørreskjema om habiliteringsprosessen

MPOC¹ spørreskjema²

Vi ønsker å forstå og måle erfaringene som foreldre til barn med funksjonshemming har. Spesielt ønsker vi å få mer kjennskap til hvordan du oppfatter den hjelpen dere har fått i løpet av det siste året. Ofte er barn med funksjonshemming og foreldrene deres i kontakt med mange institusjoner på ulike tjenestenivå. Det kan dreie seg om kontakt med kommunale, fylkeskommunale eller ulike statlige institusjoner. Når du svarer på spørsmålene i spørreskjemaet, ber vi om at du denne gangen kun tenker på den institusjonen som gav deg skjemaet.

Navnet på institusjonen er:

Den hjelpen eller de tilbudene du og barnet ditt får fra ulike deler av tjenesteapparatet medfører ofte at dere er i kontakt med mennesker som har ulike oppgaver. Spørsmålene på spørreskjemaet er inndelt slik at du må tenke på hvem disse ulike menneskene er, inndelingen er beskrevet nedenfor.

FOLK:

Viser til alle de menneskene som arbeider direkte med deg og eller ditt barn. Disse **kan være** psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, sykepleier, lege, pedagog osv

TJENESTEAPPARAT:

Viser til alle ansatte i ulike tjenesteinstitusjoner, uavhengig av om de er direkte i kontakt med deg og ditt barn. I tillegg til helsearbeidere, pedagoger osv **kan dette omfatte** sentralbordpersonale, kontorpersonale, vaktmester, administrativt personale osv., ved de ulike institusjonene

Spørsmålene bygger på erfaringer som mange foreldre har med den måten hjelp og tilbud noen ganger blir gitt på. Vi er interessert i dine personlige tanker, og vil sette pris på om du fyller ut spørreskjemaet på egenhånd uten å diskutere det med andre.

For hvert spørsmål vær vennelig å angi i hvor stor grad hendelsene eller situasjonene forekommer (eller ikke forekommer) i ditt tilfelle. Vi ber deg svare ved å sette en sirkel rundt det tallet fra 1 (ikke i det hele tatt) til 7 (i meget stor grad) som du synes samsvarer best med dine erfaringer. Vi gjør oppmerksom på at tallet 0 kun benyttes dersom situasjonene eller hendelsen som er beskrevet ikke gjelder for deg.

¹ King S., Rosenbaum P. & King G. (1995) *The Measure of Processes of Care (MPOC) - A Means to Assess Family_centered Behaviours of Health Care Providers*. Neurodevelopmental Clinical research Unit McMaster University and Chedoke-McMaster Hospitals, Hamilton, Ontario, Canada

² King, Rosenbaum & King (1998), *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON Canada

FOLK viser til alle de menneskene som arbeider direkte med deg og eller ditt barn. Disse **kan være** psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, sykepleier, lege, pedagog osv

I LØPET AV DET SISTE ÅRET I HVOR STOR GRAD HAR FOLK SOM ARBEIDER MED BARNET DITT....	Angi i <u>hvor stor grad</u> du opplever at denne hendelsen eller situasjonene forekommer							
	I meget stor grad	I stor grad	I ganske stor grad	I noen grad	I liten grad	I veldig liten grad	Ikke i det hele tatt	Gjelder ikke
1... bidratt til at du føler deg kompetent som forelder?	7	6	5	4	3	2	1	0
2... gitt deg skriftlig informasjon om hva barnet ditt gjør terapi, trening?	7	6	5	4	3	2	1	0
3... bidratt til en omsorgsfull atmosfære, ikke kun gitt informasjon?	7	6	5	4	3	2	1	0
4... latt deg velge tidspunkt for når, og hvilken type informasjon du får?	7	6	5	4	3	2	1	0
5... sett på hvilke helhetlige behov barnet ditt har (for eksempel psykisk, følelsesmessig og sosialt) og ikke kun de fysiske behovene?	7	6	5	4	3	2	1	0
6... sørget for at minst en av fagpersonene i teamet arbeider med deg og familien over lengre tid?	7	6	5	4	3	2	1	0
7... fullt ut forklart mulige behandlingsvalg for deg?	7	6	5	4	3	2	1	0
8... gitt deg anledning til å ta avgjørelser med hensyn til behandlingen	7	6	5	4	3	2	1	0
9... gitt deg nok tid til å snakke uten at du føler tidspress	7	6	5	4	3	2	1	0
10... planlagt sammen slik at alle jobber mot samme mål?	7	6	5	4	3	2	1	0
11... behandlet deg som en likeverdig person snarere enn bare som mor eller far til en pasient (for eksempel referert til deg kun som "mor" eller "far")?	7	6	5	4	3	2	1	0
12... gitt deg informasjon om barnet ditt som ikke avviker fra person til person i tjenesten	7	6	5	4	3	2	1	0
13... behandlet deg som et individ snarere enn som "typisk" mor eller far til barn med funksjonshemming?	7	6	5	4	3	2	1	0
14... sørget for at du får skriftlig informasjon om ditt barns utvikling?	7	6	5	4	3	2	1	0
15... fortalt deg om resultatene etter undersøkelser?	7	6	5	4	3	2	1	0

TJENESTEAPPARAT viser til alle ansatte i de ulike tjenesteinstitusjonene, uavhengig av om de er direkte i kontakt med deg og ditt barn. I tillegg til helsearbeidere, pedagoger osv **kan dette omfatte** kontorpersonale, vaktmester, administrativt personale osv. ved de ulike institusjonene

I LØPET AV DET SISTE ÅRET I HVILKEN GRAD HAR TJENESTEAPPARATET	Angi i <u>hvor stor grad</u> du opplever at denne hendelsen eller situasjonen forekommer							
	I meget stor grad	I stor grad	I ganske stor grad	I noen grad	I liten grad	I veldig liten grad	Ikke i det hele tatt	Gjelder ikke
16 ... gitt deg informasjon om de ulike tilbudene som tjenesten har eller som finnes i din kommune?	7	6	5	4	3	2	1	0
17... hatt informasjon tilgjengelig om ditt barns funksjonshemming (f. eks om årsaker, utvikling, framtidsutsikter)?	7	6	5	4	3	2	1	0
18... lagt til rette for at hele familien kan få informasjon?	7	6	5	4	3	2	1	0
19...hatt informasjonsmateriale lett tilgjengelig for deg for eksempel i form av hefter, brosjyrer, utstyr, video osv.?	7	6	5	4	3	2	1	0
20... gitt råd om hvordan du kan få informasjon eller komme i kontakt med andre foreldre (for eksempel brukerorganisasjoner, bibliotek osv)?	7	6	5	4	3	2	1	0

Original reference: King, S., Rosenbaum, P., King G., Parent's perceptions of care-giving: development and validation of a process measure. *Developmental medicine and Child neurology*, 38 (9), 757-772, 1996.

