

Brukerperspektivet i habilitering

En tverrsnittsundersøkelse av foreldres erfaringer av samarbeid i en privat habiliteringsinstitusjon med tilbud i Petö-metoden

Av

Ingvild Nyjordet Frøysang

Master i helsevitenskap

Juni 2013

Institutt for helsefag

Universitetet i Stavanger

Veiledere: Kristin Humerfelt, førsteamanuensis og Terje Arnfinn Murberg, professor

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: Våren 2013 (Kull 2010-2012)

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Ingvild Nyjordet Frøysang

VEILEDER: Kristin Humerfelt og Terje A. Murberg

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVEN:

Norsk Tittel: Brukerperspektivet i habilitering;
en tverrsnittsundersøkelse av foreldres erfaringer av samarbeid i en privat
habiliteringsinstitusjon med tilbud i Petö-metoden

Engelsk tittel: The user perspective in pediatric rehabilitation;
a cross-sectional study of parents experiences of co-operation within a private
rehabilitation unit providing Conductive Education

EMNEORD/STIKKORD:

Habilitering, samarbeid, brukerperspektivet, Petö-metoden

Pediatric rehabilitation, co-operation, user perspective, Conductive Education

ANTALL SIDER: 68

STAVANGER 30.05.13

Forord

Prosesen og arbeidet med denne masteroppgaven har vært lærerik og spennende. Det har samtidig bidratt til tidsklemmer, spørsmål og utfordringer jeg ikke hadde kommet forbi uten hjelp fra de flotte personene jeg har vært så heldig å ha tilgjengelig i prosessen.

Først og fremst vil jeg takke veilederne mine, Kristin og Terje. Dere hjalp meg til å løfte blikket da jeg snublet, og har bidratt med god støtte og konstruktive tilbakemeldinger hele veien. Jeg setter stor pris på diskusjonene vi har hatt, og kompetansen dere har delt med meg gjennom hele prosessen.

En stor takk til foreldrene ved institusjonen som deltok i studien og bidro til at jeg kunne utføre prosjektet. Jeg vil også takke gode kollegaer, som har holdt ut med spørsmål og diskusjoner, samt bidratt med fantastisk hjelp til innsamling av datamaterialet.

Gjennom hele studiet har jeg satt stor pris på hjelp og støtte fra venner og studievenninner. Tusen takk for oppmuntrende ord, konstruktiv kritikk og korrekturlesing.

Sist, men ikke minst, en varm takk til min samboer Kim. Jeg håper jeg kan støtte deg like godt som du har støttet meg gjennom hele prosessen av masterstudiet. For tålmodighet, ærlighet og positivitet – tusen takk.

Mai 2013

Ingvild Nyjordet Frøysang

Innhold

Forkortelser	1
Sammendrag.....	2
1.0 Introduksjon	3
1.1 Tidligere forskning på området	3
1.2 Hensikt med studien	5
1.3 Problemstillinger	6
1.4 Kappens oppbygning	6
2.0 Teori.....	7
2.1 Begrepsavklaring.....	7
2.2 Teoretisk rammeverk – brukerperspektivet.....	7
2.2.1 Brukerperspektivets opphav	8
2.2.2 Argumenter for brukerperspektivet	9
2.3 Samarbeid.....	9
2.3.1 Informasjonsutveksling	11
2.3.2 Relasjon til personalet	11
2.3.3 Oppfølging i etterkant av treningsopphold.....	12
3.0 Materiale og metode.....	13
3.1 Metodologiske overveielser.....	13
3.2 Design og utvalg.....	14
3.3 Presentasjon av spørreskjemaet.....	14
3.4 Statistiske analyser	15
3.5 Forforståelse	16
3.6 Etske overveielser	16
3.7 Validitet og reliabilitet.....	17
4.0 Resultater	19
4.1 Oppsummering av hovedfunn	19
4.1.1 Karakteristikk av informantene og faktoranalyse.....	19
4.1.2 Deskriptiv analyse	19
4.1.3 Korrelasjonsanalyser og t-test	20
4.2 Korrigering for confounder	20
4.3 Kommentarer fra spørreskjemaet	20
5.0 Diskusjon.....	23
5.1 Studiens begrensninger.....	28
5.2 Konklusjon	29

Referanser.....	31
Del 2	35
Artikkel	36
Sammendrag.....	37
Abstract	38
Innledning	39
Metode	41
Resultater	43
Diskusjon.....	45
Konklusjon.....	47
Referanser	48
Tabeller.....	51
Vedlegg 1 : Godkjenning fra NSD	56
Vedlegg 2: Spørreskjema	58
Vedlegg 3: Informasjonsskriv	63
Vedlegg 4: Veiledning til administrasjonen	65
Vedlegg 5: Forfatterveiledning til kvantitative orginalartikler	67

Forkortelser

CP	-	Cerebral Parese
GMFCS	-	Gross Motor Function Classification System
ICF-CY	-	International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version
MPOC	-	The Measure of Process of Care
NOU	-	Norges Offentlige Utredninger
SPSS	-	Statistical Package for the Social Sciences
IP	-	Individuell Plan
NSD	-	Nasjonalt samfunnsvitenskapelig datatjeneste
REK	-	Regional Etisk Komité

Sammendrag

Foreldre til barn med funksjonsvansker har beskrevet samarbeidet med helsetjenester og habiliteringstilbud som utfordrende. Petö-metoden er et av mange tilbud innenfor habiliteringssystemet i Norge i dag. Det finnes lite forskning på metoden. Denne studien fokuserer på foreldres erfaring av *samarbeid* i en privat institusjon med et tilbud i Petö-metoden. Institusjonen har fire sentre som tilbyr metoden, hvor hovedsenteret hovedsakelig tilbyr intensive treningsperioder der barna bor på senteret i 1-3 uker med foreldre, mens de lokale sentrene hovedsakelig har et poliklinisk tilbud.

Samarbeidet måles gjennom skalaene *informasjonsutveksling*, *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsopphold. Data ble innhentet med et modifisert spørreskjema fra kunnskapssenterets rapport «Utvikling av metode for måling av pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner». Hele populasjonen (103) ble inkludert, med en responsrate på 67%. Faktoranalyse, deskriptiv analyse, korrelasjonsanalyse og t-tester ble gjennomført i SPSS, versjon 19 for Windows, for å undersøke om foreldres erfaring av samarbeid hadde sammenheng med a) helseregion de tilhørte, b) om de hadde kontakt med lokalt senter eller hovedsenteret, samt barnets c) alder, d) diagnose og e) funksjonsnivå. Foreldre til barn som hadde hatt kontakt med lokale sentre hadde signifikant høyere skår på skalaene *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsoppholdet, enn foreldre til barn som hadde trent på hovedsenteret. Av de som hadde deltatt på lokale sentre erfarte foreldre til yngre barn (0-9) en bedre *relasjon* til personalet i institusjonen enn foreldre til eldre barn (10-18).

Studien er skrevet som en del av Master i Helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger, Norge, 2013. Studien har to deler, hvor første del er studien satt inn i et større teoretisk perspektiv, og andre del er en artikkel som planlegges å sendes inn til nivå 1 tidsskriftet *Fysioterapeuten*.

1.0 Introduksjon

I Norge har vi i dag et omfattende habiliteringsystem for barn med funksjonsvansker, med ulike tilbud både kommunalt, i spesialisthelsetjenesten og i private institusjoner. *Samarbeid* med foreldrene er viktig for kontinuitet i habiliteringsprosessen. Det kan bidra til økt mestring både for barnet og foreldrene. Samtidig forteller foreldre om utfordringer i samarbeidet med helsetjenestene. Tronvoll (1999) konkluderer i sin avhandling at der offentlige hjelpere ser et samarbeidsforhold, kan foreldre beskrive det som en kamp eller et slit. Med andre ord kan de involverte partene, foreldre og profesjonelle, ha svært ulike perspektiver på samarbeidet. Hvor godt samarbeidet fungerer, avhenger av i hvilken grad foreldre og profesjonelle klarer å forstå og ta hensyn til hverandres virkelighetsoppfatninger.

Denne studien handler om foreldres erfaringer av *samarbeid* i en habiliteringsinstitusjon med et tilbud i Petö-metoden.

Petö-metoden er et av habiliteringstilbudene i Norge for barn med nevrologiske skader og lignende tilstander som påvirker bevegelse (Helsedirektoratet, 2009). De fleste barna som mottar tilbudet har Cerebral Parese (CP). Dette er en ikke-progredierende skade, men forbedring og opprettholdelse av funksjoner er viktig for å unngå senskader. Det er barna som deltar i treningen, men foreldrene er involvert i habiliteringsprosessen. Petö-metoden er ikke en behandling, men et opplæringssystem med hensikt å lære hvordan man bedre kan mestre hverdagen med dens utfordringer. Med opprinnelsen fra Ungarn, kom den til Norge på foreldres initiativ på 1990-tallet. Metoden er *derfor* forholdsvis ny her i landet, og har møtt skepsis fra fagfolk i helsesystemet, spesialpedagoger og psykologer (Billington, 2003). Noe av kritikken går ut på at systemet iverksetter paternalistiske holdninger. Det overordnede spørsmålet er om foreldre til barn som deltar i habilitering etter Petö-metoden erfarer at de gis mulighet for *samarbeid* i prosessen.

1.1 Tidligere forskning på området

Det er foretatt søk i Bibsys ASK, Idunn, Pubmed, Medline, Svemed og Psycinfo. Følgende søkeord er benyttet:

foreldresamarbeid/samarbeid/brukerperspektivet/brukermedvirkning/klientmedvirkning/foreldreerfaringer i kombinasjon med habilitering/rehabilitering/empowerment/Petö-metoden,

parent co-operation/ co-operation/parents perspective/service user involvement/participant participation/client participation i kombinasjon med habilitation/rehabilitation/empowerment/Conductive education og parents experiences/parents participation i kombinasjon med rehabilitation/habilitation/Conductive Education.

Det er per i dag lite forskning på Petö-metoden i Norge. Kunnskapssenterets rapport om «Intensiv trening/habilitering for barn med ervervet hjerneskade» oppsummerer at kvaliteten på tilgjengelig internasjonal forskning om Petö- metoden er for lav til å avgjøre om tilbudet gitt til barn med CP faktisk påvirker deres motoriske, kognitive og språklige ferdigheter (Myrhaug, 2008). En studie omhandlet foreldres tilfredshet (Ludwig, Leggett, & Harstall, 2000), men ble vurdert av for dårlig kvalitet til å inkluderes i rapporten. Lind (2000) utførte en studie om foreldres opplevelse av metodens effektivitet på et senter i Sverige, basert på deltagelse i trening gjennom et fire ukers døgnopphold. Studien er en deskriptiv studie uten generelle konklusjoner. Skumsnes (2000) rapporterer at foreldre som har mottatt tilbud i Petö-metoden opplever større grad av pålagt ansvar og dårlig samvittighet knyttet til å følge opp treningen, enn foreldre som har deltatt i andre habiliteringstilbud. Hun vektlegger at kunnskap om foreldres utfordringer vedrørende pålagt ansvar bør føre til samarbeidsavtaler som kan lette presset foreldrene føler (Skumsnes, 2000).

Billington (2003) vektlegger at metoden har mye å bidra med i opplæringssystemet som finnes i Norge da den går på tvers av fysioterapeutisk og spesialpedagogisk praksis. Hun spør videre hvordan metoden kan implementeres best i vårt system; at gruppeaktiviteter på sentrale steder er bra, men at det og kan være behov for kvalifisert personale mer lokalt.

Studier innenfor habilitering for barn med funksjonsvansker viser at barnets *alder*, *funksjonsnivå* og *diagnose* kan ha innvirkning på foreldres opplevelse av samarbeid med habiliteringstjenester (Granat, Lagander og Børjeson, 2002; King, King og Rosenbaum, 2004; Aas, 2008). Felles for de tre studiene var at foreldre til barn med færre funksjonsvansker hadde bedre erfaringer enn de med flere funksjonsvansker. Videre ble det vist at foreldre til yngre barn har bedre erfaringer enn foreldre til eldre barn. Disse studiene tok utgangspunkt i «The Measure of Process of Care» for deskriptive tverrsnittstudier i habiliteringstjenestene i Canada, Sverige og Norge. Skumsnes (2000) rapport bekrefter at foreldre til yngre barn med CP var mer fornøyd i møtet med helseapparatet enn foreldre til eldre barn. Hun fant derimot at foreldre til barn med færre funksjonsvansker hadde dårligere erfaringer enn foreldre til barn med flere funksjonsvansker, noe som er motstridende til de andre studiene. I denne studien

ønskes det derfor å undersøke om foreldres erfaringer har sammenheng med barnets egenskaper.

Granat, Lagander og Børjeson (2002) fant i sin studie forskjeller mellom *regioner*, hvor foreldre i distriktsområder opplevde det generelle habiliteringstilbudet bedre enn foreldre i byområder. I denne studien undersøkes det om det er sammenheng mellom erfaring i habilitering etter Petö-metoden og hvilken helseregion brukeren tilhører.

Skumsnes (2000) oppsummerer at foreldres erfaringer med tjenester, avhenger av hvor nær kontakt tjenesten har med barnet. Det er ikke funnet andre studier som ser på sammenheng mellom struktur av tilbud og foreldres erfaringer. Det kan tenkes at foreldres erfaringer av samarbeid i en institusjon med tilbud i Petö-metoden har sammenheng med hvilket senter foreldrene har hatt kontakt med; hovedsenteret eller et lokalt senter. I denne studien ønskes det derfor å kartlegge sammenhengen mellom foreldres erfaringer og hvilket senter de har deltatt på for å se om et sentralt tilbud erfares annerledes enn et lokalt tilbud. Det presiseres at tilbudet er det samme, men strukturen på hovedsenteret og de lokale sentrene er forskjellig.

1.2 Hensikt med studien

Hensikten med studien er å få kunnskap om foreldres erfaringer av *samarbeid* i en privat habiliteringsinstitusjon med et tilbud i Petö-metoden. Da det finnes svært lite forskning på området, er studien et steg for å kunne dekke noe av kunnskapshullet. Jeg vil undersøke foreldres erfaringer med 1) *informasjonsutveksling*, 2) *relasjon* til personalet og 3) *oppfølging* etter treningsopphold. De tre komponentene ses som viktige for å kunne opprette et samarbeidsforhold, dette gjøres rede for i *teoridelen* i kapittel 2.

Foreldre har en viktig overføringsverdi i barnets habiliteringsprosess da de skaper stabilitet og kontinuitet i barnets miljø. Foreldre er med barnet gjennom ulike faser og prosesser i barnets liv, og er dermed den viktigste delen av barnets nærmiljø. Her skapes trygghet, men også forventninger til barnet. I Petö-metoden ses motoriske utfordringer som et læringsproblem. Metoden bygger på teorien om at funksjoner kan læres dersom man har det rette læringsmiljøet (Billington, 2003). *Ortofunksjon* brukes som et begrep som, i motsetning til dysfunksjon, handler om å utvikle mer selvstendighet gjennom læring (Maguire & Sutton, 2004). Kontinuiteten i denne læreprosessen avhenger ofte av at barnet har god oppfølging av de rundt seg. Dette henger sammen med helhetlig tenkning og dens tre perspektiver; en forholder seg til hele mennesket, til alle de miljøene der personen ferdes og til et livsløp (Meland & Eilerås, 2002). Familien er barnets nærmiljø og forklares i International

Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth version (ICF-CY) som den viktigste miljøfaktoren for barns muligheter for aktivitet og deltagelse (Tetzchner, Hesselberg, & Schjørbeck, 2008). Foreldre trenger ofte veiledning for at idealene om involvering i nærmiljøet kan realiseres (Martinsen & Tellevik, 2002). Miljøfaktorers påvirkning samsvarer med det relasjonelle perspektivet på funksjonshemming, som i den offentlige utredningen «Fra bruker til borger» forklares som et fenomen som oppstår i gapet mellom individets forutsetninger og miljøets/samfunnets krav (Sosial- og helsedepartementet, 2001). Med utgangspunkt i denne forståelsen er det vesentlig at foreldres erfaringer belyses.

1.3 Problemstillinger

Med utgangspunkt i tematikken beskrevet ovenfor er følgende fire problemstillinger lagt til grunn for studien;

- Er foreldre fornøyd med samarbeidet, målt gjennom *informasjonsutveksling, relasjon og oppfølging*, i en privat habiliteringsinstitusjon med tilbud i Petö-metoden?
- Er det sammenheng mellom foreldres erfaring av samarbeid og hvilken helseregion de sokner til?
- Er det sammenheng mellom foreldres erfaring av samarbeid og hvilket senter de har deltatt på?
- Er det sammenheng mellom foreldres erfaring av samarbeid og barnets alder, diagnose og funksjonsnivå?

1.4 Kappens oppbygning

I artikkelen er problemstillingene ovenfor belyst utfra empiriske funn og tidligere forskning. I kappen ønsker jeg å fokusere mer på teori som kan settes i sammenheng med disse funnene. I kapittel 2 presenteres *teori* som er grunnlaget for de tre komponentene som studeres; informasjonsutveksling, relasjon og oppfølging. I kapittel 3 redegjøres det for *materiale og metode*. Videre vil foreldrenes kommentarer fra spørreskjemaet presenteres under *resultater* i kapittel 4, og brukes for å understreke og validere statistiske funn i *diskusjon* i kapittel 5.

2.0 Teori

I det følgende presenteres teori som vil knyttes opp mot de tre komponentene som studeres; *informasjonsutveksling*, *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsoppholdet. Studien er basert på et teoretisk rammeverk rundt begrepet «brukerperspektiv» som vil drøftes nedenfor. I tillegg er det benyttet teori om brukermedvirkning, empowerment og litteratur om familiesentrert habilitering. Disse teoriene forklarer ulike elementer og prosesser som er viktige i forståelsen av samarbeid.

2.1 Begrepsavklaring

Habilitering brukes gjennomgående som et begrep i studien. Både rehabilitering og habilitering er fremmedord som handler om en målrettet innsats for at personen, til tross for sine vansker, skal få utnytte sine muligheter for å mestre sin tilværelse (Aune, 2002). Aune (2002) definerer rehabilitering som et overordnet begrep, mens habilitering retter seg mot personer med medfødte eller tidlig ervervede funksjonshemninger. Dette kan problematiseres, da begrepene kan sidestilles som forklaringen på to ulike prosesser. Rehabilitering kan ses som å handle om å relære funksjoner som er mistet. I habilitering har personen derimot aldri mistet disse funksjonene, men må lære de for første gang. Dermed kan foreldre spille en viktig rolle for å legge til rette for denne læringen og utviklingen i hverdagen, og med dette blir foreldresamarbeid i habiliteringsprosessen vesentlig.

2.2 Teoretisk rammeverk – brukerperspektivet

I denne studien vektlegges *brukerperspektivet* da foreldres erfaringer omkring samarbeid med personalet i institusjonen etterspørres. «Bruker» er et tverrfaglig og konstruert begrep, som skulle erstatte stigmatiserende og passiviserende begreper som klient og pasient (Humerfelt, 2005). Det handler om å se personen bak diagnose og behov - å bevege seg fra å se pasient til person. Andreassen oppsummerer at en bruker er “mennesker som trenger, søker eller mottar hjelp fra helsetjenesten og hjelpeapparatet, og mennesker som er deres pårørende” (2005, s. 21). Foreldre til barn som deltar i habilitering er dermed også brukere av tjenesten. Perspektiv brukes synonymt med aspekt, betraktningssmåte eller synsvinkel (Lübecke, 1983). Brukerperspektivet og brukermedvirkning er begreper med ulikt innhold, men de står i et avhengighetsforhold til hverandre (Humerfelt, 2005). Skal foreldre gis mulighet til medvirkning gjennom samarbeid, må foreldres perspektiv vektlegges i prosessen.

Faglitteratur definerer brukerperspektivet ulikt. Ulike definisjoner tar for seg både det *faglige brukerperspektivet* som handler om hvordan fagfolk tilnærmer seg en forståelse av brukerens situasjon, og *brukerperspektivet* som handler om brukerens forståelse av sin situasjon. Seim og Slettebøs (2007) definisjon av det *faglige brukerperspektivet* innebærer at «den profesjonelle eller ansatte skal ha brukerens interesser og behov i fokus» og vektlegger med dette verken deltagelse eller innflytelse fra brukeren. Hansen et al.(2010) trekker paralleller fra dette til den tradisjonelle oppfatningen av brukerperspektivet, hvor den profesjonelle skal forstå brukerens interesser ved «å ha pasienten/klienten i sentrum». Videre argumenterer de for at begrepet kan forstås som todimensjonalt; den profesjonelle skal ha brukerens behov i sentrum gjennom det faglige brukerperspektivet, og brukeren skal få uttrykke sine synspunkter gjennom hans/hennes perspektiv (Hanssen, et al., 2010). Dette perspektivet sammenlignes med barneperspektivet. To komponenter ligger til grunn hvor en skal 1. se utfra barnets synsvinkel og 2. ha barnet i sin synsvinkel, å se barnet (Andersson & Bjerkman, 1999). Et perspektiv som kun ivaretar det endimensjonale faglige perspektivet kan beskrives som paternalistisk, hvor det faglige dominerer og brukeren ikke slipper til med sine synspunkter. Det kan argumenteres for at de to komponentene er komplementære og begge er viktige i møtet med brukerne. I denne studien fokuseres det ikke på det *faglige brukerperspektivet*, men *brukerperspektivet* vektlegges gjennom å etterspørre foreldres erfaringer. Stortingsmelding 21 *Ansvar og meistring* vektlegger at brukerperspektivet er utgangspunktet for prioriteringer, organisering og tiltak i alt habiliteringsarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Følgende definisjon av brukerperspektivet legges til grunn i denne studien; «Brukerperspektivet er brukerens forståelse av sin situasjon» (Helsedialog, 2013).

2.2.1 Brukerperspektivets opphav

Som ideologi og verdisystem har brukerperspektivet røtter i likhetsidealene fra 60-tallet og var sentralt i aktivitetsidealene fra arbeidslinja på 90-tallet (Ørstavik, 1996). Det bygger på demokratiseringsidealene som handler om å slippe brukeren til for økt autonomi. Litteraturen trekker paralleller til «empowerment» begrepet som en styrket brukerrolle i samarbeidet mellom bruker og helsetjenestene (Slettebø, 2008). Tengeland (2007) beskriver empowerment som både et mål og en prosess. Skal målet være en styrket bruker må *samarbeidet* mellom bruker og profesjonelle fungere. Samarbeid er den beste strategien for å ivareta brukerens perspektiv (Sandvin, Normann og Thommesen, 2006). Paralleller kan trekkes til Freires teori om frigjørende pedagogikk, hvor bevisstgjøringsprosessen må skje i samarbeid *med*, ikke *for*,

enkeltindividet (Freire, 1999). Ivaretagelse av brukerperspektivet kan fremme empowerment, men fører ikke nødvendigvis til empowerment.

2.2.2 Argumenter for brukerperspektivet

Brukermedvirkning og brukerperspektiv kan anses som resultater av vår tids nyliberalisme, hvor fokuset er “mindre statlig styring, sterkere markedsorientering og større vekt på det individuelle ansvar” (Aamodt, 2006). Begrepene har fått et økende fokus i sosial- og helsetjenester i Norge, og er nedfelt som mål- og bør krav i flere lover og forskrifter (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011; Nasjonal helseplan (2007-2010), 2006; Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 - 2011, 2007; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). I nasjonal helseplan (2007-2010) slås det fast at brukerne skal være med på å forme alle deler av helsetjenesten, noe som krever at de involveres både på individ – og systemnivå (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Brukerne skal ha mulighet til å delta i planlegging, utforming, utøving og evaluering av tilbudet (Kjellevold, 2005). Det finnes ulike virkemidler for å fremme brukermidvirkning; institusjonelle, individuelle eller forvaltningsorienterte (Haukelien, Møller, & Vike, 2011; Møller & Sanda, 2003). Systematisk innsamling av informasjon fra brukerne karakteriseres som et prosessuelt virkemiddel innenfor institusjonelle brukerorienterte virkemidler. Dahlberg og Vedung (2001) mener at hovedargumentene for at medvirkning bør iverksettes er at det kan bidra til maktutjevning, tjenestetilpasning, effektivitet og legitimitet. Dette betegnes som primærargumentene for brukermidvirkning. De to argumentene som bidrar til gode medborgere (pedagogisk argument) og selvrealisering (ekspressivt argument) kan ses som sekundærargumenter, som positive bieffekter, av hovedmålet (Dahlberg & Vedung, 2001). Det er det pedagogiske argumentet som ligger til grunn for denne studien. Det argumenteres at dersom foreldre skal kunne bygge kompetanse, og ta denne med seg fra habiliteringen til hverdagen, må det etableres et *samarbeid* mellom foreldre og personalet i institusjonen.

2.3 Samarbeid

Andreassen (2012) tydeliggjør i sin studie gapet som kan oppstå mellom den offisielle definisjonen for re-/habilitering og brukernes perspektiv av hva re-/habilitering betyr. Studien viste at fagfolkene hadde tilegnet seg en forståelse av re-/habilitering som en avgrenset prosess, mens for brukerne var dette en uavgrenset prosess som omhandlet hele livet. Andreassen definerer dermed brukerperspektivet på re-/habilitering som en prosess med tre komponenter; 1) en *samhandlingsprosess* mellom fagfolk, brukere og pårørende, 2) en

behandlingsprosess som involverer flere deler av hjelpeapparatet og 3) en *mestringsprosess* som dreier seg om livet utenfor hjelpeapparatet (2012). Denne forståelsen binder habilitering sammen med livet, og flytter fokuset fra *habilitering for* til *habilitering sammen med*. Fagfolk fungerer som veiledere fremfor eksperter, hvor hjelperelasjonen fremmer brukerens eget potensiale for mestring (Tuseth, 2007).

Samarbeid krever aktiv deltagelse fra begge parter i et forhold, og er på denne måten et mer dekkende begrep enn brukermedvirkning da det siste har flere grader av medvirkning. For denne studien brukes begrepet samarbeid. Både nasjonal og internasjonal litteratur benytter begrepet partnerskap som et ønsket relasjonsforhold i diskusjonen om samarbeid mellom foreldre og profesjonelle i habilitering (Dunst & Dempsey, 2007; Granat, Lagander, & Börjesson, 2002; Siebes et al., 2007; Øien, Fallang, & Østensj, 2009). Flere modeller for brukermedvirkning benytter også dette begrepet (Arnstein, 1969; Christoffersen, 1992; Humerfelt, 2005), hvor partnerskap beskriver et forhold der alle som deltar også har eierskap til prosessen og utfallet. Betz (2006) karakteriserer begrepet som en god relasjon hvor samarbeid er basert på tillit og åpen kommunikasjon.

Samarbeidet med foreldre retter fokus mot en familiesentrert praksis. Utviklingen av familiesentrert praksis ble initiert av foreldre til barn med kroniske lidelse som et svar på manglende foreldreinvolvering i barnets behandling (Gail, 2004). Familiesentrert praksis har de siste årene hatt sterk utvikling innenfor habilitering (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004), og baseres på en holdningsmodell som vektlegger familiens sentrale rolle i barns liv (Bjorbækmo, Billington, Hagen, & Løland, 2004). Helsedirektoratet (2009) påpeker at gode habiliteringsprosesser har sin forankring i en familiesentrert tjenestemodell. Modellen tar et skritt vekk fra ekspertmodellen mot en samarbeidsmodell for foreldre og profesjonelle. Utfordringen innenfor familiesentrert praksis er at det defineres ulikt og brukes ulikt, men Østensjø og Øien påpeker at sentralt i filosofien er «en erkjennelse av familiens betydning for barnets utvikling og helse, ivaretagelse av alle familiemedlemmene, informasjonsutveksling, samarbeid og partnerskap i beslutningstaking og tjenester som er i tråd med familiens ønsker og behov» (2012, s. 198).

Forskning viser at et effektivt samarbeidsforhold mellom foreldre til barn med funksjonshemninger og profesjonelle kan føre til empowerment hos foreldrene (Dunst og Dempsey 2004, Dunst og Dempsey, 2007). Foreldreempowerment er identifisert som en viktig faktor i opprettelse av et partnerskap mellom foreldre og profesjonelle (Betz, 2006).

Samarbeid i denne studien måles gjennom faktorene *informasjonsutveksling, relasjon og oppfølging*.

2.3.1 Informasjonsutveksling

Brukermedvirkningsteori refererer til flere grader av medvirkning (Arnstein, 1969; Christoffersen, 1992; Humerfelt, 2005). Informasjon omtales i disse modellene som den laveste form for medvirkning, men skal man kunne etablere et samarbeid må informasjonen gå begge veier. I habiliteringsprosessen vil en naturlig innledning til samarbeid være at helsepersonell gir informasjon til bruker. Arnstein (1969) karakteriser informasjon kun som mulighet for symbolsk medvirkning i stigen som definerer åtte grader for deltakelse. Konsultasjon er neste grad, hvor informasjonen går begge veier gjennom informasjonsutveksling. Modellen for familiesentrerte tjenester vektlegger også det å gi informasjon, dele informasjon om barnet, avdekke behov og å lytte til familien (Bjorbækmo, et al., 2004). Informasjonsutveksling benyttes også som en av tre grunnleggende aspekter i familiesentrerte tjenester (King, et al., 2004). Foreldres erfaringer og kunnskap om barnet er informasjon som ikke kan erstatte observasjoner eller standardiserte tester (Storliløkken & Martinsen, 2003). Dermed vil informasjonsutveksling være grunnleggende i et samarbeid.

2.3.2 Relasjon til personalet

Møtet mellom helsepersonell og bruker er ofte preget av et usynlig maktspill som kan forhindre godt samarbeid så fremt helsepersonellet ikke er bevisst på betydningen av sin makt (Dahl & Aas, 2011). Ørstadvik (1996) beskriver denne makten på et kontinuum hvor brukerens makt minsker i det helsepersonellens makt øker og vice versa. Relasjonens karakter mellom foreldre og helsepersonell avhenger av hvordan foreldre erfarer å bli møtt. Familiesentrert teori beskriver at fagpersoner må støtte og respektere familien om det skal kunne opprettes en god relasjon (Bjorbækmo, et al., 2004). Flere komponenter står i et avhengighetsforhold til hverandre for at et relasjonelt forhold skal fungere. Tillit og respekt nevnes i litteraturen som grunnleggende for et samarbeidsforhold mellom profesjonelle og foreldre (Betz, 2006; Dunst & Dempsey, 2007; MacKean, Thurston, & Scott, 2005). Studier har vist at relasjonell kompetanse hos profesjonelle har stor betydning for foreldres erfaring med helsetjenestene og at foreldreinvolvering førte til et bedre partnerskap mellom foreldre og profesjonelle (MacKean, et al., 2005; Østensjø, Øien, & Fallang, 2008).

2.3.3 Oppfølging i etterkant av treningsopphold

Koordinering og oppfølging i etterkant av et treningsopphold er viktig for en overføringsverdi av kompetanse fra habiliteringen og inn i hverdagen. Mål som settes i samarbeidet mellom foreldre og profesjonelle kan være utfordrende for foreldre å implementere i hverdagen (Novak & Cusick, 2006). Habiliteringsinstitusjonens samarbeid med foreldrenes lokale tjenesteapparat ses derfor som en viktig faktor i videreføring av målsettinger og aktiviteter (Siebes, et al., 2007; Øien, et al., 2009). I en kartleggingsstudie om foreldres opplevelser av målsetting for sine barn innenfor fysioterapi og ergoterapi kom det frem at flere følte de fikk for mye ansvar i prosessen (Wuart, Ray, Darrah, & Magill-Evans, 2010). Wiart et al.(2010) spør om familieinvolvering har gått for langt, og med det mistet den dynamiske samarbeidsprosessen mellom bruker og tjenesteyter. Mckean et al.(2005) kritiserer operasjonaliseringen av familiesentrert teori da profesjonelles forutinntatte holdninger til hvilken rolle foreldre skal ha i prosessen gir et dårligere utgangspunkt for samarbeidet, og kan påføre foreldre for mye ansvar. I vektlegging av foreldres autonomi kan fokuset forsvinne fra et samarbeidsforhold basert på tillit og respekt. Aune påpeker at fagfolk må bistå brukere av tjenesten på en slik måte at de «oppretholder og støtter personens selvforståelse som et kompetent, fritt og handlende menneske» (2004, s.56). Dette skal likevel ikke føre til ansvarsfraskrivelse.

Samarbeid og samhandling har lenge vært en politisk utfordring i habiliteringsfeltet, og mange foreldre forteller om mangel på oppfølging og hjelp til koordinering (Helsedirektoratet, 2011; Løberg, 2006). I den enkeltes prosess skal samarbeid ivaretas gjennom brukermedvirkning, og samhandling med tjenesteytere rundt brukeren skal ivaretas med verktøy som Individuell Plan (IP) og koordinerende enhet. Nasjonal strategi for rehabilitering og habilitering (2008-2011) påpeker at disse tiltakene ikke fungerer etter intensjonen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Manglende koordinering og samhandling gir dårligere effekt for brukerne. Private habiliteringsinstitusjoner er viktige ressurser i habiliteringsarbeidet, men mangel på definerte roller og rammebetingelser gjør samhandling mellom disse og andre instanser ytterligere utfordrende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

3.0 Materiale og metode

Det ble valgt å gjennomføre en spørreskjemaundersøkelse for å undersøke foreldres erfaringer av *samarbeid*. Data ble samlet inn gjennom et modifisert spørreskjema utviklet av kunnskapssenteret for pasienters erfaringer i private rehabiliteringsinstitusjoner (Holmboe, 2009). I det videre redegjøres det for valg av metode, design og utvalg, presentasjon av spørreskjemaet, statistiske analyser, forforståelse, etiske overveielser, samt validitet og reliabilitet.

3.1 Metodologiske overveielser

Flere studier som ser på brukerperspektivet opererer med kvalitativ metode nettopp for å fange en opplevd livsverden; til brukeren, pårørende eller helsepersonell. Intervjuer kunne vært en god metodisk tilnærming for en studie om foreldres erfaringer av samarbeid i institusjonen. I denne studien ønsket jeg ikke å gå i dybde, men i bredde for å kartlegge foreldres erfaringer, noe en kvalitativ studie ville vært mindre egnet til. Det var også etiske grunner til dette valget, som utdypes i 3.6. Få studier er utført på foreldres erfaringer innenfor Petö-metoden. Det ga utfordringer i innhenting av forkunnskap om hvilke sammenhenger som kunne påvirke foreldres erfaringer i samarbeidet med personalet i institusjonen. Med utgangspunkt i andre studier innenfor habilitering var det mulig å innhente noe kunnskap omkring dette. Det ga mulighet til å se om sammenhenger i andre habiliteringsinstitusjoner var gjeldende i institusjonen med tilbud i Petö-metoden.

Å bevege seg innenfor et område som i sterk grad oppleves individuelt kan være utfordrende med kvantitativ tilnærming. Det var derfor viktig å gi muligheten for kommentarer på slutten av spørreskjemaet.

Confoundere er i kvantitativ forskning begrepet for tilfeldige samvariabler som kan påvirke resultatene. Begrepet har ingen god norsk oversettelse, og for å unngå forvirring valgte jeg å beholde det engelske begrepet slik det ofte gjøres i artikler med norsk tekst. Studien hadde flere forhold som kunne gitt slik tilfeldig samvariasjon. Sammenheng mellom foreldres erfaringer og hvor i landet brukeren hadde deltatt på kurs ble etterspurt.

Kursene tilbys på et hovedsenter som i all hovedsak opererer med døgnopphold, og tre lokale sentre som i all hovedsak opererer med polikliniske tilbud. Frem til 2012 har det vært mindre stabilitet i personalet på hovedsenteret, med utskifting av habiliteringspedagoger som arbeidet

i institusjonen. Da det frem til 2012 kun var fem norske habiliteringspedagoger i hele landet, var det nødvendig med innleide fagfolk med ulik språkbakgrunn. Hovedsenteret og to av de lokale sentrene opererte på denne måten over lenger tid, noe som kan være av betydning for resultatene. Studien ble ikke korrigeret for hvor lenge brukerne har deltatt i tilbudet. Nye brukere av tilbudet vil kanskje ha andre oppfatninger og opplevelser av muligheten for medvirkning enn brukere som har deltatt lenger. Det ble heller ikke korrigeret for hvilke tilbud barna har deltatt på utenfor senteret.

3.2 Design og utvalg

Denne studien er en tverrsnittstudie hvor forsker ønsker å svare på en kausal problemstilling (Bjørndal & Hofoss, 2008). Tverrsnittstudier tar utgangspunkt i en definert populasjon og måler ofte en rekke variabler på et gitt tidspunkt for å kunne beskrive prevalens (forekomst) eller sammenhenger. I denne studien var ønsket å undersøke hvilke erfaringer foreldre har med samarbeidet i en institusjon som tilbyr Petö-metoden. I tverrsnittstudier brukes ikke randomisering, men tilfeldig trekking av utvalg. Da denne studien hadde en populasjon på kun 103 informanter var utgangspunktet svært lite for å kunne oppnå statistiske funn. På grunnlag av dette ble hele populasjonen inkludert.

Inklusjonskriteriene var at barnet måtte være mellom 0-18 år i 2011 (ikke fylt 18 i 2011), og hadde deltatt på treningsopphold dette året.

Spørreskjemaet (vedlegg 2) og et informasjonsskriv (vedlegg 3) ble sent ut første gang i starten av desember 2011. En purrerunde ble foretatt i januar 2012, en i februar 2012 og siste i mars 2012. Forsker hadde ikke befatning med selve datainnsamlingen, da den ble utført av administrasjonen i institusjonen som beskrevet i artikkelen. En veiledning med instruksjoner for innsamling av datamaterialet ble gitt til administrasjonen (vedlegg 4).

3.3 Presentasjon av spørreskjemaet

Spørreskjemaet brukt i denne studien er basert på kunnskapssenterets rapport «Utvikling av metode for måling av pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner» (Holmboe, 2009). Rapporten ble utviklet på bestilling fra de spesielle helseinstitusjoner (DSHI) og resulterte i en standardisert kvantitativ metode for måling av pasienters erfaringer på tvers av diagnosegrupper, målsettinger og type institusjoner. Det er første gang det er utviklet et spørreskjema med dette formålet i Norge, og det ble laget to strukturer, en for

nasjonale og en for lokale undersøkelser. I denne studien ble spørreskjemaet utviklet for lokale undersøkelser brukt som utgangspunkt.

Kunnskapssenteret oppfordrer til at skjemaet brukes uavkortet (Holmboe, 2009). Derfor ble kun testledd som ikke var relevante for samarbeid tatt ut, og to tilleggsspørsmål ble satt inn etter de generiske kjernespørsmålene. Skjemaet fra kunnskapssenteret er utviklet for voksne pasienters egne erfaringer i *rehabiliteringsinstitusjoner* og spørsmålene ble tilpasset slik at foreldre til barn som deltok i *habiliteringsinstitusjoner* kunne svare på skjemaet. Ord som behandlere ble byttet ut med personalet, da treningen er en opplæringsmetode og foreldrene møter både habiliteringspedagoger og assistenter med ulik fagbakgrunn.

Det var 33 spørsmål i alt. Spørreskjemaet hadde en fem-punkts skala med svaralternativer fra «ikke i det hele tatt» til «i svært stor grad». Spørsmålene var rettet mot foreldre, men spørreskjemaet ga også mulighet for eventuelle kommentarer fra foreldre og barn. Kommentarene ble brukt til validering av funn og resultater.

Det ble samlet inn bakgrunnsopplysninger som tidligere studier som har vist kan ha sammenheng med opplevelse av foreldres erfaringer av samarbeid og involvering. Disse er beskrevet i artikkelen. I bakgrunnsopplysningene ble de avhengige variablene formulert som a) helseregion brukeren er tilknyttet, b) hvilket senter de har deltatt på flest kurs, barnets c) alder, d) diagnose og e) funksjonsnivå. Funksjonsnivå ble etterspurt gjennom Gross Motor Function Classification System (GMFCS), som ofte brukes for barn med CP og beskriver funksjonsnivået på fem forskjellige trinn (Lofterød, Jahnsen, & Terjesen, 2006; Palisano et al., 1997).

3.4 Statistiske analyser

Datamaterialet ble behandlet i SPSS versjon 19 (IBM Corp, 2010). De statistiske analysene ble utført i fire forskjellige trinn. Det ble benyttet divergent faktoranalyse for å se om testledd i hver skala (*informasjonsutveksling, relasjon og oppfølging*) kun ladet på en faktor.

Reliabilitetsanalyse ble utført for å måle chronbacks alfa verdi i hver enkelt skala. Analysen ble utført med Principal Component Analysis (PCA) i SPSS for en empirisk oversikt av materialet. Videre ble det utført deskriptive analyser, korrelasjonsanalyser og t-tester.

Analysene forklares mer inngående under *resultater* i kapittel 4.

3.5 Forforståelse

At jeg selv er yrkesutøver på feltet og arbeider i institusjonen gir både positive og negative aspekter som må tas i betraktning. Et positiv aspekt er at det gir faglig forståelse på området, og at forsker snakker studiefeltets språk (Thagaard, 2003). Samtidig kan flere års erfaring føre til at nysgjerrigheten svekkes, samt at problemstillinger og tolkninger farges av forforståelsen. Jeg har vært i situasjoner hvor møtet med foreldrene bringer utfordringer på banen når det gjelder samarbeid, men dette er heller unntaket. Jeg har derfor ofte lurt på hvordan foreldre virkelig opplever tilbudet de får, da det ikke foreligger noen studier på dette i Norge. Mye har forandret seg siden metoden kom til Norge på 90-tallet, og foreldre selv var pionerer da de etablerte det første senteret med tilbud i Petö-metoden i 1997. Tilbudet har utviklet seg i omfang siden den gang. Med offentlig godkjenning (Lofterød, 2000) og finansiell støtte fra helseforetakene har ikke foreldrene den samme tilknytningen til institusjonen som de engang hadde. Dette kan tenkes å påvirke forventninger til og erfaringer med tilbudet.

På den andre siden har jeg i møte med fagpersoner fra andre fagfelt møtt skepsis og usikkerhet når det gjelder metoden. Jeg forstår at skepsis kan vokse ut ifra ulike oppfatninger. Mange oppfatninger står i stor kontrast til metodens mål om at brukerne skal kunne ta med seg lærte strategier inn i hverdagen. Ikke i form av trening, men i form av å kunne være mer aktiv i dagliglivets gjøremål som å ta på seg sko, delta i spisesituasjon eller deltagelse i lek med andre barn.

Dette var to grunner til at jeg ønsket å se nærmere på hvordan foreldre erfarer samarbeidet i en institusjon som har et tilbud i Petö-metoden. Vurderinger og beslutninger underveis i designen av studien er gjort med et kritisk blikk, og validitet er prøvd å oppnås etter best mulig evne med evaluering og diskusjoner med medstudenter, helsepersonell og veiledere.

3.6 Etiske overveielser

Studien ble godkjent av personvernombudet for forskning (NSD) 4.11.2011 (vedlegg 1). Da studien ikke innebar innsamling av medisinsk informasjon, men personlige opplysninger, var det ikke nødvendig å søke Regional Etisk Komite (REK). Med et utgangspunkt hvor forsker selv arbeider nær brukerne i institusjonen ble det vurdert etisk hensiktsmessig å anvende en kvantitativ tilnærming. Dette ga det brukeren mulighet til å svare uten relasjonsbegrensninger, noe som var viktig da forsker høyst sannsynlig vil ha kontakt med mange av informantene også i fremtiden. Denne utfordringen kunne vært løst ved å innhente hjelp fra andre i intervjusituasjonen eller observasjon, men dette ville gjort studien for ressurskrevende i form av økonomi og tidsperspektiv.

Informasjonsbrevet sikret brukernes frivillighet og konfidensialitet. Informert samtykke ble ikke etterspurt, men det ble opplyst i informasjonsskrivet om at returnert spørreskjema var samtykke til deltagelse i studien. De fikk også informasjon om at ønske om ikke å delta i studien ikke ville ha innvirkning på barnets tilbud. Informantene var i utgangspunktet friske mennesker, men i familier med barn som har spesielle behov kunne et spørreskjema oppleves som en ekstra belastning. Derfor ble ingen spørreskjemaer utdelt til brukere på sentrene for å unngå at foreldre skulle føle seg presset til å delta. Kunnskapssenteret argumenterer at det beste er om brukeren besvarer skjemaet hjemme, for å unngå påvirkning av relasjonelle forhold mellom bruker og behandlerenhet (Holmboe, 2009).

3.7 Validitet og reliabilitet

Validitet beskriver studiens gyldighet og sier noe om man kan trekke generelle slutninger av studien. Graden av ytre validitet beskriver om resultater kan overføres fra den spesifikke studien, med det gitte utvalget av informanter, til allmenngyldige antagelser.

Kunnskapssenteret beskriver i sin rapport at det var nødvendig med svar fra 250-300 pasienter for å få robuste statistiske tester av skjemaet, noe som ikke var mulig i denne studien med utgangspunkt i en populasjon på 103 informanter. Dette reduserer dermed studiens ytre validitet ved at det gir et lite datamateriale å foreta statistiske analyser på. Indre validitet betyr at funnene forklares ut fra hypotesen/problemstillingen. Feilkilder og confoundere (tilfeldig samvariasjon) kan dermed påvirke studiens indre validitet ved at resultatene kan tilskrives andre forhold som forskeren ikke har korrigert for. For å oppnå høy indre validitet er det viktig være observant på slike mulige feilkilder i metodevalg og design av studien.

Bakgrunnsopplysningene er brukt for å korrigere for tilfeldige forskjeller avhengig av tilbudet i de ulike helseregionene, sentrene og for barnas ulike egenskaper. Det ble også korrigert for skjevhet i aldersgruppene ved sentrene, se 4.2.

Reliabilitet beskriver studiens pålitelighet i den grad man ville fått samme resultater om studien ble gjentatt, under forutsetning at det er de samme forhold som gjelder. Testledd må være forståelige for å opprettholde reliabilitet, for å unngå gjetning og misforståelser i besvarelsene. Spørreskjemaet er som nevnt utviklet og testet for reliabilitet av kunnskapssenteret. Derfor ble flest mulige kjernesporsmål i spørreskjemaet beholdt og kun to testledd lagt til, i tillegg til bakgrunnsopplysninger. En divergent faktoranalyse ble utført for å teste at skalaene inneholdt testledd som kun tilhørte den aktuelle skalaen. Videre må svarene på testleddene innad i en skala samvariere for å vise at de tester på samme faktor/skala.

Skalaene ble derfor testet med cronbacks alfa for å måle graden av samvarianse. En høy reliabilitet er nødvendig for å kunne oppnå høy validitet av studien.

4.0 Resultater

De mest fremtredende resultatene i studien er redegjort for i artikkelen. I det følgende gis en kort oppsummering av disse hovedfunnene og korrigeringen av confoundere. Videre vil foreldrenes kommentarer fra spørreskjemaet presenteres, da de ikke trekkes frem i artikkelen.

4.1 Oppsummering av hovedfunn

4.1.1 Karakteristikk av informantene og faktoranalyse

Tabell 1 og 2 i artikkelen beskriver karakteristikken av informantene og hvordan datamaterialet ble delt inn i grupper før analysene ble utført. En divergent faktoranalyse beskrives i tabell 3. Den viste tre faktorer som var utgangspunktet for sammensettingen av skalaene. Disse var 1) *informasjonsutveksling*, 2) *oppfølging* i etterkant av treningsopphold og 3) *relasjon* til personalet. De tre komponentene er grupper som analyseres hver for seg, men som i praksis har stor påvirkningskraft til hverandre. Dette diskuteres mer inngående i diskusjonen, men i resultatdelen vil komponentene kun bli vist som tre individuelle skalaer. Skala 1) *informasjonsutveksling* stiller spørsmål om grunnlaget for to-veis kommunikasjon, da dette er utgangspunktet for foreldrenes mulighet til å delta i et samarbeid. Fikk de god informasjon, opplevde foreldrene at de fikk mulighet til å beskrive egen situasjon og at ble gitt mulighet til å ta del i målsetting og planlegging av habiliteringsopplegget? Skala 2) *oppfølging* i etterkant av treningsopphold fokuserer på oppfølgingen og ansvaret foreldrene fikk i prosessen. Skalaen inneholder testledd som etterspør om det ble det laget et opplegg foreldrene kan følge etter kursperioden, og hvor godt de opplever at institusjonen samarbeidet med familiens lokale hjelpeapparat. Skala 3) *relasjon* til personalet spør om foreldrenes tillit til fagfolkene, om de opplevde å bli møtt med omsorg og respekt fra personalet og om planlagt kurstilbud ble fulgt opp.

4.1.2 Deskriptiv analyse

Det ble utført deskriptiv analyse på de tre skalaene for å kartlegge foreldrenes generelle tilfredshet med tilbudet som gis i institusjonen. Tabell 4 i artikkelen viser gjennomsnittverdi og standardavvik for hele gruppen.

I nærmere undersøkelse av antall informanter som hadde svart i gjennomsnitt «i stor grad» eller «i svært stor grad» tilfreds på de ulike testleddene i hver skala, kom skalaen *relasjon* ut med klart høyest skår. Skalaen *oppfølging* hadde lavest skår i disse svarkategoriene.

4.1.3. Korrelasjonsanalyser og t-test

Det ble utført korrelasjonsanalyser og t-tester på de tre skalaene for sammenhengen mellom foreldres erfaring av samarbeid opp mot a) helseregion de tilhørte, b) senter de hadde deltatt på flest kurs samt barnets c) alder, d) diagnose og e) funksjonsnivå. Det var ingen signifikant sammenheng mellom foreldres erfaringer og helseregion de tilhørte, barnets diagnose eller funksjonsnivå. Derimot var det signifikante sammenhenger mellom foreldres erfaringer og hvilket senter de hadde deltatt på samt barnets alder på de lokale sentrene. Foreldre som hadde deltatt på hovedsenteret ga en signifikant lavere skår på skalaen *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsopphold. Foreldre til yngre barn (0-9) på de lokale sentrene ga en høyere skår i skalaen *relasjon* til personalet, enn foreldre til eldre barn på de lokale sentrene.

4.2 Korrigering for confounder

Det ble som nevnt over skåret signifikant høyere på skalaene *relasjon* og *oppfølging* av foreldre til yngre barn og brukere som hadde deltatt på lokale sentre. Den yngre gruppen av barn var overrepresentert i de lokale sentrene med 74% av barna i aldersgruppen 0-9, mot kun 43% på hovedsenteret, og det kan tenkes at resultatene representerer en confounder. For å kontrollere at begge variablene var uavhengig signifikant ble det utført en korrelasjon hvor det ble korrigert for aldersforskjellen ved å teste kun den yngste gruppen mot hverandre. Dette endret ikke signifikansnivået på skalaene, og forskjellen mellom lokale sentre og hovedsenter er således reell.

På samme måte ble studievariabelen alder kontrollert ved at de to aldersgruppene ble testet mot hverandre blant brukere som hadde deltatt på samme senter. Alder viste da signifikant negativt korrelasjon med skalaen *relasjon* på de lokale sentrene ($\rho = -0,596$, $p=0,006$, $N=20$). Hovedsenteret viste ikke signifikant forskjell mellom aldersgruppene i denne skalaen ($p=0,89$, $N=37$).

4.3 Kommentarer fra spørreskjemaet

21 informanter ga tilbakemeldinger i kommentarfeltet. Noen av disse var rettet mot tilbudet generelt og barnas positive utvikling. En skriver;

«Har savnet et helhetlig tilbud (motorikk, spising, språk, do trening osv.) før vi fant dere. Den vanlige habiliteringstjenesten har ikke kunnet gi oss et godt tilbud. Der er

hver *ekspert* på sitt område, men tenker ikke *hele barnet*. Synd at ikke habiliteringstjenesten informerer foreldre om at dette tilbudet finnes».

En annen kommenterer at «Denne treningen har et annet utgangspunkt enn vanlig fysioterapi. Denne er kanskje enda viktigere, for alt går inn her, både pedagogikk og trening». En skriver at «Barnet gleder seg hver gang til hvert kurs og det er en viktig faktor». En kommenterer at «Proessen har hatt stor betydning for samspillet med barn – foreldre. Bevisst i forhold til hva barnet kan klare selv. Bevisst på hva målene for trening bør være. Vi har vokst som familie...».

Samarbeidet med personalet og mulighet til å treffe foreldre i samme situasjon nevnes av noen som positivt. En kommenterer at de møter «engasjerte folk som tar foreldre og barn på alvor» og en annen skriver at «de lytter til hva vi foreldre ønsker at barnet skal trene på». En skriver at de

«Har ønsket mer enn det vanlige (fysio, spes.ped. og assistent) for å bli bedre fremover. Fikk nyttig info om hjelpemiddelsentralen, IP og diverse som vi ikke visste om fra før. Kjempe bra!».

En kommenterer at tilbudet gir mulighet for å treffe «foreldre i samme situasjon som også er en positiv følelse» mens en skriver at «det sosiale med å treffe *likesinnede* er minst like viktig som selve treningen».

Noen nevner utfordringer vedrørende videreføring av målsettinger til hjemmebane og dårlig kommunikasjon med andre habiliteringstilbud. En skriver at de «Skulle gjerne hatt mer kommunikasjon mellom senteret og kommunens fysioterapeut/ergoterapeut». En kommenterer at

«Foreldrene får opplæringspenger og kunne vært mer involvert i treningen, nettopp for å lære mer hva/hvordan vi bør trene hjemme. Video opptak kunne også vært fint – for å vise fysio- og ergoterapeut når vi kommer hjem...Betjeningen er flinke til å gi dem som kommer til (institusjonen, red.anm.) under kurset informasjon, men når barnet har begynt å trene hos privatpraktiserende fysioterapeut er det ikke sannsynlig at vedkommende reiser til(institusjonen, red.anm.). Dermed blir det liten sammenheng mellom Petö trening og trening ellers i året».

Noen forteller om utfordringer i kommunikasjon og samarbeid. En skriver at de synes det er

«Litt liten mulighet til individuelt opplegg... Vi opplever at alle skal spise, selv om spisingen ikke er et uttalt mål for treningen. For oss er det viktigere å kunne la henne mestre andre ting enn å bruke 40 min på å spise. Slike ting føles litt vanskelig å formidle/få dem til å forstå».

To informanter kommenterer at det var litt vanskelig å svare da de har hatt opphold på forskjellige sentere. Dette grunnet «varierende erfaring, da det har vært forskjellig fra personalet som har deltatt på treningen/hatt ansvar for treningen».

5.0 Diskusjon

Resultatene fra studien blir i dette kapittelet drøftet i lys av tidligere forskning og teori. Det er ikke en egen etablert teori som sier at *informasjonsutveksling, relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsoppholdet fører til et godt samarbeid. Derimot beskriver teori om brukermedvirkning og familiesentrert habilitering at en god *relasjon* mellom aktørene og *informasjonsutvekslingen* (Bjorbækmo, et al., 2004; Humerfelt, 2005; Østensjø & Øien, 2012) er viktig for å danne grunnmuren i et samarbeid, og dette benyttes i studien som teoretisk utgangspunkt. Hvis habiliteringen skal være en mestringsprosess (Andreassen, 2012) som fortsetter utenfor institusjonens vegger er *oppfølgingen* viktig i dette samarbeidet, noe som i tidligere studier og nasjonale rapporter er dokumentert å være en utfordring. Kommentarene fra informantene trekkes inn i diskusjonen av funnene.

Problemstilling 1: Er foreldre fornøyd med samarbeid, målt gjennom informasjonsutveksling, relasjon og oppfølging, i en privat habiliteringsinstitusjon med tilbud i Petö-metoden?

Samarbeidsrelasjonen mellom bruker og personalet i en institusjon er et møte mellom ulike perspektiver, hvor det offentlige møter det private og det profesjonelle møter det allmenne (Tronvoll, 1999). Det er i dette møtet viktig at personalet i institusjonen iverksetter det to-dimensjonale faglige brukerperspektivet som beskrevet ovenfor, for å kunne samarbeide best mulig med foreldrene. De to første skalaene *informasjonsutveksling* og *relasjon* til personalet kan beskrives som et mellommenneskelig samarbeid som foregår i institusjonen og i oppfølgingen. *Oppfølging* i etterkant av treningsoppholdet er mer organiseringen av samarbeidet videre for å få overføringsverdien av lærte ferdigheter inn i hverdagen. Hvis personalet i institusjonen kun iverksetter et endimensjonalt faglig perspektiv er det mindre trolig at foreldre gir høy skår på skalaen *relasjon* og *informasjonsutveksling*. Lav skår i disse skalaene kan bety at foreldre erfarer paternalistiske holdninger fra personalet gjennom et endimensjonalt, ovenfra og ned perspektiv. Da det har vært rettet kritikk mot metoden (Billington, 2003), nettopp på grunnlag av paternalisme, er det viktig at foreldres erfaringer og brukerperspektivet av de tre komponentene kartlegges.

Resultatene for alle inkluderte informanter viser at alle de tre skalaene totalt sett skårer i øvre ende av skalaen. Det kan tyde på at foreldre opplever å bli sett, hørt og forstått, som kan ses som grunnleggende i et samarbeid (Storm, 2010). Det kan også bety at foreldre ikke opplever å bli møtt med paternalistiske holdninger når det gjelder *relasjonens* karakter og

informasjonsutveksling. Det er mange argumenter for at brukere skal involveres i en prosess, men jeg vil her trekke frem det pedagogiske argumentet som et overordnet mål for brukerne i habiliteringen; medvirkning som et viktig middel for å oppnå økt brukerkompetanse for å utvikle/styrke aktive og gode medborgere (Dahlberg & Vedung, 2001). Dette argumentet vektlegger at brukeren skal få eierskap til prosessen, noe som er helt grunnleggende dersom habilitering skal kunne gi foreldrene mulighet for bedre mestring i hverdagen. Da Petö-metoden er et opplæringstilbud fremfor behandling er foreldre viktige samarbeidspartnere for å kunne skape kontinuitet i habiliteringsprosessen for barnet (Billington, 2003), da livet leves i hverdagen og ikke i habiliteringsinstitusjonen. Dette handler om empowerment; foreldrene styrkes gjennom økt erfarings- og kunnskapskompetanse for å kunne ta dette med seg inn i hverdagen for bedre mestring. Som opphavsmann til empowerment mente Freire at læringen må skje i samarbeid *med* eleven, ikke *for* (Freire, 1999). Økt kompetanse hos foreldre vil kunne gi økt kontinuitet for barnet, og dette starter i et samarbeid. Østensjø og Øien (2012) beskriver at en deltagelsesorientert praksis gir bedre mulighet av forankring av habilitering i barnas hverdagsliv. Argumentet mitt er at hvis foreldre hadde gitt en lav skår til skalaene *informasjonsutveksling*, *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsoppholdet ville dette ikke kunne legge grunnlag for en empowerment prosess slik Tengeland beskriver det (2007). Da foreldre skåret over gjennomsnittet på skalaene betyr ikke det at de opplever en empowerment prosess, men at samarbeidet kan gi mulighet for dette. Den ene kommentaren kan være et bilde på en empowerment prosess, da foreldrene forteller at de har vokst som familie på grunnlag av tilbudet.

Det er flere positive kommentarer som bekrefter at foreldre finner tilbudet verdifullt. De forteller bl.a. at de opplever å bli tatt på alvor og at personalet ser hele barnet fremfor kun det de strever med, noe som kan validere funn av at foreldre opplever at personalet legger grobunn for en *relasjon* av god karakter og *informasjonsutveksling* i samarbeidet. At foreldre synes det er like viktig å treffe «likesinnede» foreldre som å delta i treningen, nevnes som positive bieffekter av et tilbud med gruppetrening. At tilbudet kan være et godt supplement til andre habiliteringsintervensjoner bekreftes gjennom utsagn som at foreldre har ønsket seg flere tilbud i tillegg til det de har fra før.

Problemstilling 2: Er det sammenheng mellom foreldres erfaring av samarbeid og hvilken helseregion de sokner til?

Da tidligere studier har sett en sammenheng mellom foreldres erfaringer med habiliteringstjeneste og regiontilhørighet ønsket jeg å kartlegge om det var tilsvarende sammenheng i denne studien. Granat et al. (2002) utførte en studie med The Measure of Process of Care (MPOC) hvor 11 av 26 regioner i Sverige var inkludert. De fant forskjeller mellom regioner i alle skalaene, hvor foreldre fra distriktsområder skåret høyere enn foreldre fra byområder på alle skalaene utenom «generell informasjon». De andre skalaene omhandlet «Partnerskap», «Spesifikk informasjon», «Koordinert omsorg» og «Respektfull omsorg». Resultatene i denne studien viste ingen signifikante sammenhenger mellom foreldres erfaringer av tilbudet i petö-metoden og helseregion de sokner til. En kan dermed ikke med sikkerhet si at helseregion har en innvirkning på foreldres erfaringer av samarbeidet i institusjonen. Vi vet at habiliteringstilbudet i Norge er uoversiktlig og ulikt både kommunalt og regionalt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Funnet i denne studien kan betraktes som positivt fordi man ikke finner at ulike regionale tilbud har sammenheng med ulike erfaringer i denne institusjonen. Med andre ord er det korrigert for en eventuell confounder. Det er imidlertid ikke utført styrkeberegninger på studien, så en eventuell manglende sammenheng kan ikke fastslås.

Problemstilling 3: Er det sammenheng mellom foreldres erfaring av samarbeid og hvilket senter de har deltatt på?

Resultatene viste signifikant sammenheng mellom foreldres erfaring av samarbeid og senter de hadde hatt kontakt med. Foreldre som hadde hatt kontakt med de lokale sentrene skåret høyere både i skalaen *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsopphold.

Oppfølging er en viktig komponent for at foreldre skal kunne ta med seg kompetansen de tilegner seg fra institusjonen inn i hverdagen. Resultatene kan relateres til helhetlig tenkning, som understreker viktigheten i å se hele mennesket, alle de miljøene der personen ferdes i og til et livsløp (Meland & Eilerås, 2002). De familiene som deltar på hovedsenteret, med døgnopphold i tre uker, mister den ene komponenten av helhetlig tenkning da de ikke får tilbudet i sitt lokale miljø. Det ble også kommentert i spørreskjemaet at mangel på kommunikasjon med andre faginstanser gir lite kontinuitet i treningen. Lofterød et. al (2006)

vektlegger at det er viktig å iverksette riktig oppfølgingsstrategi i etterkant av intensiv trening. For de fleste barn er det et mål å opprettholde lærte ferdigheter gjennom hverdagslige aktiviteter, mens for andre er det kanskje viktigere å finne måter å spare energi på. Det handler ikke om kvantitet, men kvalitet. Derfor er det vesentlig at personalet, sammen med foreldrene, legger opp til oppfølgingsstrategier som kan integreres i hverdagen. Dette må kommuniseres videre til fagfolk som arbeider rundt barnet i dets nærmiljø, slik at foreldre slipper å være budbringere i oppfølgingsprosessen (Lofterød, et al., 2006). For alle barn under myndighetsalderen har foreldrene en sentral rolle i å ivareta barnet og barnets interesser. De er en del av barnets nærmiljø og kan dermed bidra med kunnskap i dette miljøet, noe som kan gi barnet økt mestringsmuligheter. Tanken bak argumentasjonen er at funksjonshemninger oppstår mellom personen og miljøet, som vist i gap-modellen (Grue, 2012). Fokuset signaliseres også i FNs «convention on the Rights of Persons with Disabilities» hvor funksjonshemning beskrives som å oppstå i møtet mellom personen og miljøet (United Nations, 2007). Denne forståelsen beveger seg vekk fra den medisinske forståelsen hvor funksjonshemning tilhører individet, men ser individuelle forhold og omgivelsene rundt i sammenheng. Selv om foreldrene er de viktigste i barnets næromgivelser er det vesentlig at de ikke får for mye ansvar i videreføring av målsettinger inn i hverdagen. Studier har vist at dette kan være utfordrende, og at foreldre kan føle de pålegges for mye ansvar (Siebes, et al., 2007; Wiart, et al., 2010) og får dårlig samvittighet (Skumsnes, 2000).

Foreldre kommenterer at det føles som om det er en konkurranse mellom ulike habiliteringsinstanser, noe som kan tyde på at det har vært lite samhandling og koordinering mellom instansene. Mangel på koordinering kan skape erfaringer som er i tråd med Tronvolls avhandling; at foreldre kan oppleve hjelpeapparatet som et slit. Som nevnt i helsedirektoratets «familieveiviser» (Helsedirektoratet, 2011), vet vi at koordinering og samhandling lenge har vært en utfordring i habiliteringsfeltet. Dette bekreftes i denne studien. At foreldre opplever mangelfullt samarbeid/samhandling mellom institusjonen og fagmiljøene innen det lokale tjenesteapparatet og spesialisthelsetjenesten vil gi dårligere koordinering av det totale tilbudet. Denne utfordringen må tas i betraktning for utbedring av tilbudet i institusjonen.

Resultatene viser at foreldre som hadde hatt kontakt med hovedsenteret ga en signifikant lavere skår på skalaen *relasjon* til personalet, enn de som hadde hatt kontakt med de lokale sentre. Hele 18,9% av brukere på hovedsenteret svarte at personalet «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» tok bekymringene deres på alvor. Dette kan betegnes som mangelfull støtte fra personalet. Støtte til familien vektlegges i familiesentrert teori som en

viktig faktor i relasjonsbygging (Bjorbækmo, et al., 2004). Selv om skalaen *informasjonsutveksling* fikk en høy skår, kan det settes spørsmålsteget om kunnskapsutveksling mellom partene fungerer optimalt når relasjonens karakter skårer lavt. En av foreldrene på hovedsenteret kommenterer at det er utfordrende å komme til enighet når det gjelder prioriteringer de ønsker for barnet i treningssituasjon. Det nevnes at de ikke ønsker matsituasjon som et fokus for treningen, og at «slike ting føles litt vanskelig å formidle/få dem til å forstå». Et partnerskap defineres i teori om familiesentrert habilitering som en ønsket samarbeidsrelasjon mellom foreldre og personalet i habilitering (King, et al., 2004). Om dette partnerskapet har en dårlig karakter kan det gi et dårligere utgangspunkt for oppfølgingsprosessen. Dette er fordi et partnerskap mellom foreldre og personalet i større grad vil kunne gi foreldre eierskap til barnets habiliteringsprosess (Betz, 2006). Dersom foreldre og personalet ikke samarbeider i målsettinger kan ikke relasjonen betegnes som et partnerskap. Det er da lite trolig at foreldrene vil stå i en posisjon hvor de kan utvikle kompetanse de ønsker å ta med «tilbake til hverdagen». I en slik situasjon vil ikke grunnlaget for en empowermentprosess være tilstede.

Relasjonelle forhold er avhengig av forståelsen av hverandres perspektiver i hver enkelt situasjon. Dette vil være ulikt i forskjellige situasjoner og i møtet med andre. To foreldre kommenterte at det var vanskelig å svare da de har deltatt på mange kurs, og erfaringene varierer avhengig av hvem fra personalet som har ansvar for treningen.

Problemstilling 4: Er det sammenheng mellom foreldres erfaring av samarbeid og barnets alder, diagnose og funksjonsnivå?

Det var mange foreldre (58 %) som ikke visste barnets funksjonsnivå. Det ble utført analyser for å se om en slik kunnskap hadde sammenheng med foreldres erfaringer av samarbeid, men her var det ingen signifikante sammenhenger. Det ble etterspurt barnets GMFCS nivå da dette er et av de mest anvendte funksjonsundersøkelsene ved cerebral parese (Lofterød, et al., 2006), og er benyttet i tidligere studier. Crow et al (2002) finner i sin gjennomgang av litteratur innenfor brukertilfredshet at helsemessig status er en av tre påvirkende faktorer. Det kan tenkes at barnets grad av funksjonsnivå også vil ha en sammenheng med foreldres erfaring av tilbudet, som tidligere studier har vist (Aas, 2008; Granat, et al., 2002). Lavere grad av barnets funksjonsnivå ga i disse studiene lavere skår av foreldres tilfredshet. Dette kunne verken bekreftes eller avkreftes i denne studien.

Det forelå ingen signifikant sammenheng mellom barnets diagnose og foreldres erfaring av samarbeid. Barn med CP representerer en svært heterogen gruppe og derfor ble alle underkategoriene av diagnosene etterspurt. Datamaterialet var lite, og det var for mange diagnosekategorier til at utgangspunktet kunne brukes for analyse. Sammenslåing av gruppene «spastisk cp» og «annet» gav et dårlig utgangspunkt for sammenligning. Å forholde seg til hovedkategoriene for CP ville ha kunnet gitt større grupper.

Foreldre til yngre barn (0-9) som hadde deltatt på de lokale sentrene skåret signifikant høyere på skalaen *relasjon* til personalet enn foreldre til eldre barn (10-18). Denne sammenhengen ble ikke funnet på hovedsenteret. Aas (2008) nevner i sin studie at foreldre til yngre barn hadde signifikant bedre erfaring på alle fem skalaer som inngikk i hennes studie. Hun argumenterer at avdelingen studien ble utført i hadde hatt et bevisst fokus på denne gruppen og at avdelingens kompetanse var best på de yngste barna. Hun forklarer videre at denne spesialisthelsetjenesten ikke lenger setter inn tiltak for barn med mindre funksjonsvansker fra barna er eldre enn 8-10 år. De eldre barna har derfor et lavere funksjonsnivå enn de yngste i studien, og dette kan ses i sammenheng med foreldres erfaringer. I vår studie ble det kun kartlagt funksjonsnivået til 42,2% av barna, og dermed kan vi ikke si om funksjonsnivå kan være en confounder. En forklaring av resultatet er at det kan være en sammenheng med foreldres hyppighet av kontakt med de lokale sentrene og barnets alder. Når barna er yngre er foreldre ofte med i treningssituasjon. De eldre barna har mulighet til å komme direkte fra skole/skolefritidsordning til de lokale sentrene og foreldre blir dermed mindre direkte involvert. Dette kan ha innvirkning på relasjonen til personalet.

5.1 Studiens begrensninger og metodekritikk

Denne studien har flere begrensninger som bør tas i betraktning i tolkningen av resultatene. For det første kan tverrsnittstudier sjeldent si noe om årsaksforhold. Holmboe (2009, s. 56) påpeker at «Kvantitative undersøkelser gir et øyeblikksbilde på hovedområder av brukererfaringer ved institusjonen/enheten, men er ikke egnet til å gå i dybden eller å finne årsaker til resultatene».

Datamaterialet var fra en liten populasjon og dette gir statistiske begrensninger når det gjelder robusthet, som nevnt i 3.7. Dette burde vært tatt med i vurderingen i valg av bakgrunnsopplysninger, og variabelen «diagnose» kunne vært kategorisert i færre grupper for å gi bedre grunnlag for statistiske beregninger.

Studien er heller ikke korrigert for hvor lenge foreldrene har benyttet tilbudet, noe som kan ha påvirket resultatene. Tidligere studier har vist at foreldre til barn som hadde en Individuell Plan (IP) og/eller koordinator hadde en signifikant bedre erfaring når det gjaldt informasjon i habilitering (Aas, 2008). Dette kunne også vært kartlagt i denne studien.

Det kunne vært innhentet data fra flere grupper slik at en hadde hatt mulighet til å utføre studien med en kontrollgruppe. En annen mulighet var å bruke Measure of Process of Care (MPOC) (King, et al., 2004) for å sammenligne dette tilbudet med resultater fra tidligere studier innen andre habiliteringstilbud.

En pilotstudie burde vært utført for å teste spørreskjemaet før studien ble utført. Selv med et validert spørreskjema vil modifisering endre validiteten.

5.2 Konklusjon

Brukerbegrepet kan beskrives som en del av en ny faglig «trend» som ofte brukes uten at det argumenteres hva det er og hvorfor det er viktig i det gjeldende fagfeltet (Aamodt, 2006).

Aamot argumenterer at det er behov for et dobbelt perspektiv, hvor både det teoretiske fagperspektivet og det praktiske erfaringsperspektivet fra brukerne er viktig kunnskap. Denne studien gir oss noen svar på hvordan foreldre erfarer samarbeidet i en privat habiliteringsinstitusjon med tilbud i Petö-metoden i forhold til de fire forskningsspørsmålene som ble stilt. Samarbeidet ble målt gjennom tre skalaer som kartla *informasjonsutveksling*, *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsopphold. De tre skalaene skåret i gjennomsnittet i øvre ende av en skala på 1-5.

Det ble funnet sammenheng mellom foreldres erfaringer av *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsoppholdet, hvor foreldre som hadde deltatt på hovedsenteret gav en lavere skår på disse skalaene enn foreldre som har deltatt ved de lokale sentrene. Dette gir implikasjoner for praksis, og institusjonen bør gå gjennom og forbedre rutiner for hvordan oppfølging iverksettes i samarbeid med foreldre på hovedsenteret. Foreldre til yngre barn (0-9) på de lokale sentrene viste signifikant høyere skår på skalaen *relasjon* til personalet enn foreldre til eldre barn på de lokale sentrene. I praksis bør de lokale sentrene gå gjennom og forbedre rutiner for hvordan de opprettholder en god relasjon til foreldregruppen til de eldre barna (10-18).

Referanser

- Aamodt, I. (2006). Den nødvendige uroa: en utfordring til brukerbegrepets uutholdige letthet. I A. Røysum (Red.), *Sosialt arbeid: refleksjoner om kunnskap og praksis* (s. 99-112). Oslo: Fellesorganisasjonen for barnevernpedagoger, sosionomer og vernepleiere.
- Aas, S. (2008). *Foreldreerfaringer med barnehabilitering - en brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag med the measure of process of care*. (Master of public health, Nordiska högskolan for folkehalsvetenskap) Göteborg: Nordiska högskolan for folkehalsvetenskap.
- Andersson, B., & Bjerkman, A. (1999). Mellan myndighet och familj. En kvantitativ undersökning av familjerådslag i Sverige (*FOU-rapport 1999:27*). Stockholm: Socialtjenesteforvaltningen.
- Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Andreassen, T. A. (2012). Brukerperspektiv. En annen kunnskap om rehabilitering. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 179-194). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *JAIP*, 35(4), 216-224.
- Aune, I.K. E. (2002). Teoretisk forankring av rehabiliteringsbegrepet . Steinkjer: Høgskolen i Nord-Trøndelag.
- Aune, I.K.E. (2004). Brukermedvirkning som bidrar til frigjøring. I L. Bollingmo, K. Høium & B.-E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv: brukermidvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering* (s. 54-72). Oslo: Universitetsforlaget.
- Betz, C. L. (2006). Parent-professional partnerships: bridging the disparate worlds of children, families, and professionals. *Journal Of Pediatric Nursing*, 21(5), 333-336.
- Billington, I. (2003). *Petö-metoden: en tverrfaglig utfordring*. Oslo: Damm.
- Bjorbækmo, W., Billington, I., Hagen, A.-K., & Løland, G. (2004). *Habilitering for livet*. Habiliteringstjenesten, seksjon barnehabilitering, Sykehuset Østfold.
- Bjørndal, A., & Hofoss, D. (2008). *Statistikk for helse- og sosialfagene* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Christoffersen, H. (1992). Borgeren og de offentlige serviceydelser. *AKF nyt*, 5, 17-22.
- Crow, R., Gage, H., Hampson, S., Hart, J., Kimber, A. & Storey, L. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess*, 2002;6(32), 1-244
- Dahl, T., & Aas, E. (2011). Kaptein på egen skute. I T. Dahl (Red.), *Brukeren som veileder: ambulant brukerstyrt tilnærming* (s. 23-34). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dahlberg, M., & Vedung, E. (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family-Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development & Education*, 54(3), 305-318.

- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *FOR-2011-12-16-1256*. Lokalisert på <http://www.lovdata.no>.
- Freire, P. (1999). *De undertrykkes pedagogikk: oversatt av Sissel Lie* (2 utg.). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Granat, T., Lagander, B., & Börjesson, M. C. (2002). Parental participation in the habilitation process -evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health And Development*, 28(6), 459-467.
- Grue, J. (2012). Funksjonshemming som begrep og fenomen - fysiologiske eller politisk-sosiale forklaringsmekanismer? I P. K. Solvang & T. Slettebø (Red.), *Rehabilitering; individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 84-96). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Habiliteringssenteret i Vestfold. (2007). Referanseprogram for Cerebral Parese. Tønsberg: Habiliteringssenteret i Vestfold.
- Hanssen, H., Humerfelt, K., Kjellevold, A., Norheim, A., & Sommerseth, R. (2010). Faglig skjønn i utøvelse av profesjonelt helse- og sosialfaglig arbeid. I H. Hanssen (Red.), *Faglig skjønn og brukermedvirkning* (s. 21-49). Bergen: Fagbokforlaget.
- Haukelien, H., Møller, G., & Vike, H. (2011). Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren. Bø: KS.
- Helsediaglog (2013). Veileder i brukermedvirkning. Lokalisert 14. januar 2013 på: http://www.helsediaglog.no/laring_og_mestring_lms/veiledere/brukermedvirkning_i_sykehus/definisjoner/
- Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge* (IS-1692). Oslo: Direktoratet.
- Helsedirektoratet (2011, desember). Prosjekt familieveiviser - et erfaringsmagasin fra helsedirektoratet. Lokalisert 14 januar 2013 på: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/prosjekt-familieveiviser--et-erfaringsmagasin-fra-helsedirektoratet/Publikasjoner/prosjekt-familieveiviser-et-erfaringsmagasin-fra-helsedirektoratet.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. (St.meld. nr. 21, 1998-99). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006). *Nasjonal helseplan (2007-2010): særtrykk av St.prp nr 1(2006-2007) kapittel 6*. Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 - 2011: Særtrykk av St.prp. nr. 1 (2007-2008) kapittel 9*. Oslo: Departementet.
- Holmboe, O. (2009). *Utvikling av metode for måling av pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner*. Oslo: Kunnskapssenteret.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv: honnørord med lavt presisjonsnivå. I E. Williamsen (Red.), *Brukernes medvirkning!: kvalitet og legitimitet i velferdsstjenestene* (s. 15-33). Oslo: Universitetsforlaget.
- IBM Corp (2010). IBM SPSS Statistics for Windows, Version 19.0. NY: Armonk.

- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86.
- Kjellevold, A. (2005). Hensynet til brukeren: idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten. I E. Williamsen (Red.), *Brukernes medvirkning!: kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 49-74). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lind, L. (2000). Parents' views of the efficacy of conductive education in Sweden. *European Journal of Special Needs Education*, 15(1), 42-54.
- Lofterød, B. (2000). *Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader*. Oslo: Statens Helsetilsyn.
- Lofterød, B., Jahnsen, R., & Terjesen, T. (2006). Cerebral palsy in children - motor function and new treatment strategies. *Tidsskrift For Den Norske Lægeforening*, 126(20), 2648-2651.
- Lübecke, P. (Red.). (1983). *Politikens filosofi leksikon*. Copenhagen: Politiken.
- Løberg, H. J. (2006). *Til foreldre - fra foreldre. En nyttebok for foreldre som har funksjonshemmede barn*. Norge: CP-foreningen.
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations: An International Journal Of Public Participation In Health Care And Health Policy*, 8(1), 74-85.
- Maguire, G., & Sutton, A. (Red.). (2004). *Maria Hari on Conductive Pedagogy*. Birmingham: The foundation for Conductive Education.
- Martinsen, H., & Tellevik, J. M. (2002). Habilitering i en brytningstid. I F. Hesselberg (Red.), *Habiliteringsplanlegging: bruk av individuelle planer for å skape kontinuitet og stabilitet i tilbudet til mennesker med omfattende hjelpe- og habiliteringsbehov* (s. 17-55). Oslo: Nasjonalt kompetansenettverk for autisme.
- Meland, R., & Eilerås, B. (2002). Møtestruktur og møtevirksomhet i arbeidet med habiliteringsplanlegging. I F. Hesselberg (Red.), *Habiliteringsplanlegging: bruk av individuelle planer for å skape kontinuitet og stabilitet i tilbudet til mennesker med omfattende hjelpe- og habiliteringsbehov* (s. 75-90). Oslo: Nasjonalt kompetansenettverk for autisme.
- Myrhaug, H. T. (2008). Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade *Rapport fra Kunnskapssenteret*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Møller, G., & Sanda, K. G. (2003). *Brukerperspektivet i offentlig sektor: begreper, metoder og utfordringer*. Bø: Telemarksforskning.
- Novak, I., & Cusick, A. (2006). Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start?. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53(4), 251-264.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). GMFCS - E & R, Gross Motor Function Classification System expanded and revised. *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *LOV-1999-07-02-63 (Sist endret 2012)*. Lokalisert på <http://lovdata.no>.

- Sandvin, J., Normann, T., & Thommesen, H. (2006). Om rehabilitering: mot en helhetlig og felles forståelse (3.utg). Oslo: Kommune forlaget
- Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., Van Schie, P. E. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. *Child: Care, Health and Development*, 33, 196-205.
- Skumsnes, A. (2000). Mellom barnet og verden, foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Slettebø, T. (2008). *Foreldres medbestemmelse i barnevernet: en studie av foreldres erfaringer med individuell og kollektiv medvirkning*. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Slettebø, T., & Seim, S. (2007). *Brukermedvirkning i barnevernet*. Oslo: Universitetsforlaget
- Sosial- og helsedepartementet (2001) *Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 2001:22). Oslo: Departementet.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *LOV-1999-07-02-61 (Sist endret 2012)*. Lokalisert på <http://www.lovdatab.no>.
- Storliløkken, M., & Martinsen, H. (2003). Habileringsplanen - et verktøy i arbeidet eller et plandokument for skrivebordskuffen. I J. M. Tellevik & M. Storliløkken (Red.), *Habiliteringsarbeid i et individuelt og samfunnsmessig perspektiv* (s. 93-134). Oslo: Unipub.
- Storm, M. (2010). *Service user involvement in in-patient mental health services: by Marianne Storm*. Stavanger: Universitetet I Stavanger
- Tengland, P.-A. (2007). Empowerment: a goal or a means for health promotion? *Medicine, Health Care, And Philosophy*, 10(2), 197-207.
- Tetzchner, S. v., Hesselberg, F., & Schjørbeck, H. (2008). Funksjonshemning, habilitering og livskvalitet. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (Red.), *Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (2. utg., s. 1-28). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tronvoll, I. M. (1999). *Barn, foreldre og de gode hjelpere : en studie av brukermidvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*. Trondheim: Norsk senter for barneforskning.
- Tuseth, A.-G. (2007). Med 40 års klinisk forskning som veiviser. I A. K. Ulvestad (Red.), *Klienten - den glemte terapeut : brukerstyring i psykisk helsearbeid* (s. 40-63). Oslo: Gyldendal akademisk.
- United Nations , General Assembly (2007). *Convention on the rights of persons with disabilities and optional protocol*. New York: United Nations

- Wuart, L., Ray, L., Darrah, J., & Magill-Evans, J. (2010). Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 248-258.
- Øien, I., Fallang, B., & Østensj, S. (2009). Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health & Development*, 36(4), 558-565.
- Ørstavik, S. (1996). *Brukerperspektivet - en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for sosialforskning.
- Østensjø, S., & Øien, I. (2012). Habilitering av barn. Deltagelse og hverdagsliv. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 197-210). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Østensjø, S., Øien, I., & Fallang, B. (2008). Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy - a multi-case study og combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scale (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, 11(4), 252-259.

Del 2

Hvordan erfarer foreldre samarbeidet i en privat habiliteringsinstitusjon som tilbyr Petö-metoden?

En tversnittundersøkelse av brukerperspektivet

Av

Ingvild Nyjordet Frøysang, Kristin Humerfelt og Terje Arnfinn Murberg

Sammendrag

Hensikt: Formålet med denne tverrsnittstudien var å undersøke om foreldres erfaringer av samarbeid hadde sammenheng med hvilken helseregion de sokner til, hvilken sentermodell de hadde deltatt på, barnets alder, diagnose og funksjonsnivå.

Metode: Studien ble utført i en privat habiliteringsinstitusjon som driver et tilbud etter Petö-metoden. Institusjonen har fire sentre, med ett hovedsenter som i hovedsak tilbyr intensive døgnopphold og tre lokale sentre som hovedsakelig tilbyr poliklinisk tilbud. Det ble benyttet et modifisert spørreskjema utviklet av kunnskapscenteret til datainnsamling. Hele populasjonen (103) av foreldre til barn mellom 0-18 år ble inkludert. Responsraten var 67%.

Resultat: Det var signifikant høyere skår på de lokale sentrene, når det gjelder *relasjon* til personalet og *oppfølging* i etterkant av treningsopphold. Foreldre til yngre barn (0-9) som hadde deltatt på lokale sentre opplever en bedre *relasjon* til personalet i institusjonen enn de med eldre barn (10-18).

Konklusjon: Foreldreerfaringer av samarbeid i institusjonen med tilbud i Petö-metoden har signifikant sammenheng med hvilken senter brukerne har deltatt på og signifikant sammenheng med barnets alder.

Nøkkelord: Habilitering, samarbeid, brukerperspektiv, Petö-metoden

Abstract

Aim: This cross-sectional study focuses on parent's perspective regarding co-operation within a private pediatric rehabilitation unit providing services in Conductive Education in Norway. It explores whether parent's perspective had conjunction with health region, which center they participated at and the child's age, diagnosis and level of function.

Method: The study was performed in a private institute offering Conductive Education at four centers in Norway. There was one main center and three local centers. A modified questionnaire developed by the Norwegian "Center of knowledge" was used for collecting data. The whole population (103) of parents to children between the ages 0-18 was included. 67% responded.

Results: There were significantly higher scores at the local centers regarding the parent's perspective of *partnership* with the professionals and subsequent *follow-up*. Parents of younger children (0-9) from the local centers experienced a better partnership with the professionals than parents of older children (10-18).

Conclusion: Parents perspective of co-operation within services in Conductive Education is in conjunction with which center they participate at, and the age of their child.

Keywords: Pediatric rehabilitation, co-operation, user perspective, Conductive Education

Innledning

For mange foreldre kan det å få et barn med Cerebral Parese (CP) oppleves utfordrende og medføre tapte forventninger til fremtiden. CP er definert som en motorisk funksjonsforstyrrelse, men barnet har ofte tilleggsvansker som kan være tilknyttet konsentrasjon, persepsjon, tale, sanseapparat og epilepsi (1). Å få et barn med funksjonsvansker påvirker familien som system, og hovedmålet innenfor habilitering er å fremme livskvaliteten både til det enkelte barn og foreldrene gjennom positiv mestring (2). Forskning viser imidlertid at foreldre til barn med funksjonsvansker opplever utfordringer i samarbeidet med helsetjenester (3). Et godt samarbeid når det gjelder å planlegge og gjennomføre et habiliteringstiltak er ikke bare viktig for økt kvalitet av tjenestene, men også for å kunne bygge opp og styrke foreldres mestringskompetanse (2). Foreldreinvolvering kan bidra til at foreldrene får større tro på egne ressurser og evner til å takle påkjenninger (4-6) i omsorgen for et barn med funksjonsvansker. Petö- metoden er et av habiliteringstilbudene for barn med CP i Norge i dag, men det finnes lite forskning på hvordan foreldre opplever samarbeidet i dette tilbudet. Metoden er ikke en behandling, men et pedagogisk system med den hensikt å lære hvordan man bedre kan leve med sine funksjonsvansker. Den vektlegger særlig samspillet mellom foreldre og barn i prosessen for å øke mestring hos begge parter (7). Kunnskapssenterets rapport om «Intensiv trening/habilitering for barn med ervervet hjerneskade» oppsummerer at kvaliteten på tilgjengelig internasjonal forskning av Petö- metoden er for dårlig til å avgjøre om tilbudet gitt til barn med CP faktisk påvirket deres motoriske, kognitive og språklige ferdigheter (8). Petö- metoden har møtt skepsis fra ulike grupper av fagfolk innen det offentlige hjelpeapparatet (7). Det har vært hevdet at læringssystemet som institusjonen baserer sitt habiliteringsopplegg på er paternalistisk.

Forskning viser at et effektivt samarbeidsforhold krever at det eksisterer gode *relasjoner* mellom foreldre og personalet i institusjonen (9, 10), effektiv *informasjonsutveksling* (4, 11) og *oppfølging* (4, 12) etter et treningsopphold. Det finnes lite kunnskap om foreldres erfaringer innenfor Petö- metoden. Denne studien ble designet for å kartlegge foreldres erfaringer i en institusjon, når det gjelder samarbeid om opplegg og gjennomføring av habilitering av barn basert på Petö- metoden. Samarbeidet ble målt ved bruk av tre faktorer; 1) *relasjon* mellom personalet ved institusjonen og foreldrene 2) *informasjonsutveksling* mellom institusjonen og foreldrene, og 3) *oppfølging* i etterkant av et treningsopphold. Både nasjonal og internasjonal litteratur benytter begrepet partnerskap som et ønsket relasjonsforhold i diskusjonen om samarbeid mellom foreldre og helsepersonell (4, 6, 9, 13). Partnerskap karakteriseres som gjensidig interaksjon gjennom prosessen, slik at

eierskap til utfallet deles av alle involverte. Deltagelse i avgjørelser, åpen kommunikasjon, tillit samt gjensidig respekt er faktorer som påvirker dette partnerskapet og relasjonen (14). Informasjon er grunnleggende for å kunne medvirke i enhver prosess, og diskuteres i brukermedvirkningsteori som den laveste form for medvirkning (15-18).

Informasjonsutveksling, gjennom to-veis kommunikasjon, er en forutsetning for å kunne ivareta brukerperspektivet og opprette foreldresamarbeid i habiliteringen. Men, prosessen krever også oppfølging. Habilitering defineres i Helse og omsorgsdepartementet som «tidsavgrænset og planlagte prosesser» (19). Selv om delprosessene i habilitering bør være avgrænset i tid kan det være snakk om oppfølging gjennom hele livet (20). Det er derfor viktig at oppfølging iverksettes slik at foreldrene kan videreføre målsettinger og aktiviteter etter ønsker og behov. En god *relasjon* og *informasjonsutveksling* i institusjonen kan etablere et bedre grunnlag for samarbeid i *oppfølgingen*. Dette fordrer helhetlig tenkning som innebærer tre perspektiver; hele mennesket, dets livsløp og de miljøene der personen ferdes i (21).

En svensk studie viste at foreldre som bodde i byer rapporterte dårligere erfaringer og var mindre fornøyd med samarbeidet med habiliteringsinstitusjoner, sammenlignet med foreldre som bodde i landdistrikter (13). Årsaken til dette funnet er ikke kjent. Et mål med denne studien er å undersøke om det er noen forskjell mellom helseregioner når det gjelder foreldrenes erfaringer av samarbeidet med institusjonen.

Tidligere forskning (22) har rapportert at foreldres erfaring med tjenester avhenger av hvor nær kontakt tjenesten har med barnet. Det er ikke funnet andre studier som ser på sammenheng mellom struktur av tilbud og foreldres erfaringer. Det kan tenkes at strukturen på habiliteringstilbudet og måten det organiseres på, kan ha innvirkning på samarbeidet mellom foreldre og institusjonen. De fire sentrene i denne studien tilbyr samme opplæring, men med forskjellig struktur på oppholdet. Hovedsenteret opererer i all hovedsak med døgnopphold hvor barna deltar på tre ukers intensive kurs, mens de lokale sentrene tilbyr hovedsakelig poliklinisk trening. Denne studien vil kartlegge om eventuelle forskjeller i foreldres erfaringer av samarbeid med institusjonen har sammenheng med om habiliteringsopplegget har blitt gjennomført ved et lokalt senter, eller ved hovedsenteret.

Studier viser at barnets alder, funksjonsnivå og diagnose kan ha innvirkning på foreldres erfaringer av samarbeid i habiliteringstjenester (11, 13, 23, 24). Foreldre til barn med færre funksjonsvansker rapporterte at de var mer fornøyd med samarbeidet enn foreldre til barn med flere funksjonsvansker. Videre ble det vist at foreldre til yngre barn hadde bedre erfaringer enn foreldre til eldre barn. Barnets alder, funksjonsnivå og diagnose kan dermed

tenkes å ha innvirkning på foreldres erfaringer med habiliteringstilbudet. Det er i denne studien derfor et mål å kartlegge en slik eventuell sammenheng.

Metode

Utvalg og prosedyre

Utvalget besto av foreldre til barn med funksjonsvansker i alderen 0 til 18 år som hadde deltatt i trening etter Petö-metoden ved fire sentre i 2011. 103 informanter oppfylte inklusjonskriteriene. Deltakelse i studien var frivillig og krevde skriftlig samtykke. 69 personer (67%) var villig til å delta i studien. Studien er en tverrsnittstudie og innsamling av data ble gjennomført i løpet av høsten 2011 og våren 2012. Datainnsamlingen ble utført av administrasjonene ved de enkelte institusjonene. Alle informantene fikk spørreskjema tilsendt hjem til seg og returnerte dette per post. Etter anonymisering ble brukerne referert til med løpenummer. Tre purringer ble gjennomført; en per e-post og to per brev.

Instrumenter

Data ble samlet inn gjennom et validert spørreskjema utviklet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten «Utvikling av metode for måling av pasienters erfaring med private rehabiliteringsinstitusjoner» (25). Spørreskjemaet har tidligere vært brukt i en pilotundersøkelse for pasienter over 16 år i 8 andre private rehabiliteringsinstitusjoner i 2008 (25). Spørreskjemaet ble modifisert for bruk i denne studien. Bare spørsmål som omfattet foreldrenes samarbeid med institusjonen ble benyttet. Tentative ord ble erstattet med mer nøytrale ord. Alle skalaene var fempunkts ordinalskala, med lavest verdi 1 (lite fornøyd) og høyest verdi på 5 (svært fornøyd). Negative spørsmål ble reversert.

Bakgrunnsopplysninger

Bakgrunnsopplysningene ble formulert som a) hvilken helseregion brukeren sokner til, b) ved hvilket senter brukeren har deltatt på flest kurs og barnets c) alder, d) diagnose og e) funksjonsnivå. Funksjonsnivået ble definert med Gross Motor Function Classification System (GMFCS), hvor barn på nivå 1 har mest mobilitet og de på nivå 5 minst mobilitet (26).

Analyser

De innsamlede dataene ble analysert ved bruk av SPSS 19 (27). Beskrivende analyse, reliabilitetsanalyse, faktoranalyse, korrelasjonsanalyse og t-tester ble gjennomført.

Resultater

Gruppekarakteristikk og inndeling

Da datamaterialet i utgangspunktet var lite ble studievariablene trukket sammen i færre grupper for å kunne utføre analyser. Regioner ble delt inn i gruppe sør-øst og midt-vest. De tre lokale sentrene ble satt sammen til én gruppe, mens hovedsenteret ble beholdt som en gruppe. Diagnosene ble delt inn i «Spastisk Cerebral Parese» og «Annet», mens GMFCS nivå ble delt i to grupper for om foreldrene «vet» eller «vet ikke» barnets funksjonsnivå. Alder ble delt i to grupper 0-9 år og 10-18 år. Se tabell 1 og 2.

SETT INN TABELL 1 OG 2

Faktoranalyse

Dimensjonaliteten av responsen på spørsmålene ble testet med en divergent faktoranalyse. Tre skalaer ble konstruert på grunnlag av faktoranalysen. Skalaen *informasjonsutveksling* forklarte 49,19% av total variansen i spørreskjemaet og stilte spørsmål som «Tok personalet deg med på råd i spørsmål om habiliteringsopplegget til ditt barn?» og «Ga personalet deg tilstrekkelig informasjon om tilstanden til ditt barn?». Skala 2 *oppfølging* i etterkant av treningsopphold forklarte 7,33% av variansen, og spurte blant annet om «Laget institusjonen et opplegg for deg som det er mulig å gjennomføre etter kursperioden/treningstiden?». Skala 3 *relasjon* forklarte 6,69% av variansen i datamaterialet og hadde spørsmål som «Ble du møtt med høflighet og respekt av personalet?» og «Har du tillit til personalets faglige dyktighet?». Skalaene inkluderer testledd med faktorverdi over 0,50 og er oppført i tabell 3.

SETT INN TABELL 3

Deskriptiv analyse

Gjennomsnittskår og standardavvik for skalaene som måler *informasjonsutveksling*, *oppfølging* i etterkant av treningsopphold og *relasjon* til personalet for alle informantene, er oppført i tabell 4. Informasjonsutvekslingsskalaen besto av 9 testledd. 52,2% (39 av 67) svarte at de «i stor grad» eller «i svært stor grad» var fornøyd med informasjonsutvekslingen. Oppfølgingsskalaen hadde 3 testledd hvor 34,8% (24 av 69) var «i stor grad» eller «i svært stor grad» fornøyd med oppfølging i etterkant av treningsopphold. Relasjonsskalaen hadde 7 testledd hvor 82,5% (47 av 57) «i stor grad» eller «i svært stor grad» var fornøyd med relasjonen til personalet. Skalaen *relasjon* (N=57) manglet 12 svar i spørsmål 7; «Opplevde

du at personalet tok bekymringene dine på alvor?» da dette spørsmålet hadde et siste svaralternativ «Hadde ikke bekymringer». Disse ble tatt på grunn av systematisk manglende svar.

SETT INN TABELL 4

Korrelasjonsanalyse og t-test

For å teste på sammenheng mellom de tre skalaene og bakgrunnsopplysningene ble det utført Spearman Rank Order (ρ) korrelasjonsanalyse og uavhengig t-test. Som vist i tabell 5 skåret foreldre som hadde deltatt på lokale sentre signifikant høyere på skalaene *relasjon* ($p=0,004$) og *oppfølging* ($p=0,024$) sammenlignet med foreldre som deltok på hovedsenteret.

Det ble utført korrelasjonsanalyser for å kartlegge samvariasjonen mellom barnets diagnose, funksjonsnivå og alder i forhold til helseregion, uten at man her fant signifikante sammenhenger. Resultatet av t-testen viste at foreldre til yngre barn skåret signifikant høyere på skalaen *relasjon* ($p=0,048$) på de lokale sentrene sammenlignet med foreldre til eldre barn. Denne forskjellen ble ikke gjenfunnet på hovedsenteret.

SETT INN TABELL 5

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å kartlegge foreldres erfaringer av samarbeidet knyttet til habilitering av deres barn med diagnosen CP i en institusjon som tilbyr Petö-metoden. Samarbeidet ble målt med skalaene *informasjonsutveksling*, *relasjon* til personalet og *oppfølging* etter treningsoppholdet. Resultatet fra den deskriptive analysen viste at et flertall (52,2%) av brukerne i «stor grad» eller «i svært stor grad» var fornøyd med *informasjonsutveksling*, og et stort flertall (82,5%) rapporterte at de i «svært stor grad» eller i «stor grad» å være fornøyd med *relasjoner* de hadde med de faglig ansatte ved institusjonen. Det tyder på at brukerne var fornøyd med kommunikasjonen med de ansatte ved institusjonen.

Respondentene skåret signifikant lavere på skalaen *oppfølging* enn de to andre skalaene. Oppfølgingen skjer i etterkant av treningsoppholdet og dermed er det i overgangen fra samarbeidet i institusjonen til hjemmebane at foreldre opplever de største utfordringene. Denne skalaen besto av tre testledd. «Samarbeider institusjonen godt med det lokale tjenesteapparatet» hadde lavest skår med 71% besvarelser mellom «ikke i det hele tatt» og «i noen grad». Når så mange foreldre erfarer dårlig samarbeid mellom institusjon og det lokale hjelpeapparatet vil det være en utfordring å få til en god overføring til lokalmiljøet av de planlagte målsetningene for barnet (4). Ansvar for denne overføringen legges på denne måten primært på foreldrene. På testleddet «laget institusjonen et opplegg for deg som det er mulig å gjennomføre etter kursperioden/treningstiden» skåret 43,5 % mellom «ikke i det hele tatt» og «i noen grad». Manglende mulighet til å gjennomføre opplegget vil kunne påføre foreldre unødvendig stress og dårlig samvittighet. Resultatene støtter opp under Skumsnes rapport, som viste større grad av dårlig samvittighet i foreldres oppfølging av barnas treningsopplegg på hjemmebane (22). Den individuelle families behov vil være svært ulik med tanke på hvilke utfordringer de har og hvilket støtteapparat de besitter. Måten overordnede mål kan integreres i hverdagen bør legges opp til i samarbeid med foreldre slik at det ikke blir en ekstra belastning. Hele 15,9% mente at de «i stor grad» eller i «svært stor grad» var påført for mye ansvar. Dette viser at foreldre kan oppleve at de får for mye ansvar i prosessen slik som også andre studier innenfor habilitering har vist (13, 28). Samfunnsstrukturen i dag signaliserer klare forventninger til at foreldre skal kreere gode oppvekstvilkår for barnet i samarbeid med hjelpeapparatet (3). Samtidig må ikke dette føre til ansvarsfraskrivelse hos tjenesteyter.

Det var ikke signifikante sammenhenger mellom foreldres erfaringer og helseregion de sokner til. Et viktig funn var derimot at brukere som deltok på hovedsenteret opplevde signifikant lavere tilfredshet på skalaen *oppfølging* sammenlignet med som hadde deltatt på

lokale sentre. Dette tyder på at det ikke er ytre regionale årsaker til ulik erfaring, men derimot at strukturen på tilbudet kan ha innvirkning på foreldres opplevelse av oppfølging. Hvilken landsdel man bor i og eventuelle forskjeller i øvrig helsetilbud mellom de ulike helseregionene synes ikke å påvirke erfaringer med *oppfølging* i etterkant av treningsopphold. Billington (7) setter spørsmålsteget ved om gruppeaktivitet på sentrale steder er nok, eller om kvalifisert personale mer lokalt vil gi et bedre tilbud i Petö-metoden på sikt. Det kan tenkes at tilgjengeligheten til et senter er viktig når det gjelder muligheten for *oppfølging* fra personalet på institusjonen. Da hovedsenteret i all hovedsak tilbyr døgnopphold har de mulighet for å ta imot brukere langveis fra, noe som gir mindre tilgjengelighet i de periodene brukeren er hjemme. Dette kan ses i sammenheng med de tre perspektivene innenfor helhetlig tenkning (21) som vektlegger hele mennesket, dets livsløp og de miljøene personen ferdes i. Hvis en deltar i opplegg utenfor sitt miljø, gir det økt utfordringer for samarbeid med andre fagpersoner som jobber rundt barnet og familien. Det er anbefalt at barn i størst mulig grad bør få nødvendig habiliteringstilbud i sitt lokalmiljø (29).

Resultatet fra analysen viste en signifikant lavere tilfredshet med *relasjoner* til personalet på hovedsenteret sammenlignet med de lokale sentrene. En mulig forklaring er at god relasjon kan opprettholdes bedre i et lokalt miljø med mulighet til jevnlig kontakt. Hovedsenteret har intensive kursperioder hvor barn og foreldre bor på senteret i 2-3 uker opptil fire ganger i året. Hovedsenteret opererer med et økt antall ansatte og har hatt mer utskiftning i personalet enn de lokale sentrene har hatt. Dette kan tenkes å være av betydning i relasjonen mellom foreldre og personalet. På spørsmålet om foreldrene opplevde at personalet tok deres bekymringer på alvor skåret hele 18,9% av brukerne på hovedsenteret i den nedre enden av skalaen (1-3) mens alle brukere på de lokale sentrene skåret i den øvre enden av skalaen (4-5). Hvis foreldre ikke opplever å bli hørt av personalet kan det ta lang tid å opparbeide tillit. Dette vil kunne påvirke relasjonen og gi dårlig grobunn for samarbeid.

Studier har vist at foreldreerfaringer i habiliteringssamarbeid kan ha en signifikant sammenheng med barnets egenskaper (11, 13, 23, 24), og i denne studien skåret foreldre til den yngste gruppen av barn (0-9) signifikant høyere på skalaen *relasjon* på de lokale sentrene. Forskjellen var ikke signifikant på hovedsenteret. De lokale sentrene har økt mulighet for å tilpasse tilbudet da de opererer poliklinisk og er nærmere brukerne enn hovedsenteret. Når barn går over i skolealder kan de i større grad komme alene til treningen på de lokale sentrene, direkte fra skole eller SFO. Dette betyr at foreldre har mindre direkte kontakt med personalet ved senteret, noe som kan tenkes å redusere den gode og nære relasjonen mellom foreldre og personalet.

Konklusjon

Foreldreerfaringer av samarbeid i institusjonen med tilbud i Petö-metoden viste signifikant sammenheng med hvilket senter brukerne har deltatt på, samt barnets alder.

En tverrsnittstudie kan ikke si noe om årsaksforhold. Vi kan dermed ikke med sikkerhet si hvorfor brukere på lokale sentre opplever *relasjon* og *oppfølging* bedre i forhold til foreldre på hovedsenteret, eller hvorfor foreldre til yngre barn (0-9) på de lokale sentrene opplever *relasjon* til personalet bedre enn foreldre til eldre barn (10-18). Datamaterialet er begrenset og det kan settes spørsmålsteget ved studiens robusthet. Spørreskjemaet som ble benyttet er tilpasset studiens målgruppe, noe som også kan utfordre studiens validitet. Et annet forhold som bør understrekes er at det er forskjellig personale på sentrene og hovedsenteret har i større grad hatt utskifting av personale enn de lokale sentrene.

Studien gir implikasjoner for videre forskning og praksis. Nye erfaringsundersøkelser kan iverksettes med det internasjonale måleverktøyet «The Measurement of Process of Care» (13), for å kunne sammenligne populasjonen med flere grupper og tidligere forskning. Effektstudier med randomisering og kontrollgrupper er et viktig neste steg i forskningen, for å få mer kunnskap om Petö-metoden. Når det gjelder praksis så bør institusjonen gjennomgå rutiner for hvordan oppfølgingen iverksettes og særlig forbedre denne på hovedsenteret.

Interessekonflikter

Forsker arbeider selv på institusjonen studien er utført i.

Referanser

1. Skjeldal O. Habilitering av barn med cerebral parese. Tidsskrift For Den Norske Legeforening 2004, 124(9); 1227.
2. Lerdal B. Handlingsplan for habilitering av barn og unge. Oslo: Helsedirektoratet, 2009.
3. Tronvoll IM. Barn, foreldre og de gode hjelpere : en studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå. Trondheim: Norsk senter for barneforskning, 1999.
4. Øien I, Fallang B, Østensj S. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. Child: Care, Health & Development 2009; 36(4): 558-65.
5. Østensjø S, Øien I, Fallang B. Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy - a multi-case study og combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scale (GAS). Developmental Neurorehabilitation. 2008; 11(4): 252-59.
6. Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, et al. Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. Child: Care, Health and Development 2007; 33: 196-205.
7. Billington I. Petö-metoden: en tverrfaglig utfordring. Oslo: Damm, 2003.
8. Myrhaug HT. Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008.
9. Dunst CJ, Dempsey I. Family-Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. International Journal of Disability, Development & Education 2007; 54(3): 305-18.
10. MacKean GL, Thurston WE, Scott CM. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. Health Expectations: An International Journal Of Public Participation In Health Care And Health Policy 2005; 8(1): 74-85.
11. King S, Teplicky R, King G, et al. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. Seminars in Pediatric Neurology 2004; 11(1): 78-86.
12. Novak I, Cusick A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? Australian Occupational Therapy Journal 2006; 53(4): 251-64.

13. Granat T, Lagander B, Börjesson MC. Parental participation in the habilitation process--evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health And Development* 2002; 28(6): 459-67.
14. Betz CL. Parent-professional partnerships: bridging the disparate worlds of children, families, and professionals. *Journal Of Pediatric Nursing* 2006; 21(5): 333-36.
15. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *JAIP* 1969; 35(4): 216-24.
16. Christoffersen H. Borgeren og de offentlige serviceydelser. *AKF nyt* 1992; 5: 17-22.
17. Humerfelt K. Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv: honnørord med lavt presisjonsnivå. I: Williamsen E, editor. *Brukernes medvirkning!: kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforl.; 2005. p. 15-33.
18. Ørstavik S. *Brukerperspektivet - en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for sosialforskning, 1996.
19. Helse- og omsorgsdepartementet. *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 - 2011: Særtrykk av St.prp. nr. 1 (2007-2008) kapittel 9*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2007.
20. Helse og omsorgsdepartementet. *Merknader til forskriften om habilitering og rehabilitering*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2001.
21. Meland R, Eilerås B. Møtestruktur og møtevirksomhet i arbeidet med habiliteringsplanlegging. I: Hesselberg F, editor. *Habiliteringsplanlegging: bruk av individuelle planer for å skape kontinuitet og stabilitet i tilbudet til mennesker med omfattende hjelpe- og habiliteringsbehov*. Oslo: Autismeenheten, Nasjonalt kompetansenettverk for autisme, 2002.
22. Skumsnes A. *Mellom barnet og verden, foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet*. Oslo: Høgskolen i Oslo, 2000.
23. Aas S. *Foreldreerfaringer med barnehabilitering - en brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag med the measure of process of care*. Gøteborg: Nordiska högskolan for folkehalsvetenskap, 2008.
24. Lofterød B. *Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader*. Oslo: Statens Helsetilsyn, 2000.
25. Holmboe O. *Utvikling av metode for måling av pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner*. Oslo: Kunnskapssenteret, 2009.
26. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al. *GMFCS - E & R, Gross Motor Function Classification System expanded and revised*. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-23.
27. IBM Corp. *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 19.0*. NY: Armonk, 2010

28. Wiart L, Ray L, Darrah J, et al. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 2010; 32(3): 248-58.
29. Østensjø S, Øien I. Rehabilitering av barn. Deltagelse og hverdagsliv. In: Solvang PK, Slettebø Å, editors. *Rehabilitering: individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2012.

Tabell 1. Karakteristikk av informanter
(N=69)

Karakteristikk	Prosent	(N)
Helseregion		
sør-øst	52,2	36
vest	33,3	23
midt	14,5	10
Senter		
Hovedsenter	66,7	46
Lokalt senter 1	23,2	16
Lokalt senter 2	7,2	5
Lokalt senter 3	2,9	2
Diagnose		
Diplegi	30,4	21
Hemiplegi	15,9	11
Kvadriplegi	15,9	11
Dyskinesi	2,9	2
Ataksi	2,9	2
Forsinket motorisk utvikling	7,2	5
Annet	23,2	16
Vet ikke	1,4	1
GMFCS nivå		
1	4,4	3
2	4,4	3
3	8,7	6
4	15,9	11
5	8,7	6
Vet ikke	58,0	40
Alder		
Spredning	2-18	
Median	10	
Gjennomsnitt	9,5 ± 4,1	

Tabell 2. Fordeling av informanter i grupper inndelt for videre analyse

		(N =69)	
Karakteristikk		Prosent	(N)
Helseregion			
	Sør-Øst	52,2	36
	Midt-Vest	47,8	33
Senter			
	Hovedsenter	66,7	46
	Lokalt senter	33,3	23
Diagnose			
	Spastisk CP	62,2	43
	Annet	37,6	26
GMFCS nivå			
	Vet	42,0	29
	Vet ikke	58,0	40
Aldersgrupper			
	0-9	53,6	37
	10-18	46,4	32

Tabell 3. Fordeling og faktorladning av respons på spørreskjemaet "måling av pasienterfaring i private rehabiliteringsinstitusjoner".

N=69				
Testledd	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	
Informasjonsutveksling				
Tok personalet deg med på råd i spørsmål om habiliteringsopplegget til ditt barn?	0,92			
Opplvde du at personalet var interessert i din beskrivelse av egen situasjon?	0,90			
Var du og personalet enige om målene for kurset?	0,90			
Ga personalet deg tilstrekkelig informasjon om tilstanden til ditt barn?	0,86			
Ga personalet deg tilstrekkelig veiledning om hvordan du kan mestre problemer som følger av tilstanden til ditt barn?	0,67			
Opplver du at personalet forberedte deg/dere på tiden etter endt kursperiode?	0,59			
Opplvde du at personalet samarbeidet godt om habiliteringsopplegget til ditt barn?	0,57			
Hadde personalet tid til deg/dere når du/dere trengte det?	0,52			
Virket institusjonen forberedt da du ankom?	0,50			
Oppfølging				
Opplver du at for mye ansvar er påført dere i barnets habiliteringsprosess? *		0,87		
Samarbeider institusjonen godt med det lokale tjenesteapparatet etter det du selv kan bedømme?		0,68		
Laget institusjonen et opplegg for deg som det er mulig å gjennomføre etter kursperioden/treningstiden?		0,64		
Relasjon				
Fulgte institusjonen opp kurstilbudet som planlagt?				0,84
Opplvde du at det var en fast gruppe av personalet som tok hånd om deg?				0,70
Opplvde du at institusjonens arbeid var godt organisert?				0,69
Ble du møtt med høflighet og respekt av personalet?				0,63
Opplvde du at personalet hadde omsorg for deg?				0,57
Har du tillit til personalets faglige dyktighet?				0,57
Opplvde du at personalet tok bekymringene dine på alvor?				0,51
* Reverserte spørsmål				
Eigenvalues	9,35	1,39		1,27
Total varians: 63,21%	49,19 %	7,33 %		6,69 %
Cronbachs alpha for faktorbaserte skalaer				
	0,93	0,66		0,87
Item total korrelasjon	0,42-0,77	0,34-0,48		0,32-0,73

Kun testledd med faktorladning $\geq 0,50$ er inkludert

Tabell 4. Deskriptiv analyse av skalaer informasjonsutveksling, oppfølging og relasjon

Skala	N	Minimum*	Maksimum**	Gjennomsnitt	Standard avvik
Informasjonsutveksling	67	9	45	37,03	5,91
Oppfølging	69	3	15	10,45	2,78
Relasjon	57	7	35	30,67	3,37

*Laveste mulige skår på skalaen. **Høyeste mulige skår på skalaen.

Tabell 5: Korrelasjonsanalyse og t-test på studievariabelen «Senter»

Skala	Rho	Sig.	N
Spearman Rank Order (rho) koeffisienter			
Informasjonsutveksling	0,19	0,13	67
Oppfølging	0,35	0,004**	69
Relasjon	0,30	0,024*	57
T-test (hovedsenter/lokale sentre)			
Informasjonsutveksling		0,13	67
Oppfølging		0,004**	69
Relasjon		0,024*	57
* signifikant på <0,05 nivå			
** signifikant på <0,01 nivå			

Vedlegg 1
Godkjenning fra NSD



Kristin Humerfelt
Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 08.11.2011

Vår ref: 28507 / 3 / 13

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.10.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 04.11.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28507	Brakermedvirkning i [REDACTED]
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Stavanger, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Kristin Humerfelt
Student	Ingvild Frøysang

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

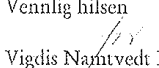
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

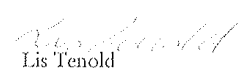
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ingvild Frøysang, Folke Bernadottesvei 20 B, 4011 STAVANGER

Vedlegg 2
Spørreskjema

Undersøkelse om brukermedvirkning i

XXX

Om utfyllingen: Ikke tenk lenge på hvert spørsmål, vi ønsker din umiddelbare vurdering. Sett kun ett kryss ved hvert spørsmål dersom ikke annet er angitt.

Vi ber deg krysse av midt i rutene.

Om første møte

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
1 Måtte du vente for å få et tilbud ved institusjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ble du tatt imot på en god måte da du ankom institusjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Virket institusjonen forberedt da du ankom?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Er du fornøyd med lengden på kurstilbudet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om personalet i gruppen

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
5 Opplevde du at personalet hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6 Ble du møtt med høflighet og respekt av personalet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hadde ikke bekymringer <input type="checkbox"/>
7 Opplevde du at personalet tok bekymringene dine på alvor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8 Har du tillit til personalets faglige dyktighet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9 Mener du at du på noen måte har blitt feilbehandlet på institusjonen (etter det du selv kan bedømme)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
10	Tok personalet deg med på råd i spørsmål om habiliteringsopplegget til ditt barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Opplvde du at personalet var interesserte i din beskrivelse av egen situasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Var du og personalet enige om målene for kurset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Ga personalet deg tilstrekkelig informasjon om tilstanden til ditt barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Ga personalet deg tilstrekkelig veiledning om hvordan du kan mestre problemer som følger av tilstanden til ditt barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
15	Hadde personalet tid til deg/dere når du/dere trengte det?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Opplvde du at personalet samarbeidet godt om habiliteringsopplegget til ditt barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Opplvde du at det var en fast gruppe av personalet som tok hånd om deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Opplver du at personalet forberedte deg/dere på tiden etter endt kursperiode?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Organisering av kurstilbudet

		Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
19	Opplvde du at institusjonens arbeid var godt organisert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Var du fornøyd med kurstilbudet ditt barn deltok på?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Fulgte institusjonen opp kurstilbudet som planlagt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Generelle vurderinger

		Svært misfornøyd	Ganske misfornøyd	Både og	Ganske fornøyd	Svært fornøyd
22	Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet ditt barn fikk på habiliteringsinstitusjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Mye dårligere enn forventet	Noe dårligere enn forventet	Som forventet	Noe bedre enn forventet	Mye bedre enn forventet
23	Alt i alt, hvordan vurderer du tilbudet du fikk på habiliteringsinstitusjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Ingen bedring	Liten bedring	Moderat bedring	Stor bedring	Jeg skulle bli helt bra
24	Hva ventet du på forhånd at habiliteringsopplegget skulle bety for tilstanden til ditt barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tiden etter kursperiode/kurstid

		Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
25	Laget institusjonen et opplegg for deg som det er mulig å gjennomføre etter kursperioden/treningstiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Samarbeider institusjonen godt med det lokale tjenesteapparatet etter det du selv kan bedømme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	Opplever du at for mye ansvar er påført dere i barnets habiliteringsprosess?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	Opplever du at for lite ansvar er påført dere i barnets habiliteringsprosess?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bakgrunnsopplysninger

		Sør-Øst	Vest	Midt	Nord	
29	Hvilken helseregion sokner ditt barn til?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		1	2	3	4	5
30	Hva er ditt barns GMFCS?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						Vet ikke

Vedlegg 3
Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Brukermedvirkning i xxx”

Dette er et spørsmål til deg om deltagelse i et forskningsprosjekt om brukermedvirkning i xxx. Jeg, Ingvild N. Frøysang, utfører dette som en del av min Mastergrad i helsevitenskap på Universitetet i Stavanger.

Formål og hensikt med prosjektet

”Brukermedvirkning i xxx” er en kvantitativ studie, som tar sikte på å kartlegge brukernes opplevelse av individuell medvirkning gjennom utfylling av et spørreskjema. xxx er en brukerorganisasjon, men opplever brukerne at de har medvirkning i barnets habiliteringsprosess?

Spørreskjemaene som samles inn vil brukes for å se om det er en sammenheng mellom opplevelse av brukermedvirkning og a) helseregion man er tilknyttet, b) hvor i landet man har deltatt på kurs, c) alder, d) diagnose og e) funksjonsnivå (GMFCS).

Kartleggingen vil kunne brukes til å bedre medvirkning og tilbudet i xxx. Opplysningene kan være indirekte identifiserbare, men alle data vil bli anonymisert ved studiens slutt i juni 2012. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Alle brukere i xxx vil få informasjon om utfallet/resultatet av prosjektet.

Hvem kan delta?

Alle foreldre som er brukere av xxx og har barn mellom 0 og 18 år vil få tilsendt spørreskjema fra xxx. Innsendt spørreskjema er samtykke til deltagelse i prosjektet.

Forsker er underlagt taushetsplikt og alle data vil behandles konfidensielt. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du har spørsmål om prosjektet, kan du kontakte:

Student for prosjektet:

Ingvild Nyjordet Frøysang

xxx

xxx

Veileder for prosjektet:

Kristin Humerfelt

xxx

xxx

Vedlegg 4

Veiledning til administrasjonen

Instruksjoner til administrasjonsansatt i institusjonen.

Rutine for opprettelse av førstegangskontakt; innhenting av informantinformasjon og utsending av infoskriv og spørreskjema.

Listen over informanter som oppfyller inklusjonskriterier opprettes med formatet nedenfor.

Inklusjonskriterier i studien:

- Foreldre/foresatte til barn mellom 0 og 18 år
- Er i trening per i dag, dvs. må ha deltatt i trening i institusjonen i 2011

Eksklusjonskriterier i studien:

- Barnet fyller 18 år i 2011
- Har ikke deltatt på trening i institusjonen i 2011

Navn	Adresse	Kode	Sendt ut	Returnert
Kari Normann	Veien 14 4011 Stavanger	100		

- Utsendte spørreskjema krysses av i listen, returnerte spørreskjema krysses av i listen.
- Utfylte skjema og informantliste med kodenøkkel oppbevares i låst skap og på låsbart rom.
- Hvis svarprosenten er lav, vil nytt spørreskjema sendes ut til alle informanter. Da med nytt infoskriv med tilleggsinformasjon om at informanten kan se bort fra henvendelsen hvis svar allerede er sendt inn.

Vedlegg 5

Forfatterveiledning for kvantitative originalartikler til Fysioterapeuten

Tittel. Tittelen skal kort og presist favneinnholdet, fenge interesse og angi forskningsstrategi. Omfanget anbefales til mellom 40 og 90 tegn med mellomrom.

Omfang. 3500 ord, inkludert abstract, sammendrag og referanseliste.

Innledning. Tematikken belyses og begrunnes gjennom en litteraturgjennomgang som angir forskningsfronten og hvilke kunnskapshull studien skal fylle. Sentrale begreper skal forklares tidlig. Begrunnelsen skal kunne ut i en eksplisitt hensikt eller formål. Formålet fokuseres og konkretiseres ved hjelp av forskningsspørsmål.

Materiale og metode. Skal inneholde en beskrivelse av deltakere/enheter som studeres, eventuelt med en presisering av inklusjons- og eksklusjonskriterier. Design og undersøkelsesmetoder skal beskrives på en slik måte at leseren forstår hva som er gjort og kan gjennomføre tilsvarende undersøkelse. Hvis mulig skal det refereres til studier som har testet reliabilitet og validitet av evalueringemetodene. Tiltak skal beskrives slik at teknikker, plassering og dosering kommer tydelig fram. Statistiske metoder og eventuelle styrkeberegninger angis i et eget avsnitt.

Resultat. Data som presenteres skal være relevant i forhold til forskningsspørsmål som belyses. Data skal presenteres i tekst som forteller hovedhistorien, figurer som fremhever hovedfunnet og tabeller som oppsummerer resten. I hovedteksten, ikke gjenta hele innholdet i selve tabellene og figurene, men oppsummer data kortfattet. Tabelltittel settes over tabellen, mens noter (for eksempel SD = standardavvik) og merknader (for eksempel "De statistisk signifikante forskjellene vises som *") angis under tabellen. Figurtekst settes under figuren. Tabell- og figurtekster skal i Merknad kort angi hva leserne skal se etter. Både tabeller og figurer skal kunne forstås uavhengig av artikkelteksten. Tabeller i Excel, figurer i Word eller Excel.

Diskusjon. Oppsummer kort resultatet. Diskuter så kritisk dets gyldighet i forhold til undersøkelsens begrensninger når det gjelder metode (indre validitet) og materiale (ytre validitet). Betydningen av 'resultatene i lys av metodiske betraktninger' diskuteres dernest i forhold til tidligere undersøkelser innen samme eller liknende tema, eksisterende praksis og mulig anvendelse i framtidig praksis. Diskusjon betyr at et avsnitt innledes med et synspunkt, som følges opp med begrunnelser som støtter det, etterfølges av begrunnelser som imøtegår det, før avsnittet avsluttes med en modifisert slutning eller delkonklusjon.

Konklusjon. Diskusjonen avsluttes med en hovekonklusjon som belyser eller besvare forskningsspørsmålene ved hjelp av de viktigste delkonklusjonene fra Diskusjon. Angi resultatets betydning for populasjonen med termer fra forskningsspørsmålet og med verb som ydmykt speiler diskuterte forbehold. Tvil kan knyttes til metodiske svakheter og en alltid tilstedeværende statistisk usikkerhet. Til slutt, foreslå gjerne forskningsveien videre.

Sammendrag og nøkkelord. Hovedinnholdet i artikkelen skrives i et sammendrag på cirka 200 ord. Det skrives strukturert med stikkordene Spørsmål (eller Hensikt), Design, Materiale, Metode, Resultat og Konklusjon i fet type med kolon bak. Diskusjon utelates. Skriv informativt, ikke indikerende. Under sammendraget skal det gis 3-5 sentrale nøkkelord i MeSH-termer. Sammendraget skal oversettes så direkte som mulig fra norsk til engelsk. Det engelske skal også ha tittel og angi land studien er utført i.

Referanseliste

Fysioterapeuten bruker samme referansestil som Tidsskrift for Den Norske Legeforening (Vancouver style). Henvisningene nummereres i teksten i den rekkefølge de anvendes. Henvisninger som kun brukes i figurer eller tabeller, nummereres første gang de henvises til i teksten. Personlige meddelelser bør ikke benyttes som referanse.

Tallene plasseres i teksten, for eksempel (2) eller (13, 15-17, 22). De mest brukte henvisningene vises under.

Artikler i tidsskrift: Forfatters etternavn og initialer, artikkelens tittel, tidsskriftets navn, årstall, årgangsnummer, første og siste sidetall. Merk mellomrommene. (Angi alle forfattere inntil tre, ved fire eller flere - angi de tre første og deretter et al.) 1. Salvesen KÅ, Mørkved S. Randomised controlled trial of pelvic floor muscle training during pregnancy. *BMJ* 2004; 329: 378-80.

Hvis hver utgave har egne sidetall innenfor en årgang, settes utgavenummer i parentes bak årgangen: 2. Bahr R. Skapt for bevegelse. *Fysioterapeuten* 2001; 68(1): 11-5.

Bok: 2. Jamtvedt G, Hagen KB, Bjørndal A. Kunnskapsbasert fysioterapi. Metoder og arbeidsmåter. 1. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk, 2003.

Kapittel i bok: 3. Philips SJ, Whitsnant JP. Hypertension and stroke. I: Laragh JH, Brenner BM, red. Hypertension: pathophysiology, diagnosis, and management. 2. utgave. New York: Raven Press, 1995: 465-78.

Masteroppgave: 4. Moe-Nilssen R. Muskelspenninger hos arbeidstakere med plager i skulder-/nakkeområdet: en pasient-kontroll studie. Hovedfagsoppgave i fysioterapi. Bergen: Universitetet i Bergen, 1993.

Internettside: World Health Organization: www.who.int/en/.

Artikkel på internett i tillegg til forfatter, tittel, og nettsadresse; angi også dato for avlesing av dokumentet

Bilder, tabeller og figurer

Bilder bør leveres i digitalt format og sendes via e-post eller på CD-rom. Digitale bilder må være i tif- eller jpg-format med en oppløsning på minimum 300 dpi for at de skal kunne brukes i tidsskriftet (etter scanning, velg ”lagre som” og jpg.fil). Det skal opplyses om navn på fotografen, og helst medfølge forslag til tilhørende bildetekst. Selve **tabellene** og **figurene** skal ikke settes inn løpende teksten. De legges ved e-posten i egen fil, og disse må være redigerbare i word eller Excel. Filen skal ha en enkelt figur med figurtekst per side (og tilsvarende for tabeller). Når et avsnitt omtaler en figur eller tabell i løpende tekst, angi da under avsnittet at figuren eller tabellen skal plasseres inn der. Skriv da inn: SETT INN FIGUR1 CIRKA HER.

Tabellene og figurene nummereres i den rekkefølgen de omtales i teksten. Alle tabeller og figurer skal ha Tittel, Noter (for eksempel: SD = standardavvik) og en kort Merknad som forklarer leserne hva tabellen eller figuren viser. Tittel for tabell plasseres over, mens for figur under.

Vi godtar ikke kopi av figurer og tabeller fra eksempelvis SPSS.

Etikk og forfatterskap

Registrering

Fra 1. januar 2014 skal alle artikler som sendes inn for publisering i *Fysioterapeuten* som er basert på kliniske forsøk, være registrert i et internasjonalt åpent og søkbart publiseringsregister.

Registreringen skal være foretatt *før inkludering av første studiedeltaker* for alle prospektive kliniske studier. Dette er et internasjonalt samarbeid i regi av International Society of Physiotherapy Journal Editors (ISPJE). Av flere fordeler med denne ordningen, kan to utheves: Vi unngår selektiv forskningsrapportering og dermed publikasjonsbias.

Fysioterapeuten ønsker at fremtidige artikkelforfattere har registrert sine studieprotokoller i en av følgende databaser:

- [ISRCTN.org](http://www.isrctn.org)
- www.umin.ac.jp/ctr
- www.trialregister.nl
- <https://register.clinicaltrials.gov/>
- <https://www.clinicaltrialsregister.eu/>
- www.actr.org.au

Fra 1.1.2014 vil alle kliniske studier som ikke er registrert bli refusert umiddelbart.

Regional etisk komité Forfatterne skal følge Helseforskningsloven (innført 20.06.2008). Ved kliniske studier skal det også opplyses om arbeidet er utført i overensstemmelse med Helsinkideklarasjonen og om prosjektet er godkjent (fra 1.juli 2007) av en Regional komité for medisinsk forskningsetikk. Videre oppgis om tillatelse til datahåndtering er innhentet fra Datatilsynet eller Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Informasjonen skal oppgis i oversendelsesbrevet og en kortfattet redegjørelse inkluderes i slutten av metoddelen. I tillegg oppgis finansiell bistand til prosjektet, til slutt i manuskriptet. Ved bruk av fotografier skal det følge med tillatelse for publisering fra den som har tatt bildet. Bruk av fotografier av person(er) som kan identifiseres, krever også skriftlig samtykke fra den som er avbildet. Sladding av øyne er ikke tilstrekkelig for å sikre anonymitet for personen. Det er forfatters ansvar å iaktta anerkjente forskningsmessige- og faglig etiske prinsipper. Eksempelvis i forhold til anonymisering, informert samtykke, gyldige henvisninger til kildemateriale og innhenting av skriftlig samtykke ved bruk av tidligere publisert materiale. Husk at informert samtykke skal innhentes før publisering fra alle typer informanter (pasienter, terapeuter eller andre).

Medforfatterskap

Førsteforfatter står til ansvar for manuskriptet i sin helhet. For å kunne stå som medforfatter skal man ha oppfylt minst alle tre kriteriene under:

- Gitt et betydelig faglig bidrag til idé og utforming, eller innsamling av data, eller analysering og tolking av data.
- Utarbeiding av selve manus eller kritisk revisjon av artikkelens intellektuelle innhold.
- Godkjenning av artikkelversjonen som skal publiseres

Opplysninger om forfatterskap skal gis i oversendelsesbrevet som signeres av alle. Rækkefølgen forfatterne står i kan være vesentlig, og er noe gruppen må bli enig om seg imellom. Alle skal kunne forklare sin plassering på listen og sitt bidrag til studien. Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke oppfyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelen. Husk da å innhente vedkommendes samtykke til dette.

Interessekonflikter

Forfatter plikter å oppgi alle relevante finansieringskilder og eller eventuelle interessekonflikter forbundet med studien og dets manuskript. Informasjonen skal gis både i oversendelsesbrevet og til slutt i manuskriptet under Takk (Acknowledgement) eller Interessekonflikter.

Interessekonflikter eksisterer dersom forfattere (eller forfatteres institusjoner), fagvurderere eller redaktører har finansielle eller personlige relasjoner som skjev påvirker (bias'er) deres handlinger. Skjev påvirkende relasjoner er også kalt: dobbeltinteresser, å ha to eller flere hatter på samtidig, konkurrerende interesser eller konkurrerende lojalitet. Relasjonene kan variere i styrke fra de potensielt neglisjerbare til de potensielt sterkt fordreie. Potensielle interessekonflikter kan eksistere uansett om personene selv tror eller ei at relasjonene påvirker deres vurderinger. Finansielle relasjoner (ansettelser, konsulentoppdrag, kursvirksomhet, aksjeeierskap, honorarer, betalte ekspertuttalelser, lån av utstyr mm.) er de som er lettest å oppdage og samtidig de som med størst sannsynlighet undergraver troverdigheten til tidsskrifter, forfattere og selve vitenskapen. Men interessekonflikter kan også oppstå på grunn av: personlige relasjoner, akademisk konkurranse og/eller intellektuell forkjærighet.