

„Var hann duglegur í tímanum?“

Viðhorf foreldra barna með hreyfihömlun til þjónustu iðjupjálfa og sjúkráþjálfara



■ dr. Snæfríður Þóra Egilson
Dósent við heilbrigðisdeild
Háskólans á Akureyri

Markmið rannsóknarinnar var að kanna viðhorf foreldra barna með hreyfihömlun til þjónustu iðjupjálfa og sjúkráþjálfara. Rannsóknin var unnin samkvæmt eigindlegri hefð. Gögnum var safnað með opnum viðtölum við 17 foreldra (14 mæður og þrjá feður) barna í 1.-7. bekk grunnskóla. Börnin og fjölskyldur þeirra höfðu notið þjónustu iðjupjálfa og sjúkráþjálfara frá unga aldri. Gagnagreining byggði á grundaðri kenningu.

Niðurstöður: Foreldrar töldu þjónustu iðjupjálfa og sjúkráþjálfara mikilvæga en breytilega, háða því hvaða einstaklingur sinni málum hverju sinni. Skortur á skýrum viðmiðum og samræmdu vinnulagi varð til þess að einstaklingsbundnir þættir í fari þjálfara skiptu miklu. Fram kom sterk ósk um fjölskyldumiðaða þjónustu með breytilegar þarfir barns og fjölskyldu að leiðarljósi. Einnig að þjálfarar hugi vel að aðstæðum barnanna og taki virka ábyrgð í að samhæfa upplýsingar og þjónustu. Flestir foreldrar óskuðu eftir gagnkvæmri virðingu, sameiginlegri ákvarðanatöku um markmið og leiðir og samvinnu við þjónustuaðila. Foreldrar lýstu jafnframt þörf fyrir virk en viðráðanleg hlutverk sem taka ekki of mikið af tíma þeirra og kröftum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna fram á mikilvægi stefnumótunar í skipulagi og framkvæmd þjónustu þvert á þjónustukerfi heilbrigðis-, félags- og menntamála.

Á síðustu árum hafa orðið nokkrar breytingar á þjónustu iðjupjálfa og sjúkráþjálfara við börn með hreyfihömlun og fjölskyldur þeirra. Lengi vel beindist þjónustan fyrst og fremst að læknisfræðilegum þörfum barnanna enda skilgreind og skipulögð út frá sjúkdómsgreiningu þeirra. Lögð var megináhersla á að minnka áhrif undirliggjandi skerðingar, svo sem að draga úr vöðvaspennu og koma í veg fyrir vöðvastyttingar og kreppta liði. Upp úr 1990 jókst áhersla á færni barnanna við mismunandi aðstæður í kjölfar þess að farið var að beina sjónum í auknu mæli að umhverfi þeirra. Í dag eru uppi háværar raddir um að enn heildrænni þjónustu sé þörf og áhersla á fjölskyldumiðaða þjónustu og þverfaglega teymisvinnu er í brennidepli (King o. fl., 2002; Sloper, 1999). Iðjupjálfar og sjúkráþjálfarar í Kanada hafa m.a. verið leiðandi í þessari umræðu sem beinist að innihaldi og gagnsemi þeirrar þjónustu sem veitt er (Law o. fl., 2005; Rosenbaum, King, Law, King og Evans, 1998).

Í fjölskyldumiðaðri þjónustu er gengið út frá þeirri meginforsendu að foreldrar þekki börnin sín best og að besta leiðin til að stuðla að færni fatlaðs barns sé að hlúa að fjölskyldu þess og nærumhverfi. Hafa beri í huga að fjölskyldur eru mismunandi og þjónustan þurfi því að taka mið af menningu og gildum hverrar og einnar. Fagfólki beri að kanna þarfir fjölskyldunnar, vinna náið með henni og nýta styrkleika hennar eins og kostur er. Áhersla er lögð á virkan þátt fjölskyldunnar við að skilgreina markmið, skipuleggja íhlutunarleiðir og meta árangur. Þjónustan á því að mæta þörfum fjölskyldunnar í stað þess að fjölskyldan þurfi að aðlaga sig að þörfum kerfisins (Franck og Callery, 2004; Hanna og Rodger, 2002; Rosenbaum o. fl., 1998).

Nýlegar rannsóknir sýna ótvírætt

fram á mikilvægi fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Ánægja foreldra með þjónustu virðist háð því hve fjölskyldumiðuð hún er, auk þess sem gott upplýsingaflæði, virðing og stuðningur frá fagfólki skiptir foreldra almennt miklu (King, Cathers, King og Rosenbaum, 2001; King, Teplicky, King og Rosenbaum, 2004; Law o. fl., 2003; Sloper, 2006, 1999). Sveigjanleg og vel samhæfð þjónustutilboð eru ofarlega á blaði, og hugað er að tímamótum í lífi barnanna og fjölskyldna þeirra, sér í lagi þegar farið er milli þjónustukerfa. Þetta á meðal annars við um upphaf skólagöngu á öllum skólastigum og þegar einstaklingurinn fetar sig áfram í hlutverki unglings og hins fullorðna (King o. fl., 2002). Áherslu á fjölskylduumhverfið gætir einnig í líkani Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar um færni, fötlun og heilsu (International Classification of Function, Disabilities and Health) eða ICF sem kom út árið 2001 (World Health Organization, 2001) og beinir sjónum að samspili heilsufars og aðstæðna. Fjölskyldan skiptir miklu í þessu samhengi enda mótar hún að ýmsu leyti þær aðstæður sem barnið býr við. Samkvæmt áherslum ICF er því mikilvægt að styðja við fjölskyldur og vinna með þeim (Rosenbaum og Stewart, 2004).

Þrátt fyrir umræðu síðustu ára um mikilvægi fjölskyldumiðaðrar þjónustu getur reynst erfitt að breyta hefðbundnum vinnubrögðum. Bent hefur verið á að þjálfarar taki síður mið af þörfum og markmiðum barns og fjölskyldu ef þau stangast á við gildi og markmið þeirra sjálfra. Sumir eiga erfitt með að vinna í svo nánu samstarfi við foreldra eða takast á við tilfinningar þeirra. Í slíkum tilvikum kann að reynast auðveldara að beita hefðbundnum aðferðum þar sem valdahlutföll eru skýr (Hanna og Rodger, 2002). Áhrif hins læknisfræðilega

skilnings á fötlun eru enn ríkjandi innan heilbrigðiskerfisins, bæði leynt og ljóst (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006). Lawlor og Mattingly (1998) benda á að þjálfarar séu upp til hópa aldir upp við klíniska menningu (clinic culture) þar sem litið er á fagmanninn sem sérfræðing, og áhersla lögð á mat og meðferð á þjálfunarstað. Loks finnst þjálfurum oft erfitt að vinna með foreldrum sem hafa annan bakgrunn, gildi og viðhorf en þeir sjálfir, sér í lagi ef þarfir barns og fjölskyldu fara ekki fyllilega saman að þeirra mati (Franck og Callery, 2004; Hinojosa, Mankhetwit og Sproat, 2002). Allir þessir þættir geta torveldað framkvæmd fjölskyldumiðaðrar þjónustu í reynd.

Pverfagleg teymisvinna er oft talin meginforsenda þess að fjölskyldur barna með flóknar þarfir fái þjónustu við hæfi (King og Meyer, 2006; Sloper, 2006). Í rannsóknum hefur þó iðulega verið lögð meiri áhersla á ferlið, þ.e. lýsingu á því sem gert er í stað útkomunnar fyrir barn og fjölskyldu, sem torveldar yfirsýn yfir það hverju þjónustan skilar í raun (Sloper, 2004). Teymisvinna er æ algengari í þjónustu við börn og fjölskyldur, s.s. í snemmtækri íhlutun (early intervention). Algengt er að iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar vinni í teyimum af ýmsum toga en hlutur foreldra í teymisvinnu er mismikill enn sem komið er.

Hér á landi gætir aukinnar áherslu á notendastýrða þjónustu í umræðu um fatlað fólk. Í drögum að stefnu Félagsmálaráðuneytisins um þjónustu við fötluð börn og fullorðna 2007-2016 kemur m.a. fram að þjónustan skuli sniðin að þörfum notenda og að byggt skuli á heildstæðri, einstaklingsmiðaðri þjónustuáætlun sem sé endurskoðuð reglulega. Ábyrgð á þjónustunni sé samhæfð hjá einum aðila, hún skuli vera einstaklingsmiðuð, sniðin að þörfum þess sem í hlut á og byggt á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu (Félagsmálaráðuneytið, 2006). Stefnudrögin ná þó aðeins til þess hluta sem er á forræði og ábyrgð Félagsmálaráðuneytisins. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) starfar á vegum ráðuneytisins. Þar fer m.a. fram athugun og greining barna með fatlanir og frávik í taugabroska, stuðningur við fjölskyldur fatlaðra barna, auk ráðgjafar um þjálfun og aðra íhlutun. GRR er

eini formlegi þjónustuaðilinn hér á landi með skilgreindar skyldur gagnvart börnum með hreyfihömlun (Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2003). Þar starfa nokkrir iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar á hreyfihömlunarsviði. Flestir íslenskir iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar starfa hins vegar samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu sem kveða ekki skýrt á um ábyrgð eða þjónustu við börn með hreyfihömlun.

Á undanförunum árum hefur verið fjallað töluvert um þá þjónustu sem fötluðum börnum og foreldrum þeirra stendur til boða hér á landi. Sjórnarhorn foreldra á eðli og innihald þessarar þjónustu hafa þó lítt verið könnuð svo vitað sé. Markmiðið með rannsókninni var að öðlast skilning á viðhorfum foreldra íslenskra barna með hreyfihömlun til þjónustu iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara. Leitast var við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1) Hvernig skynja foreldrar barna með hreyfihömlun og meta þjónustu iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara?

2) Hvers konar þjónustu vilja foreldrar barnanna?

Aðferð

Rannsóknin var unnin innan eiginlegrar rannsóknarhefðar (Bogdan og Biklen, 1998; Strauss og Corbin, 1998). Byggt er á gagnaöflun í tengslum við doktorsrannsókn mína um þátttöku nemenda með hreyfihömlun í skólastarfi (Snæfríður Þóra Egilson, 2005).

Þátttakendur

Alls tóku 17 foreldrar barna með hreyfihömlun þátt í rannsókninni, 14 mæður og þrír fedur frá fertugsaldri að sextugsaldri. Í tíu tilvikum bjuggu börnin hjá báðum foreldrum þegar gagnaöflun fór fram en fjögur börn bjuggu hjá móður. Átta fjölskyldur voru af höfuðborgarsvæðinu en sex utan þess, ýmist úr þéttbýliskjörnum eða dreifbýli. Börnin 14 stunduðu nám í 1.-7. bekk grunnskóla, 11 skólum alls. Öll höfðu þau og fjölskyldur þeirra

Tafla 1

Yfirlit yfir einkenni barnanna í rannsókninni

Fjöldi	n	%
Kyn		
Drengir	9	64
Stúlkur	5	36
Bekkjardeild		
Fyrsti – annar bekkur	4	29
Þriðji – fjórði bekkur	4	29
Fimmti – sjötti – sjöundi bekkur	6	42
Sjúkdómsgreining		
Heilalæg lömun (CP)	8	57
Hrygggrauf	2	14
Stoðkerfis-, vöðva- eða taugasjúkdómar	4	29
Námsörðugleikar	7	50
Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir	2	14
Meginaðferð við að fara um skólahúsnæðið		
Gengur sjálf(ur)	3	21,5
Hækjur, stafir eða göngugrind	3	21,5
Handknúinn hjólastóll	1	7
Rafknúinn hjólastóll	1	7
Annað (spelkur, stuðningsfulltrúi fylgir nemanda)	3	21,5
Fluttur/keyrður af öðrum	3	21,5
Stoðþjónusta		
Sjúkraþjálfun	14	100
Iðjuþjálfun	4	29
Tengsl við þjálfara á Greiningarstöð	9	64

verið í nánnum tengslum við iðjubjálfa og sjúkraþjálfara frá unga aldri. Hreyfikerðing barnanna var af ýmsum toga, allt frá vægri til alvarlegrar hömlunar. Markvisst úrtak úr fötlunarskrá GRR var nýtt til að endurspegla dæmigerðan hóp barna með hreyfihömlun á aldrinum 6-12 ára. Börnin áttu flest hver erfitt með að komast um og jafnframt í erfiðleikum með handbeitingu. Helmingur hópsins fylgdi jafnöldrum sínum eftir í námi en jafnstór hluti var með námsörðugleika eða sértækar námsþarfir af einhverjum toga.

Þegar rannsóknin fór fram sóttu einungis fjögur börn iðjubjálfun reglulega en 13 börn tengdust iðjubjálfun á einhvern hátt, ýmist í gegnum móttökur GRR, skilgreinda eftirfylgd frá GRR, eða þjálfunarhrinur hjá Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra (SLF). Öll börnin sóttu sjúkraþjálfun og störfuðu flestir sjúkraþjálfararnir á sjálfseignarstofnunum svo sem SLF, eða einkareknum stofnunum. Tafla 1 gefur yfirlit yfir einkenni barnanna í rannsókninni.

Gagnaöflun og greining

Rannsóknargagna var aflað með opnum viðtölum við foreldra. Stuðst var við nokkrar lykilsurningar en viðtölin þróuðust eftir því sem viðmælendur kusu. Þeir voru meðal annars spurðir um þá þjónustu sem barnið naut og um tengsl og samskipti þjálfara við heimili og skóla. Þá voru foreldrar inntir eftir því hvernig þjónustu þeir vildu og hvar hún ætti helst að fara fram. Viðtölin fóru fram á heimili fjölskyldunnar og á tíma sem hentaði foreldrum. Þau tóku 90-120 mínútur að jafnaði. Að auki var haft samband við foreldra símlíðis einu til tveimur árum eftir að viðtalið fór fram til að kanna hvernig málin hefðu þróast. Öll viðtöl voru hljóðrituð og síðan afrituð með leyfi foreldra. Þátttökuathuganir í skólum barnanna voru nýttar til samanburðar og réttmætis. Þar var sjónum beint að því sem foreldrar sögðu um aðkomu þjálfara að notkun hjálpartækja, aðgengi og aðferðum til að stuðla að þátttöku barnanna í skólanum.

Gögnunum var safnað á árunum 1999-2004 og alls söfnuðust 630 síður (afrituð viðtöl og þátttökuathuganir). Gagnagreining fór fram samhliða

gagnaöfluninni og eftir að henni lauk og byggðist að mestu á nálgun grundaðrar kenningar (Strauss og Corbin, 1998). Gögnin voru marglesin og borin saman innbyrðis af rannsakanda. Beitt var opinni kóðun til að finna hugtök og þemu er tengdust rannsóknarspurningunum tveimur. Þemur voru síðar flokkuð í stærri heildir og tengd í gegnum öxulkóðun.

Upphaflega var ætlunin að beina eingöngu sjónum að iðjubjálfun en það reyndist vandkvæðum bundið þar eð hluti barnanna hafði notið takmarkaðrar þjónustu iðjubjálfa síðan þau voru á leikskólaaldri. Auk þess reyndust skilin milli faggreinanna tveggja alls ekki skýr í hugum allra viðmælenda. Því var sú leið valin að fjalla um þjónustu beggja hópa. Einnig fylgja stöku dæmi um þjónustu annars fagfólks heilbrigðisþjónustunnar sem foreldrarinnar notuðu máli sínu til áréttingar. Ekki voru tekin viðtöl við þjálfara barnanna og endurspeglar rannsóknin því ekki sjónarhorn þeirra.

Síðferðileg álitamáli

Ég starfaði um árabíl með fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra áður en ég hóf störf við iðjubjálfunarbraut Háskólans á Akureyri árið 1997. Vegna fyrri starfa þekkti ég suma viðmælendur frá fornu fari, hafði komið að greiningu nokkurra barnanna og veitt öðrum viðtækari þjónustu. Ekki er ólíklegt að bakgrunnur minn hafi haft áhrif á það sem viðmælendur kusu að deila með mér. Ég var frá upphafi meðvitund um hugsanlega hagsmunaárekstra og hef áður gert ítarlega grein fyrir síðferðilegum og aðferðafræðilegum áskorunum sem fylgja því að rannsaka eigin starfsvettvang (Snæfríður Þóra Egilson, 2006a). Vegna smæðar samfélagsins er ekki vísað til persónueinkenna heldur einungis kyns viðmælenda og aldurs barns þeirra í þessari grein. Í beinum tilvitnunum og dæmum úr þátttökuathugunum eru notuð gervinöfn á stöku stað. Rannsóknaráætlunin var tilkynnt til Tölvunefndar (TND-200000815) og samþykkt af Vísindasíðanefnd (03-116).

Niðurstöður

Allir viðmælendur höfðu skoðanir á þjónustu iðjubjálfa og sjúkraþjálfara og nefndu fjölmörg dæmi um hvernig hún gæti nýst. Greiningin leiddi í ljós

þrjú meginþemu: Hlutverk þjálfara, staðsetning þjónustu og einkenni góðrar þjónustu. Nokkur skörun er á milli þemanna þriggja en í stórum dráttum lýsa tvö þau fyrrnefndu stöðunni þegar gagnaöflun stóð yfir en horft er til framtíðar í því síðastnefnda.

Hlutverk þjálfara

Í lýsingu sinni á því hvað þjálfarar gerðu lögðu viðmælendur áherslu á nokkur meginatriði. Hvað iðjubjálfun varðar var það að útvega hjálpartæki og fylgja þeim eftir við mismunandi aðstæður langefst á blaði. Auk þess nefndu nær allir að iðjubjálfar veittu fjölskyldu og skóla upplýsingar og ráðgjöf, svo sem um aðgengismál. Þjálfun í daglegum athöfnum og afmörkuð hreyfiþjálfun fylgdi í kjölfarið. Þegar að sjúkraþjálfun kom skipaði líkamleg þjálfun stærstan sess. Þar á eftir kom eftirfylgd vegna hjálpartækja, upplýsingar og ráðgjöf.

Hjálpartæki

Einungis tvö börn komust að mestu af án hjálpartækja en hin notuðu hjálpartæki af ýmsum toga. Foreldrum var tíðrætt um hjálpartæki barnanna og töldu þau afar mikilvæg, bæði til að auka færni barnanna og til að fyrirbyggja frekari vanda síðar meir. Að mati foreldra gegndu iðjubjálfar og sjúkraþjálfarar lykilllutverki í að ráðleggja um tækjabúnað, útvega tæki og fylgja notkun þeirra eftir. Nokkrir voru sérlega ánægðir með þjónustuna og fannst hún skilvirk og fagleg. Móðir 12 ára drengs sagði: „Ég bara tek upp tólið, nefni erindið við þessar konur sem ég bæði treysti og virði og það er síðan framkvæmt. Svona á þjónustan að vera.“ Móðir 13 ára drengs tók í svipaðan streng:

Varðandi tæknibúnað og hjálpartæki, þar hafa starfsmenn bæði á Greiningar- og ráðgjafarstöðinni og stöðtækjafraeðingur verið sko svo framarlega að ég hef bara sagt já takk. Og þeir hafa ýtt málnum áfram en alltaf í afar góðum tengslum við mig.

Öðrum fannst misbrestur á að málnum væri sinnt sem skyldi, svo sem að hjálpartæki væru stillt reglulega og notkun þeirra könnuð. Móðir 8 ára drengs sagði:

Í fyrra og alveg fram að þessu þá var hann með sjúkraþjálfara sem var ágætis sjúkra-

þjálfari fyrir hans kropp. En í sambandi við tæki og allt annað, því sinnti hún ekki að mínu mati. Og ég var orðin svolítið leið á því ... að þurfa alltaf að benda á og þá voru jafnvel dræmar undirtektir. Vegna þess að, þetta fólk hlýtur náttúrulega að vera með menntunina, það er með bæklingana, það er með reynsluna.

Nokkrir foreldrar voru sáttir við stöðu mála heima fyrir en töldu að þjálfarar þyrftu að huga betur að notkun hjálpartækja í skólanum þar eð starfsfólk skóla gerði sér illa grein fyrir mikilvægi búnaðarins. Í þátttökuathugunum kom fram að kennarar og aðrir starfsmenn skóla höfðu oft ófullnægjandi upplýsingar um tækjabúnað barnanna. Þetta varð til þess að dýr og viðamikill búnaður kom stundum að takmörkuðum notum.

Foreldrar fimm barna tjáðu mér að iðjuþjálfar eða sjúkraþjálfarar barnanna heimsæktu skólann reglulega til að kanna notkun hjálpartækja, ýmist árlega eða á nokkurra ára fresti. Í öðrum tilvikum var nær engin eftirfylgd, eða foreldrarnir fylgdu sjálfir málum eftir og báru upplýsingar á milli. Þetta átti ekki síður við á höfuðborgarsvæðinu en úti á landi þar sem aðgengi að þjálfurum var almennt stopulla. Móðir 11 ára drengs í Reykjavík upplýsti að iðjuþjálfari og sjúkraþjálfari hefðu farið í skólann stuttu áður en drengurinn hóf skólagöngu og veitt ráðleggingar um aðgengi og búnað. Síðan voru sex ár liðin án þess að haft hefði verið samband við skólann. Drengurinn hafði þó sótt sjúkraþjálfun allan tímann. Í þátttökuathugun staðfestist að nauðsynlegan búnað vantaði í skólann, hjálpartæki voru ranglega stillt og þekking til að taka á ýmsum hagnýtum atriðum af skornum skammti.

Fram kom að þjálfarar þekktu ekki alltaf nægilega vel til aðstæðna og hefðu stundum óraunhæfar hugmyndir um hjálpartækjanotkun. Þjálfari eins barns hafði lagt áherslu á að barnið notaði rafknúidd farartæki til að ferðast á milli skóla og heimilis. Móðurinni fannst þetta fráleitt enda mikil bílaumferð á svæðinu: „Ég sagði henni það strax í upphafi að hann myndi ekkert fara á bílnum í skólann, hann myndi ekkert gera það!“

Foreldrum 10 barna var tíðrætt um hve hjálpartækjamálin væru oft flókin og þung í vöfum og sum þeirra upp-

lifðu að þau þyrftu að berjast fyrir tækjum og tólum barni sínu til handa. Í tilvikum barna með flókna og sérstæða fötlun þar sem staðalbúnaður hentaði illa kom fram gagnrýni á þjónustu TR fyrir seinagang og skriffinsku. Frásagnirnar voru þó blendnar og margir áréttuðu einnig þakklæti sitt fyrir það sem þeim og barninu stæði til boða. Frásagnir foreldra endurspegluðu oft hve mikið var í húfi og hvað það reyndi á samskipti og þolrif í þessum efnun. Þetta endurspeglast m.a. í lýsingu móður 8 ára barns sem átti í miklum erfiðleikum með að fara um.

Það var pantað þríhjól sem við vorum búin að bíða mjög lengi eftir. Allt of stórt, eins og hún hefði ekki haft í huga hvern hún var að panta það fyrir. Og ég man, við fengum áfall og hjólinu var skilað strax. Og þá fór í stað annað ferli og manni fannst þetta svo mikið umhyggjuleysi. Og þetta var bara hræðilegt. Og með þann pólinn sem við höfum tekið alla tíð, halda stillingu sinni, vera alltaf kurteis, alltaf jákvæður en ákveðinn. Og það er oft erfitt af því að þú verður að hafa góð samskipti við allt þetta fólk. Af því að um leið og þú eignast þetta fatlaða barn þá áttu það og þú deilir því með milljón manns. Og það stýrir ekki góðri lukku ef þú lendir upp á kant. Það borgar sig ekki. En það er oft erfitt.

Almennt upplifðu foreldrar að hjálpartækjamálum væri sinnt vel að skólaaldri, en mun síður eftir að börnin eltust og færu í grunnskóla.

Upplýsingar og ráðgjöf

Viðmælendur lögðu áherslu á að iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar veittu hagnýtar leiðbeiningar, upplýsingar og ráðgjöf af ýmsum toga sem auðveldaði fjölskyldunni að takast á við daglegt líf. Auk upplýsinga um notkun hjálpartækja nefndu margir val eða aðlögun á húsnæði heima fyrir. Faðir 13 ára drengs sagði:

Áður en við keyptum hér, við spurðumst fyrir hvort það væri óhætt að við færum svona upp á aðra hæð. Því við þorðum ekki sjálf að taka þá ákvörðun nema að fá ráðgjöf og ráðleggingar með það.

Rúmur helmingur hafði fengið aðstod iðjuþjálfara við skipulag og upp-röðun á heimili. Málin voru fjölbreytt, allt frá flóknum breytingum á húsnæði yfir í val á handföngum í sturtu og sveifum á krana. Foreldrarnir óskuðu almennt eftir skýrum upplýsingum

sem auðvelt væri að nálgast. Þarna var hins vegar pottur brotinn að sumra mati sem lýstu þrautagöngu í þessum efnun. Ein móðirin sagði: „Maður þarf að grafa allt upp. Það er enginn sem kemur og segir: „Heyrðu, þið eigið rétt á þessu.““

Fram kom að foreldrar báru saman bækur sínar og deildu með sér upplýsingum sem þeim fannst að fagfólkið ætti að koma á framfæri.

Viðmælendur lögðu áherslu á mikilvægi ráðgjafar til skóla, svo sem um aðgengismál, vinnustöður barnsins og ýmis hagnýt atriði. Nokkur jákvæð dæmi komu fram en flestir óskuðu eindregið eftir mun öflugri samhæfingu og upplýsingagjöf milli þjónustuaðila. Að sögn margra var það undir foreldrum komið að tryggja að málin gengju vel. Þær upplýsingar sem fengust í þátttökuathugunum í skólum nær allra barnanna staðfestu þörf á nánari samvinnu þjálfara og skóla. Það virtist sem fræðsla um ýmis hagnýt atriði sem gætu létt barninu lífið í skólanum hefði ekki skilað sér til kennara, eða að þeir sæju sér ekki fært að fylgja þeim eftir. Umfjöllun um viðhorf kennara til þessa er að finna annars staðar (Snæfríður Þóra Egilson, 2004, 2005, 2006b).

Líkamleg þjálfun

Mikilvægi líkamlegrar þjálfunar kom ítrekað fram, fyrst og fremst í tengslum við sjúkraþjálfun. Allir foreldrarnir voru þeirrar skoðunar að líkamleg þjálfun væri barni þeirra nauðsynleg og nefndu sérstaklega teygjur til að auka liðleika, styrktarþjálfun og þolæfingar. Ýmist var um að ræða þjálfun til að stuðla að aukinni færni og framförum, eða til að koma í veg fyrir eða draga úr afturför. Stöku foreldrar fylgdu þjálfunaratriðum eftir heima fyrir og fannst það skipta miklu. Móðir 13 ára drengs sagði:

Það er nýbúið að skipta um sjúkraþjálfara hjá Tuma og sá sem tók við er svo frábær. Hann sýndi frumkvæði í að auka tíma-magnid úr tveimur tímum á viku í þrjá. Hann kom með nýtt æfingaprógramm sem hefur reynt okkur foreldrum auðvelt að fylgja eftir varðandi teygjur og annað þess háttar.

Í öðrum tilvikum virtist þetta vandkvæðum bundið eins og fram kom hjá föður ungrar telpu:

„Við höfum reynt að teygja hana hér heima en það er aldrei eins vel gert og þarna niður frá.“ Einnig komu fram efasemdaraddir um gildi þjálfunar, sér í lagi hjá foreldrum eldri barnanna. Móðir 11 ára drengs sagði að sonur hennar væri búinn að vera árum saman í sjúkraþjálfun þar sem áhersla væri lögð á teygjur og æfingar til að halda í horfinu. Hún bætti við:

En maður veit ekki alveg um gagnsemi þessarar sjúkraþjálfunar ... Hann fær náttúrulega sitt sumarfrí, það er kannski tveir mánuðir og ríflega það. Og ég teyggi hann ekki, við erum löngu hætt að fara í sjúkraþjálfarahlutverknið þegar fríin eru. Og það sem mér finnst svoltíð sérkennilegt og eiginlega svoltíð hræðilegt er að ég sé ekki einn mun á honum á vorin og haustin, ég sé ekki að honum hafi hrakad neitt.

Takmarkað samráð var haft við marga foreldra um markmið með þjálfuninni og sumir vissu vart hvað gerist í þjálfunartímum. Eða eins og ein móðirin komst að orði: „Sko, barnið fer inn, við sitjum fyrir utan, svo er lokað, svo kemur hann fram. Og maður spyr: „Var hann duglegur í tímanum?“ Þrátt fyrir þetta óskuðu flestir eindregið eftir öflugri sjúkraþjálfun barni sínu til handa og töldu hana nauðsynlega. Hreyfiþjálfunar í tengslum við iðjuþjálfun var mun sjaldnar getið og þá helst í tengslum við handbeitingu.

Þjálfun í daglegum athöfnum

Nokkur börn höfðu fengið þjálfun í daglegum athöfnum, svo sem við snyrtingu, hreinlæti og að ferðast um í samfélaginu. Hins vegar töldu foreldrar að almennt væri ekki lögð nægjanleg áhersla á þessa þætti. Ein móðirin lýsti ánægju með að iðjuþjálfari færi með fatlaða dóttur hennar í vettvangsferðir um bæinn með það að markmiði að telpan lærði að ferðast um og versla ein. Þetta var undantekningartilvik. Faðir 13 ára drengs nefndi að sonur hans hefði lært ýmis hagnýt atriði í iðjuþjálfunartímum, svo sem við að klæða sig og beita verkfærum. Hann hafði hins vegar áhyggjur af yfirfærslu þjálfunatriða:

Hann heimfærir þetta ekkert upp á alla þá hluti sem hann er að gera hér heima og uppi í skóla. Því er svo víðs fjarri. Auðvitað heldur hann áfram að gera þetta eins og honum finnst létt, þó það sé kannski ekki

rétt og þó það séu kannski til miklu betri aðferðir fyrir hann.

Foreldrar þeirra barna sem við hvað mesta skerðingu bjuggu og foreldrar eldri barnanna lögðu að auki áherslu á að vel væri hugað að framtíðinni, svo sem með því að velja og styrkja tiltekna þætti þannig að barnið þeirra gæti orðið sjálfstæður, dugmikill og hamingjusamur einstaklingur. Ein móðirin vildi t.d. aðstoð við „að finna viðfangsefni sem hann getur dundað sér við og haft ánægju af í frítíma sínum þegar hann verður orðinn fullorðinn“. Vera kann að þjálfarar hafi haft framtíðina í huga en ef svo var þá náðu þeir vart að miðla nægilega skýrt til foreldra að hverju var stefnt.

Staðsetning og tilhögun þjónustu

Tvö meginstef voru ríkjandi í umræðu um staðsetningu þjónustu. Annars vegar mikilvægi öflugrar þjónustu í nærsamfélaginu, svo sem í skólanum, á heilsugæslustöðvum eða á þjálfunarstöðvum í næsta nágrenni við fjölskylduna. Hins vegar kom fram sterk ósk um samhæfða þjónustu á vegum GRR.

Nærsamfélagið

Öll börnin höfðu aðgengi að sjúkraþjálfun á meðan á gagnaöflun stóð en sum þurftu að ferðast allt að 20 km hvora leið til að sækja þjálfun. Aðgengi að iðjuþjálfun var mun minna og vart til staðar í nærumhverfi fjölskyldna utan höfuðborgarsvæðisins. Tvö börn bjuggu í samfélagi þar sem boðið var upp á heildstæðari þjónustu en annars staðar. Hins vegar var þjálfunin ekki hluti af samræmdu þjónustutilboði enda ekki á vegum sveitarfélagsins.

Allir viðmælendur óskuðu eftir þjónustu í nærsamfélaginu. Fram kom að þjálfunarferðir tækju mikinn tíma, yllu álagi á fjölskyldulífið og takmörkuðu tíma til félagslegs samneytis við önnur börn. Foreldrar nokkurra barna af landsbyggðinni sóttu þjónustu á höfuðborgarsvæðið, jafnvel hálfan mánuð á sumri hverju. Flestum var tíðrætt um erfiðleikana sem ferðalögnum fylgdu og umræðan tengdist gjarnan innihaldi og gagnsemi þjálfunarinnar, þ.e. hvort þetta væri þess virði. Nokkrir lýstu yfir efasemdum um að rétt væri að verki staðið.

Ástandið endurspeglast m.a. í orðum

móður 12 ára drengs: „Barnið sækir þjónustuna á stofnanir, má segja, úti í bæ, sem hvergi koma nálægt raunveruleika barnsins. Það er bara svona. Þau eru bara þar.“

Síðar í viðtalinu sagði hún:

Þjálfun á bara hreinlega bara að vera í daglega lífinu eins mikið og hægt er. Hún á að vera á heimilinu, hún á að vera í leikskólanum, hún á að vera í skólanum. Þar sem barnið er.

Skoðanir voru hins vegar skiptar á því hvernig bæri að standa að málum og margir höfðu ekki velt hugsanlegum valkostum fyrir sér. Sumir töldu æskilegt að þjálfunin væri hluti af heilsugæslunni eins og hver önnur heilbrigðisþjónusta en aðrir voru hugmyndinni mótfallnir, sér í lagi hvað iðjuþjálfun varðar: „Ekkert endilega heilsugæsluna, það er eitthvað svo sjúklegt við hana,“ sagði móðir 9 ára telpu. Nokkrir nefndu í fyrstu að það þyrfti að vera þjálfunarstöð í nærumhverfinu. Þegar ég spurði hvort þjónustan ætti hugsanlega heima í skólanum leist öllum afar vel á þá hugmynd þótt sumir teldu að það yrði erfitt í framkvæmd. Móðir 13 ára drengs sagði: „Ég held einhvern veginn að praktískt sé þetta illframkvæmanlegt, þó svo að ég vilji fá ykkur í skólann.“ Þegar henni var tjáð að þannig væri þetta sums staðar erlendis sagði hún:

Sko, það er það sem ég vil ... Ég vil miklu frekar fá iðjuþjálfann heim og út í skólann þar sem barnið er að vinna við daglega iðju, heldur en að láta hann fara í grjón, eða hvað sem er gert.

Eiginmaður hennar bætti við: „Ég held að það sé alveg deginum ljósara fyrir mér að þjónustan á að vera í skólanum, númer eitt, tvö og þrjú.“ Nokkrir viðmælendur nefndu að auki að þeir vildu fá iðjuþjálfu inn á heimili sitt í ríkara mæli.

Þar eð doktorsrannsóknin mín fjallaði um þátttöku barnanna í skólastarfi beindist umræðan óhjákvæmilega töluvert að skólanum. Meirihluti foreldra taldi að þekkingu til að mæta sérþörfum barnanna í skólanum væri ábótavant og óskaði eftir nánara samstarfi milli þjónustukerfa. Þeir vildu sjá þjálfara í tengslum við skólann til að kanna aðgengismál, notkun hjálpartækja og til að ráðleggja um hagnýt atriði. Áhersla foreldra á nærumhverfið beind-

ist þannig ekki eingöngu að staðsetningu þjónustunnar heldur einnig að innihaldi hennar og eftirfylgd yfir í daglegt umhverfi barnsins. Eða eins og ein móðirin sagði: „Tveir tímar í sjúkraþjálfun eru handónýtur tími ef barnið situr restina af vikunni í handónýtum stól.“

Fram komu nokkur dæmi um að staðsetning í nærumhverfinu væri þó ekki nægjanleg til að tryggja teymisvinnu og yfirfærslu þjálfunaratriða yfir í daglegt líf. Sjúkraþjálfari 10 ára drengs hafði haft aðstöðu í skólanum um nokkurt skeið. Þjálfunin fór hins vegar fram í lokuðu rými og þjálfarinn hafði takmarkað samráð við starfslíð skólans um aðgengismál, vinnustöðu barnsins, eða leiðir til að auka þátttöku og virkni þess í skólanum. Þótt hagræði væri að því að þjónustan færi fram innan veggja skólans þá tryggði það eitt og sér ekki samvinnu, yfirfærslu þekkingar eða þau vinnubrögð sem foreldrar óskuðu almennt eftir.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Foreldrar sex barna lögðu þunga áherslu á mikilvægi GRR og fannst þjónustan þar ómetanleg. Þeir óskuðu jafnframt eftir meiri eftirfylgd og þjónustu frá GRR og nefndu í því sambandi að erfiðleikarnir ykjust iðulega eftir að í grunnskólann kæmi. „Þeir breytast, verða öðru vísi. Maður þarf að berjast meira fyrir hlutunum og alltaf vera að tuða,“ sagði móðir 9 ára drengs með CP. Börnin sex höfðu ýmist flóknar þarfir, svo sem vegna umfangsmikillar skerðingar eða hrörnunarjúkdóma, eða þau bjuggu úti á landi þar sem fagþekking var af skornum skammti. Lýsing móður 12 ára drengs með CP er dæmigerð fyrir frásögn þessara viðmælenda:

Ég sé sterka móðurstöð eins og við höfum í Reykjavík sem sinnir að hluta til öllu landinu og síðan þá minni stöðvar út um landið sem gætu tekið og rekið málið kannski meira.

Móðir 10 ára drengs með umfangsmikla hreyfiskerðingu sagði:

Hún (Greiningarstöðin) hefur gjörsamlega bjargað mér. Ég sæi þetta ekki til enda ef hún væri ekki til staðar. Það get alveg sagt þér. Hún er búin að ganga í mörg mál fyrir okkur og hefur gert okkur mjög gott ... Ef eitthvað bjátar á þá er það Greiningar-

stöðin. Hún gengur í málin, athugar þetta og þælir í þessu, bendir mér á.

Fram kom ánægja með eftirlitshlutverk móttakna fyrir börn með klofinn hrygg og tauga- og vöðvasjúkdóma en einnig nokkur gagnrýni á tilhögun þeirra, svo sem að barnið væri þar til sýnis fyrir framan fjölda fólks. Foreldrum barna með CP var hins vegar tíðrætt um að eftirfylgd skorti eftir 6 ára aldurinn. Þá töldu viðmælendur brýnt að þjálfarar GRR og þjálfarar í nærumhverfinu kæmu sér saman um áherslur og aðferðir, annars væri hætt við að foreldrar lentu á milli steins og sleggju sem boðberar upplýsinga.

Einkenni góðrar þjónustu

Í umræðu um góða þjónustu bar hæst að þarfir fjölskyldunnar væru hafðar í fyrirrúmi, hjálp til sjálfshjálpar, fagmennsku þjálfara og samhæfingu þjónustukerfa. Undir þessi þemu falla atriði eins og leiðsögn um kerfið og að unnið sé skipulega í núinu með framtíðina í huga.

Fjölskyldan í fyrirrúmi

Fram komu sterkar óskir um að þjónusta iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara tæki aukilið mið af óskum og þörfum fjölskyldunnar. Þarfnar voru þó breytilegar og langtímagögnin leiddu í ljós að það sem var að gerast í lífi barns og fjölskyldu hverju sinni hafði mikil áhrif á upplifun þeirra og óskir um tilhögun þjónustu. Sumir vildu taka þátt í öllu sem barnið varðaði en aðrir að þjálfarar héldu utan um tiltekin mál og fylgdu þeim eftir. Flestir vildu taka virkan þátt í ákvarðanatöku en ekki bera meginábyrgð á þjónustunni, hvorki vera teymisstjórar í eigin málum né boðberar milli kerfa. Þeim fannst brýnt að fá greinargóðar upplýsingar, vega þær og meta, en taka sjálf upplýstar, sjálfstæðar ákvarðanir. Skortur á skýrum boðleiðum og skilgreiningu á hlutverkum og ábyrgð torvelaði hins vegar oft málin eins og fram kom hjá móður barns á 12. aldursári: „Maður veit ekki alltaf hvenær maður er að taka fram fyrir hendurnar á fagfólki og hvenær maður á að hafa frumkvæði og hvort maður á að hafa frumkvæði. Mér finnst það svolítið erfitt.“

Nokkur munur var á svörum foreldra eldri og yngri barna í þessu sambandi. Foreldrar yngri barnanna voru að

jafnaði ógagnrýnni á þjónustu þjálfara. Foreldrar hinna eldri komu oft með hugmyndir og dæmi um það hvernig þjálfarar og fagfólk gætu unnið saman. Móðir drengs í 7. bekk tók svo til orða:

Ég sé fyrir mér að í byrjun hvers árs að það sé sest niður með fjölskyldunni, með barninu og fjölskyldunni, og það sé farið yfir hvar eru þarfirnar. Að það séu klár markmið sem verið er að vinna að. Og til þess að þetta sé hægt þurfum við þjálfara sem eru vel inni í því sem er að gerast í dags daglega lífinu hjá fólki. Að þeir geri sér grein fyrir því hvar þörfin er.

Og í þessum markmiðum sé þá líka stilling á stólunum í skólanum, aðgengið í skólanum, aðgengið á heimilinu, sturtuadstaða, klósettaadstaða, rúmið, mataraadstaða, hvernig er eldhúsið skipulagt? Og svo framvegis. Þetta snertir alls staðar ... Þetta þýðir það að þjálfarinn þarf að vera mjög mikið inni á heimilinu eða í skólanum.

Í viðtölunum endurspegladist oft að þeir foreldrar sem voru hvað ánægðastir með þjónustuna virtust hafa lag á setja fram sitt mál á þann veg að á þá væri hlustað. Aðrir stóðu verr að vígi og voru að sama skapi ekki eins ánægðir.

Móðir telpu sem stundaði nám á miðstigi lýsti reynslu sinni af þjónustunni fyrstu árin og því hvernig hún tók loks málin í sínar hendur og ákvað að treysta á eigin dómgreind:

Mér fannst allar þessar kvæðir á manni, að maður ætti alltaf að vera að gera þetta og hitt fyrir barnið ... Svo bara hætti ég þessu, þú veist. Ég fann sjálf best hvað var best fyrir hana og herna. Ég var alltaf ósátt við einhverja göngugrind sem hún var með áður en hún byrjaði að labba, fannst hún alltaf eins og hengilmæna í henni og alveg fátíðlegt að sjá barnið í þessu. Svo fór ég í einhverja dótubúð og fann þar dúkkukerru. Og hún stóð teinrétt með kerruna og labbaði og hún var svona þriggja, fjögurra ára þegar þetta var. Og eftir þetta varð þessi dúkkukerra göngugrindin hennar ... Maður verður bara að finna þetta svolítið á sér sjálfur.

Foreldrar óskuðu almennt eftir meiri upplýsingum og frumkvæði frá iðjuþjálfum og sjúkraþjálfurum en að fjölskyldurnar hefðu frelsi til að velja, hafna og ráða för.

Hjálp til sjálfshjálpar

Foreldrar elstu barnanna lögðu áherslu á mikilvægi þess að þjálfarar eflaðu barnið og fjölskyldu þess til dáða, og að styrkleikar hvernar fjölskyldu

væru nýttir sem skyldi. Móðir 13 ára drengs sagði:

Ég held að það sé alveg rosalega áriðandi að foreldrar séu studdir. Og þá er ekkert eitt sem á við alla. Heldur að allir þeir aðilar sem vinna með foreldrum, í fyrsta lagi læri að hlusta og í öðru lagi læri að nýta sér sterkar hliðar einstaklingsins, sterkar hliðar foreldra og lesa í umhverfið. Og svo líka ef þeir sjá að þessi gæti gert þetta betur, að ýta þá á það. Og ég held að það sé alveg ofboðslega mikilvægt að spyrja foreldra (hvað þeir vilja).

Önnur móðir tók svo til orða:

Það þarf að ala upp foreldrana og þar með barnið, vegna þess að í gegnum þá (foreldrana) flæðir allt til barnsins, þetta 'problem solving'. Það getur ekki bara verið fagmannurinn sem er með svörin. Að í lokin þarf það að vera barnið sem er með svörin, þannig að það þarf að kenna barninu að finna þarfirnar til þess að geta svo komið með lausnir.

Stöku foreldrar báðu um nánara aðhald og leiðbeiningar frá þjálfurum. Einn faðirinn orðaði þetta sem svo: „Við erum ekki fullkomin og við sjáum oft ekki skóginn fyrir trjánum. Við erum bara venjuleg.“ Fæstir vildu þó viðamiklar þjálfunaráætlanir heldur hagnýtar ábendingar til að einfalda dagleg viðfangsefni og auka færni og vellíðan barns og fjölskyldu. Móðir 12 ára drengs tók svo til orða: „Það eru vissir hlutir sem breytast við fæðingu barns með fötlun og það þýðir fullt af annars lags vinnu og aukavinnu ef hlutirnir eiga að ganga upp. Hins vegar þurfa foreldrar hjálp við að axla þessa ábyrgð.“ Sem fyrr segir óskuðu sumir eftir skýrri leiðsögn en aðrir vildu stjórna för, sér í lagi foreldrar eldri barnanna.

Fagmennska

Vegna tíðra mannaskipta höfðu flestir viðmælendur kynnst mörgum iðjuþjálfurum og sjúkrapjálfurum. Þeim var tíðrætt um einstaka þjálfara og báru saman þá þjónustu sem þeir veittu. Lýsingar á fagmönnum voru oft mjög persónulegar og notaðar til að sýna fram á hvernig þjónustan ætti að vera og hvernig hún ætti ekki að vera. Einstaklingsbundnir þættir skiptu þarna mun meira máli en fagheiti og gráður. Lögð var megináhersla á frumkvæði, áhuga, áreiðanleika og samskiptahæfni þjálfaranna. Foreldrar vildu virka og

sterka fagmenn sem héldu þeim við efnið. Móðir 8 ára drengs vildi þjónustu eins og fyrsti sjúkrapjálfari drengisins veitti.

Hún var mikill fagaðili, þjálfaði hann og efldi hann. Og hún var upplýsingamiðill fyrir okkur. Hún var sú sem hélt utan um tæki og af því að hún var menntuð á þessu sviði þá var hún alltaf skrefinu á undan okkar og spurði: „Finnst ykkur ekki þurfa að breyta þessu tæki og þetta henta honum betur en hitt. Og við alltaf: „Jú.“

Aðrir fagmenn voru einnig nefndir í þessu sambandi. Faðir 11 ára drengs sagði: „Við höfum eina manneskju sem sinnir þessu alveg 100%, það er stóðtækjafræðingurinn.“ Móðir 9 ára drengs lagði megináherslu á traust og áreiðanleika og að fólk brygðist skjótt og vel við fyrirspurnum hennar og málaleitan. Hún sagði jafnframt:

Við misstum svo mikið þegar við misstum Sólveigu (fyrrri iðjuþjálfara barnsins). Stefán (faðir barnsins) og ég tölum oft um það. Það er svo mikilvægt að hafa einhvern sem maður getur kallað í, t.d.: „Viltu koma að hjálpa mér að stilla.“

Auk þess sem að framan greinir nefndu margir að metnaður og umhyggja fyrir barni og fjölskyldu væru nauðsynlegir eiginleikar hjá þjálfurum. Þeir þyrftu jafnframt að hafa kunnáttu, þor og þekkingu til að skipta sér af, koma með hugmyndir og fylgja þeim eftir. Langflestir óskuðu eftir kröftugum og ábyrgum fagmönnum sem styddu foreldra, hjálpuðu þeim að takast á við daglegt líf og gerðu kröfur um framfarir og aukna færni hjá börnunum.

Samhæfing þjónustu

Foreldrarnir óskuðu allir sem einn eftir nánari samvinnu milli kerfa. Ráðgjöf til skóla og annarra stofnana var þeim ofarlega í huga. Móðir 13 ára drengs sagði:

Annars vegar sé ég iðjuþjálfana koma inn í allt líf einstaklinga sem eru eins og Tumi, til dæmis. Ég þekki það, ég get ímyndað mér að það geti líka verið fyrir þá sem eru minna fatlaðir. Og ekkert síður fyrir hina heilbrigðu og þá í fyrirbyggjandi aðgerðum, hérna, til dæmis inni í skóla varðandi húsgögn og setstöðu og eitt og annað.

Ítrekað kom fram að ábyrgð væri ekki nægilega skýr og oft tilviljun háð

hver sæi um eða tæki frumkvæði að málum. Langtímagögnin leiddu einnig í ljós að þetta var breytilegt eftir tíma- bilum og einstaklingum. Foreldrum fannst brýnt að þjónustan væri sýnileg og að það væri skýrt á hverju þeir ættu rétt, hver ætti að gera hvað, hvenær og hvernig.

Fjölmeiri dæmi komu fram um takmarkað samráð milli þjónustukerfa og fjölskyldunnar. Að sögn foreldra 6 ára telpu með vöðvasjúkdóm eyddi barnið mestum frítíma sínum á hjóli. Þrisvar í viku fór telpan í sjúkrapjálfun og var mikinn hluta þjálfunartímans á þjálfunarhjóli. Daginn sem ég heim sótti hana í skólann fór hún bæði sund og leikfimi og síðdegis sama dag átti hún tíma í sjúkrapjálfun. Það er umhugsunarvert hvort þetta sé ekki sé of mikið álag á lítið barn með skertan vöðvastyrk og þrótt.

Flestum foreldrunum fannst brýnt að skýrslur og gögn frá þjálfurum og stofnunum skiluðu sér á þá staði þar sem barnið dvaldi að jafnaði, svo sem í skólann og til annarra sem unnu með barninu. Trúnaður væri mikilvægur en gæti gengið út í öfgar og komið í veg fyrir að upplýsingar nýttust sem skyldi. Auk þess ylli trúnaðurinn enn meira álagi á foreldra sem boðberum upplýsinga. Móðir 11 ára telpu tók eftirfarandi dæmi til áreitingar:

Hvar ætli þær séu allar þessar skýrslur? Hvar eru þær geymdar? Hefur eitthvað verið lesið í þeim, flett upp í þeim? ... Ég hef alltaf harðneitað að bera upplýsingar á milli. Ég sagðist ekki geta það, það er ekki í mínum verkahring.

Foreldrar nefndu að stöðugar manna- breytingar drægju úr samfellu í þjónustu. Móðir 9 ára drengs sagði að síðustu tvö árin hefðu þrjár félagsráðgjafar komið að málefnum fjölskyldunnar. „Ég var rétt farin að treysta þessari í miðid og farin að ræða við hana um eitt og annað og þá er hún farin og önnur komin.“ Þörf fyrir tengil, þ.e. einn aðila sem hefði yfirsýn yfir mál barnsins og leiddi fjölskylduna í gegnum frumskóg kerfisins, kom ítrekað fram. Stöku foreldrar nefndu að iðjuþjálfar gætu gegnt því hlutverki. Móðir 10 ára barns með flóknar þarfir lýsti þörf fyrir að... „hafa eina mann- eskju sem þælir í þessu og lætur mann vita þegar þarf að athuga þetta ... Því maður getur ekki alveg verið í öllu.“

Önnur tók svo til orða:

Það þarf að vera einn aðili með heildarsýn yfir alla þroskaþætti, hreyfiproska, vitsmunaproska og félagsþroska. Hann þarf að tengjast heimili, skóla og öðrum stöðum sem barnið sækir þjónustu á, hjálpa fólki að forgangsraða og ýta málum áfram. Þetta er nauðsynlegt til að koma í veg fyrir tvíverknað og til að tryggja heildræna nálgun, að fólk sé að stefna að sama marki.

Loks fannst foreldrum brýnt að leitast væri við að sjá fyrir og undirbúa þau úrlausnarefni sem fram undan eru hverju sinni og veita stuðning til að auðvelda börnunum að þroskast, dafna og nýta styrkleika sína til fullnustu.

Umræða

Börn með hreyfihömlun og fjölskyldur þeirra hafa flóknar þarfir sem kalla á markviss vinnubrögð iðjuþjálfara, sjúkraþjálfara og annarra sem að máli koma. Þótt viðmælendur ættu margt sameiginlegt leiddu niðurstöðurnar í ljós breytileika í upplifun þeirra af þjónustunni. Það endurspeglar að hver fjölskylda er einstök og því þarf að sníða þjónustuna að þörfum hvernar og einnar og hafa gildi hennar og menningarhætti að leiðarljósi (King, Teplicky o.fl., 2004; Rosenbaum o.fl., 1998). Sumir foreldrarir vildu til dæmis taka mjög virkan þátt á meðan aðrir kusu að huga fyrst og fremst að afmörkuðum atriðum.

Foreldrarir í þessari rannsókn sáu iðulega um að bera upplýsingar á milli þjálfara og skóla, svo sem um hvað barnið mætti gera, hvað bæri að forðast og hvernig nýta ætti hjálpartæki. Þeim fannst hlutverk tengiliðarins erfitt og voru misvel í stakk búnir til að taka það að sér, sem leiddi stundum til átaka milli fjölskyldu og skóla. Sumir upplifðu að þeir þyrftu að berjast fyrir sjálfsgöðum réttindum barnsins. Niðurstöðurnar gefa til kynna að þjálfarar ættu að taka virkari ábyrgð á að samhæfa upplýsingar og þjónustu en nú er gert.

Flestir foreldrar óskuðu eftir gagnkvæmri virðingu, sameiginlegri ákvarðanatöku og samvinnu við þjónustukerfin. Þörfin fyrir virk en viðurðanleg hlutverk sem taka ekki of mikið af tíma og kröftum foreldra er í samræmi við niðurstöður fleiri rannsókna (Law o.fl., 1999; Lightfoot, Wright og Sloper, 1999). Niðurstöðurnar endurspeglar

mikilvægi þess að þarfir og óskir foreldra og barns séu virtar. Þetta krefst þess að fjölskyldan taki virkan þátt í öllu þjónustuferlinu, svo sem við að skilgreina áherslur og úrræði. Foreldrar þekka styrkleika og þarfir barna sinna betur en nokkur annar og ábyrgðin á barninu er þeirra. Á meðan fagfólk kemur og fer eru þeir einu aðilarnir sem eru ætíð til staðar í lífi barnsins.

Athyglisvert er hve þjónustan virtist breytileg og háð því hvaða einstaklingur sinni málum hverju sinni. Skortur á skýrum boðleiðum og samræmdu vinnulagi varð til þess að einstaklingsbundir þættir svo sem hæfni, áhugi, viðsýni og metnaður þjálfara voru enn mikilvægari en ella. Til að tryggja markviss og viðeigandi vinnubrögð er mikilvægt að hlutverk þjálfara séu vel skilgreind og verkaskipting milli aðila greinargóð.

Misbrestur á því að útvega hjálpartæki og fylgja notkun þeirra eftir er alvarlegur í ljósi þess hve tækjabúnaðurinn er börnunum nauðsynlegur, jafnt heima fyrir sem í skóla og við aðrar aðstæður. Markviss notkun hjálpartækja ætti að vera forgangsverkefni í þjónustu við börn með hreyfihömlun. Foreldrarir í þessari rannsókn óskuðu jafnframt eftir því að betur væri hugað að undirbúningi framtíðarinnar hjá þeim börnum sem flóknastar þarfirnar hafa. Brýnt er að íhlutunaráherslur miði að því að börnin geti lifað virku og innihaldsríku lífi á fullorðinsárum. Til að svo megi verða þarf að huga meira að umhverfi og aðstæðum barnanna en nú er gert.

Skilin milli iðjuþjálfunar og sjúkraþjálfunar voru óskýr í hugum margra viðmælenda. Hugsanleg ástæða þess kann að vera að þjálfarar fara oft saman í athuganir á heimili og í skóla, og vinna saman að málum er varða hjálpartæki og ytra aðgengi. Í hugum margra foreldra var þetta merki um góða samvinnu fagstétta. Hins vegar var upplifun foreldra af þjónustu faghópanna heldur einsleit ef miðað er við það hvernig iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar sem vinna með börnum skilgreina yfirleitt hlutverk sín og störf. Foreldrar voru almennt illa upplýstir um íhlutunarmarkmið og það sem fram fór í þjálfunartímunum. Það bar merki um að ekki hefði verið haft nægilegt samráð við þá um helstu áhersluatriði og að hverju skyldi stefnt.

Brýnt er að þjálfarar ígrundi vinnuadferðir sínar og setji orð á það sem gert er þannig að þjónustan sé sýnilegri. Þá þarf að huga vel að innihaldi og tilhöggun þjónustunnar og gæta þess að hún sé í samræmi við nýjustu þekkingu á sviðinu, í anda gagnreyndra vinnubrögða (evidence-based practice) (Sackett, 2000).

Framtíðarþjónustan

Flestir foreldrarir lögðu áherslu á að þjónustan færi að mestu fram í nærsamfélaginu og að þurfa ekki að sækja hana á marga staði. Þetta er í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna (CanChild o.fl., 2004; Law o.fl., 2003). Til að mæta þessari þörf er brýnt að bjóða upp á öflugna þjónustu í heimabyggð. Það getur auðveldað samstarf og yfirfærslu þjálfunaratriða yfir í daglegt umhverfi barns og fjölskyldu. Þó telja foreldrar að tiltekin þjónusta skuli vera á vegum ríkisins, sér í lagi í kringum þau börn og fjölskyldur sem hafa mjög sérhæfðar þarfir.

Eins og fram hefur komið er GRR eini formlegi aðilinn með skilgreindar skyldur gagnvart börnum með hreyfihömlun og fjölskyldum þeirra. Ábyrgð stofnunarinnar er því mikil. Það er umhugsunarvert að þjónusta GRR er að miklu leyti skilgreind út frá sjúkdómsgreiningum og börn með CP fá að jafnaði mun minni eftirfylgd en börn með vöðvasjúkdóma og klofinn hrygg. Einnig dregur verulega úr þjónustu stofnunarinnar eftir að börnin fara í grunnskóla. Á meðan þjónusta iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara er jafn breytileg og raun ber vitni er æskilegt að stofnunin beiti sér fyrir því að börn með hreyfihömlun og fjölskyldur þeirra fái þjónustu er byggir á gagnreyndri þekkingu (Sackett, 2000). Í auknu mæli þarf að beina sjónum að barninu í umhverfi sínu í stað þess að einblína um of á undirliggjandi þætti tengda skerðingu þess. Sér í lagi þarf að leggja áherslu á ráðgjöf við lítil sveitarfélög með takmörkuð úrræði.

Niðurstöður rannsóknarinnar eru í takt við það sem fram kemur í erlendum rannsóknum um mikilvægi stefnumótunar í skipulagi og framkvæmd þjónustu þvert á þjónustukerfi heilbrigðis-, félags- og menntamála. Ég tel mikilvægt að útbúið verði heildrænt þjónustulíkan sem tekur til hinna fjölbreyttu þarfa fatlaðra barna og fjöl-

skyldna þeirra. „Lífsparfalíkan“ King og félaga (2002) í Kanada getur hugsanlega nýst hér á landi, en það byggir á samhæfðri þjónustu fyrir börn og fjölskyldur. Áherslu á samhæfingu þvert á umhverfi og stofnanir er einnig að finna í skýrslu CanChild-rannsóknarsetursins í Kanada um þjónustu við börn og ungmenni með flóknar þarfir (CanChild o.fl., 2004).

Íslenskt þjónustulíkan ætti að byggja á fjölskyldumiðaðri sýn. Huga þarf að umgjörð, áhersluatriðum og tíma-setningu þjónustunnar til að mæta aldurstengdum þörfum barnanna og fjölskyldna þeirra. Jafnframt þarf líkan-ið að tilgreina hvar þjónustan á að fara fram. Samhæfing er lykilatriði þar sem margir vinna saman að fjölbættum verkefnum og það þarf að tryggja að foreldrar taki virkan þátt í að skilgreina markmið og leiðir til að fylgja þeim eftir. Ítarlegur undirbúningur, gott skipulag, skýrir verkferlar og vel sam-hæft þjónustunet skiptir miklu máli til að skapa viðhorf og vinnuvenjur sem vænlegar eru til árangurs. Innleiðing ICF hér á landi getur stuðlað að því að þörfum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra verði betur mætt en hingað til (Goldstein, Cohn og Coster, 2004; Rosenbaum og Stewart, 2004; Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006; World Health Organization, 2001). Tengill sem ber ábyrgð á að tryggja samhæfða þjónustu getur auðveldað foreldrum yfirsýn og dregið úr þörf þeirra fyrir að bera upplýsingar milli kerfa (Drennan, Wagner og Rosenbaum, 2005; Sloper, 2006, 2002). Loks er brýnt að undirbúa framtíðina svo sem með því að skilgreina úrræði og leiðir sem stuðla að þroska og þátttöku barns og fjölskyldu við sem flestar aðstæður.

Tryggja þarf að þjónustan miðist við þarfir barnanna og fjölskyldna þeirra. Í því sambandi ber að nefna að aukin samvinna stofnana og kerfa tryggir ekki samhæfðari eða betri þjónustu til notenda. Áhersla á skilvirkni, samskipti og verkaskiptingu milli fagfólks kann að verða í brennidepli frekar en útkoman fyrir notendur. Í nýrri stefnu Félagsmálaráðuneytisins er til dæmis gert ráð fyrir að hver þjónustuaðili setji fram og móti eigin stefnu. Hér er hætta falin því hefðir, vinnulag og þarfir tiltekinna faghópa og stofnana geta hugsanlega ráðið för. Þörf kerfisins

fyrir skilvirkni má ekki verða þörfum fólks fyrir þjónustu yfirsterkari. Í um-ræðu um þjónustu við fatlað fólk beinist megingagnrýnin íðulega að því hvað þjónustukerfi félags-, mennta- og heilbrigðismála starfa illa saman. Það er því afar brýnt að skilgreina hvernig samstarfi kerfanna skuli háttáð, hver skuli sýna frumkvæði og hver beri ábyrgð. Mikilvægt er að bætt útkoma fyrir börn og fjölskyldur sé ávallt þungamiðja starfsins.

Í dag er iðjuþjálfun fyrir börn helst að finna á sjálfseignarstofnunum og starfsmönnum þar oft þröngur stakkur sniðinn við að veita eftirfylgd út í dag-legt umhverfi barnsins. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna mikilvægi þess að þjónustan fari fram í nærsamfélaginu. Þá gefa þær vísbendingar um að iðju-þjálfar skuli leggja meiri áherslu á daglegar athafnir, félagslega þátttöku og samstarf við foreldra og kennara en nú er almennt gert. Iðjuþjálfum er vinna með börnum hefur fjölgað tölu-vert síðustu árin og nýlega hafa nokkrir skólar á landsbyggðinni ráðið til sín iðjuþjálfara sem vinna í náinni samvinnu við kennara og foreldra (Valdís Guð-brandadóttir, 2007). Aðgengi að sjúkraþjálfun er almennt betra í nær-samfélaginu en þó starfa barnasjúkra-þjálfarar fyrst og fremst á hefðbundnum sjúkrastofnunum, sjálfseignarstofnun-um eða einkastofnum.

Að lokum skal áréttáð að vegna þess hve foreldrahópurinn var líttill er varhugavert að álykta um of út frá niðurstöðum. Þjónusta iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara kann einnig að hafa breyst að einhverju marki á þeim árum sem liðin eru frá gagnaöflun. Niður-stöðurnar gefa þó skýrar vísbendingar og eru í takt við það sem fram kemur í erlendum rannsóknum. Þær endur-spegla viðhorf foreldranna í rann-sókninni en hvorki raddir barnanna, þjálfaranna né annarra sem málið varðar. Mikilvægt er að gera frekari rannsóknir á þessu sviði í framtíðinni þar sem notendur tjá sig um hvers konar þjónustu þeir þurfa og vilja. Þá væri áhugavert að bera saman viðhorf íslenskra iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara annars vegar og álit foreldra og annarra notenda þjónustunnar hins vegar í því skyni að stuðla enn frekar að gæða-þjónustu.

Þessi grein er ritrýnd.

Heimildaskrá

- Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (1998). Qualitative research for education. An introduction to theory and methods (3. útgáfa). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- CanChild, Law, M., Rosenbaum, P., Jaffer, S., Plews, N., Kertoy, M. o.fl. (2004). Service coordination for children and youth with complex needs: Report for the Ministry of Children and Youth Services. Hamilton: CanChild Centre for Disability Research.
- Drennan, A., Wagner, T. og Rosenbaum, P. (2005). Keeping current. The 'key worker' model of service delivery. Sótt af <http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild/>
- Félagsmálaráðuneytið, (2006). Mótum framtíð. Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016. Sótt af <http://www.felagsmalaraduneyti.is/vefir/stefnumotun/>
- Franck, L. S. og Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. Child: Care, Health and Development, 30, 265-277. Sótt af <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x>
- Goldstein, D.N., Cohn, E.S. og Coster, W. (2004). Enhancing participation for children with disabilities: Application of the ICF enablement framework to pediatric physical therapist practice. Pediatric Physical Therapy, 16, 1-7.
- Hanna, K. og Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. Australian Occupational Therapy Journal, 49, 14-24.
- Hinojosa, J, Mankhetwit, S og Sproat, J. (2002). Shifts in parent-therapist partnerships: twelve years of change. American Journal of Occupational Therapy, 56, 556-563.
- King, G., Cathers, T., King, S. og Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. Children's Health Care, 30, 111-134 Sótt af <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=5190974&site=ehost-live>
- King, G. og Meyer, K. (2006). Service integration and co-ordination: A framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. Child: Care, Health and Development, 32, 477-492.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J. og Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 22(2), 53-77.
- King, S., Teplicky, R., King, G. og Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. Seminars in Pediatric Neurology, 11, 78-86.
- Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D. og Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. Journal of Occupational Science, 6, 102-110.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M. o.fl. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. Child: Care Health and Development, 29, 357-366.
- Law, M., Majnemer, A., McColl, M.A., Bosch, J., Hanna, S., Wilkins, S. o.fl. (2005). Home and community occupational therapy for children and youth: A before and after study. Canadian Journal of Occupational Therapy, 72(5), 289-297.
- Lawlor, M. og Mattingly, C. (1998). The complexities embedded in family-centered care. American Journal of Occupational Therapy, 48, 361-366.

- Lightfoot, J., Wright, S. og Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's view. *Child: Care Health and Development*, 25, 267-283.
- Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2003.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. og Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Rosenbaum, P. og Stewart, D. (2004). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: A model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 5-10.
- Sackett, D.L. (2000). Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM. (2. útg.). New York: Churchill Livingstone.
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children: What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25, 85-99.
- Sloper, P. (2004). Facilitators and barriers for coordinated multi-agency services. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 571-580.
- Sloper, P. (2002). National service framework for children. External working group on disabled children. Background paper on key workers. Sótt af <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/75/50/04-067550.pdf>.
- Sloper, P. (2006). Key worker services for disabled children: What characteristics of services lead to better outcomes for children and families? *Child: Care, Health and Development*, 32, 147-157.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2004). Áhrifaþættir á þátttöku nemenda með hreyfihömlun. Í Úlfar Hauksson (Ritsstj.), *Rannsóknir í Félagsvísindum V* (bls. 531-542). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2005). School participation: Icelandic students with physical impairments. *Doktorsritgerð frá Félagsvísindadeild Háskóla Íslands, Reykjavík*.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2006a). Á heimavelli. Að rannsaka eigin starfsvettvang. Í Rannveig Traustadóttir (Ritsstj.), *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 107-121). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2006b). Tilhögun aðstoðar við nemendur með hreyfihömlun: Ýmis álitamál. *Glæður: Tímarit um uppeldis og skólamál*, 16, 12-19.
- Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). Heilbrigði og fötlun. Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (Ritsstj.), *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37-65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research* (2. útgáfa). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Valdís Guðbrandsdóttir. (2007). *Iðjuþjálfun í skólum. Iðjuþjálfaneminn*, 7, 26-27.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization. af <http://www3.who.int/icf/icfemplate.cfm>.

Litla prent

Stórt verk lítið mál



prent.is

Litlaprent ehf. | Skemmuvegi 4 | 200 Kópavogi
Sími 540 1800 | Fax 540 1801 | litla@prent.is



REYKJALUNDUR
endurhæfing



REYKJALUNDUR
endurhæfing