



Rehabiliteringstjenesten i Rogaland
Seksjon Barn

Østerlide



**Spesialisthelsetjenesten i Sør-Rogaland -
Tilbud til små barn med funksjonshemning og
deres foreldre**

Evaluering av prosjektet Tidlig intervensjon,
Seksjon barn, Østerlide



ROGALAND
FYLKESKOMMUNE



**Spesialisthelsetjenesten i Sør-Rogaland -
Tilbud til små barn med funksjonshemming
og deres foreldre**

Evaluering av prosjektet Tidlig intervensjon,
Seksjon barn, Østerlide

RF-1999/115

Vår referanse: 724/813164	Forfatter(e): Sissel Iversen, Ingunn Mari Skarsvåg, Østerlide og Terje Lie, RF	Versjonsnr. / dato: Vers. 1 / 07.06.99
Ant. sider: 101	Faglig kvalitetssikrer: Anne Margrethe Rostad	Gradering: Åpen
ISBN: 82-7220-989-6	Oppdragsgiver(e): Rogaland fylkeskommune, Seksjon Barn Østerlide	Åpen fra (dato):
Forskningsprogram:	Prosjekttittel: Evaluering av prosjektet Tidlig intervensjon, ved Østerlide.	

Emne:

Rapporten er basert på prosjektet Tidlig intervensjon ved barnehabiliteringen, Østerlide, i Rogaland. Prosjektet ble gjennomført i perioden fra 1994 til 1998.

Den overordnede målsetningen med prosjektet var å kvalitetssikre og utvikle arbeidet for barn med funksjonshemninger, med spesiell vekt på spedbarn/småbarn og deres foreldre. Det var også et overordnet mål å utvikle en bedre modell for tidlig intervensjon på Østerlide.

Emne-ord:

Funksjonshemning, tidlig intervensjon, små barn

RF - Rogalandforskning er sertifisert etter et kvalitetssystem basert på NS - EN ISO 9001



Prosjektleder, RF
Terje Lie



Prosjektleder, Østerlide
Inger Hellerdal Rasmussen



for RF – Miljø og næringsutvikling
Kåre Netland

Innhold

Sammendrag	vi
Forord	viii
1 INNLEDNING	1
1.1 Behov for tidlig intervensjon ved Østerlide	1
2 TEORI	2
2.1 Litt om barnehabilitering	2
2.2 Litt om barn og utvikling av samspill og kommunikasjon	3
2.3 Betydning av tidlig intervensjon	4
2.4 Om å mestre det å være foreldre til barn med funksjonshemming	4
3 MÅLSETTINGER OG GJENNOMFØRING	7
3.1 Generelt	7
3.2 Spesifisering av mål	7
3.3 Organisering	8
3.4 Endring av arbeidsmåten	10
3.5 Arbeidsmåten i prosjektperioden	10
3.6 Intervju av foreldre	13
3.6.1 Metode ved intervjuing	13
3.6.2 Framstilling av intervjumaterialet i rapporten	15
4 BARNA	16
4.1 Diagnoser	17
4.2 Alder ved henvisning	19
4.3 Funksjonsbeskrivelse	19
4.3.1 Kriterier for kategorisering av barnas utvikling og fungering på ulike områder	19
4.4 Tidsbruk	22
5 DET FØRSTE MØTE MED FAGPERSONER	23
5.1 Erfaringer fra det første møte	23
5.2 Saksansvarlig	26
5.3 Diskusjon	27
6 ERFARINGER MED KONTAKT OG INFORMASJON DET FØRSTE ÅRET	29
6.1 Foreldres erfaringer med generell informasjon fra Østerlide	29
6.1.1 Kommentarer fra foreldre	31
6.2 Diskusjon	32

7	OPPLEVELSE AV UTVIKLING, KONTAKT OG SAMSPILL.....	33
7.1	Kontaktforholdet	33
7.2	Mange er bekymret for barnets utvikling	33
7.3	Syn på utvikling ved toårsvurderingen.....	34
7.4	Diskusjon.....	34
7.5	Østerlide sin måte å formidle synet på barnets utvikling	35
7.6	Positive og mindre positive sider i kontakten med Østerlide.....	37
7.7	Diskusjon.....	39
8	MESTRING OG SAMSPILL I FAMILIEN	40
8.1	Mestring	40
8.2	Foreldrenes opplevelse av styring	42
8.3	Familiesamspill	44
8.3.1	Foreldres samtale om barnet og syn på barnets situasjon.....	44
8.3.2	Søsken sitt forhold til barnet ved 1 års alder	45
8.4	Viser Østerlide interesse for familien?.....	46
8.5	Konsekvenser for mors og fars jobb?.....	47
9	FORELDRES AVSLUTTENDE EVALUERING AV KONTAKTEN MED ØSTERLIDE.....	48
10	FAMILIENES ERFARINGER – NOEN HISTORIER.....	50
10.1	Fra krise til mestring.....	50
10.2	Foreldre som opplevde betydelige vansker	51
10.3	Foreldre med blandede erfaringer	52
10.4	Diagnosen er usikker	54
11	TILTAK I KOMMUNEN	55
12	DISKUSJON I FORHOLD TIL MÅLSETTINGER.....	57
12.1	Forebygging av samspillsvansker mellom barn og foreldre.....	57
12.2	Bedre tilbud til foreldre	57
12.3	Hvordan møte de minste barna og deres familier i en organisasjon som Østerlide.....	59
13	REFERANSER	65
	VEDLEGG I	1
	VEDLEGG II.....	1
	VEDLEGG III INTERVJUGUIDE VED ETTÅRSVURDERINGEN	1
	VEDLEGG IV INTERVJUGUIDE VED TOÅRSVURDERINGEN	1

Tabeller

TABELL 4.1 “DIAGNOSER” VED HENVISNINGSTIDSPUNKT/ FØRSTE KONTAKT MED ØSTERLIDE.	17
TABELL 4.2 HOVEDDIAGNOSER VED 2-ÅRSALDER	17
TABELL 4.3 TILLEGGSDIAGNOSER VED 2-ÅRSALDER	18
TABELL 4.4 ALDER VED HENVISNING	19
TABELL 4.5 ANTALL BARN MED VANSKER PÅ ULIKE OMRÅDER VED ETT OG TO ÅR	21
TABELL 5.1 STED FOR DET FØRSTE MØTE MED REPRESENTANT FOR ØSTERLIDE.	23
TABELL 5.2 HVORDAN OPPLEVDE FORELDRE DET FØRSTE MØTE MED FAGPERSONER FRA ØSTERLIDE	24
TABELL 5.3 OPPLEVELSE AV RAMMER FOR DEN FØRSTE SAMTALEN MED FAGPERSONER FRA ØSTERLIDE ETTER ANTALL UKER SIDEN BARNETS FØDSEL.	25
TABELL 5.4 OPPLEVELSE AV TRYGGHET UNDER DEN FØRSTE SAMTALEN MED FAGPERSONER FRA ØSTERLIDE ETTER ANTALL UKER SIDEN BARNETS FØDSEL.	26
TABELL 5.5 FORELDRES OPPFATNING AV SAKSANSVARLIG VED ØSTERLIDE.	26
TABELL 5.6 HJEMMEBESØK.	27
TABELL 6.1 FORELDRE OPPFATNING AV INFORMASJON OM HVA ØSTERLIDE KAN HJELPE MED.	29
TABELL 6.2 KUNNE DU DRA NYTTE AV INFORMASJON OG HJELP FRA ØSTERLIDE I DEN DAGLIGE OMSORGEN FOR BARNET?	30
TABELL 6.3 BLE INFORMASJON VEDRØRENDE BARNET GITT PÅ EN KLAR OG FORSTÅELIG MÅTE?	30
TABELL 6.4 HVORDAN VAR DEN MUNTLLIG OG/ELLER DEN SKRIFTLIGE INFORMASJONEN?	30
TABELL 6.5 ÅPNE KOMMENTARER FRA FORELDRE OM SYN PÅ INFORMASJON OG HJELP FRA ØSTERLIDE I LØPET AV DET FØRSTE ÅRET.	31
TABELL 7.1 FORELDRES OPPLEVELSE AV SAMSPILL OG KONTAKT VED 1 ÅRS EVALUERINGEN	33
TABELL 7.2 FORELDRES BEKYMNING FOR BARNETS UTVIKLING VED 1ÅRS EVALUERINGEN.	34
TABELL 7.3 FORELDRES EVALUERING AV BARNETS UTVIKLING VED TOÅRSVURDERINGEN.	34
TABELL 7.4 FORELDRES ERFARING MED FAGPERSONENES FORMIDLING AV SYNET PÅ BARNETS UTVIKLING VED 1 ÅRS EVALUERINGEN.	35
TABELL 7.5 SVAR FRA FORELDRE PÅ ÅPENT SPØRSMÅL OM POSITIVE OG MINDRE POSITIVE FORHOLD I KONTAKTEN MED ØSTERLIDE	38
TABELL 8.1 HVORDAN SER FORELDRENE PÅ BARNETS FREMTIDSMULIGHETER VED ETTÅRSVURDERINGEN.	40
TABELL 8.2 ER FORELDRENE OPTIMISTISK ELLER PESSIMISTISK MED HENSYN TIL BARNETS FREMTIDSMULIGHETER?	41
TABELL 8.3 FORELDRES SYN PÅ BARNETS VIDERE UTVIKLINGSMULIGHETER VED 2 ÅRS EVALUERING.	41
TABELL 8.4 HAR FAGPERSONENE TID TIL Å HØRE PÅ DINE/DERES BEKYMNINGER, PROBLEM, POSITIVE ERFARINGER MED BARNET?	42

TABELL 8.5 SYNES DU/DERE AT DINE/DERES MENINGER/ØNSKER BLIR TATT NOK HENSYN TIL?	42
TABELL 8.6 FIKK DU/DERE SVAR PÅ SPØRSMÅL DU/DERE SATT INNE MED – ELLER VAR DET VANSKELIG Å KOMME TIL MED EGNE TANKER OG SPØRSMÅL?	43
TABELL 8.7 KUNNE DU/DERE SNAKKE NATURLIG MED FAGPERSONALET ELLER FØLTE DU/DERE AT PERSONALET BRUKTE FOR MYE FAGSPRÅK?	43
TABELL 8.8 HVOR OFTE SIER FORELDRENE AT DE SNAKKER SAMMEN OM BARNA OG FUNKSJONSHEMNINGEN	44
TABELL 8.9 HAR FORELDRENE SAMME SYN PÅ BARNETS SITUASJON VED 1 ÅRS EVALUERINGEN?	44
TABELL 8.10 SØSKEN SITT FORHOLD TIL BARNET VED 1 ÅRS ALDER	45
TABELL 8.11 HAR ØSTERLIDE VIST INTERESSE FOR: a) familiens hverdag, b) søsken, c) parforholdet	46
TABELL 8.12 KONSEKVENSER FOR MORS OG FARS JOBB	47
TABELL 9.1 HVA HAR VÆRT MEGET ELLER MINDRE VIKTIG FOR FORELDRENE I KONTAKTEN MED ØSTERLIDE, OG HVA HAR VÆRT MINDRE VIKTIG?	48
TABELL 11.1 ANTALL BARN MED TILTAK I KOMMUNENE VED TRE ULIKE TIDSPUNKT	55

Sammendrag

Rapporten er basert på prosjekt Tidlig intervensjon ved barnehabiliteringen, Østerlide, i Rogaland. Prosjektet ble gjennomført i perioden fra 1994 til 1998. Det var i utgangspunktet 25 barn med i prosjektet. Noen barn hadde klare diagnoser ved henvisningstidspunkt, andre hadde “sein psykomotorisk utvikling” eller “sein/avvikende motorikk”. Et flertall av barna var mellom 0-4 uker ved henvisning. Barna og deres foreldre ble fulgt opp til barna hadde fylt to år. Familiene fikk følgende minimumstilbud (noen hadde i perioder behov for et mer omfattende tilbud):

- umiddelbar kontakt med saksansvarlig person på Østerlide,
- kontakt med aktuelle fagpersoner på teamet,
- tidlig kontakt og eventuelt samarbeid med kommunen om tilbud til familien,
- tverrfaglig vurdering av barnet ved ett og to år, samtidig som foreldre fikk samtaletilbud hos sosionom og psykolog og
- kontakt med saksansvarlig minimum hver fjerde måned i hele prosjektperioden.

Etter den tverrfaglige vurderingen da barna var ett og to år, ble foreldrene intervjuet av en ekstern evaluator. Rapporten baserer seg i hovedsak på de synspunkter foreldrene ga uttrykk for i disse intervjuene.

Den overordnede målsetningen med prosjektet var å kvalitetssikre og utvikle arbeidet for barn med funksjonshemninger, med spesiell vekt på spedbarn/småbarn og deres foreldre. Det var også et overordnet mål å utvikle en bedre modell for tidlig intervensjon på Østerlide.

Delmålsetninger:

- 1) Forebygge samspillsvansker mellom barn og foreldre.
- 2) Bedre tilbudet til foreldre ved å tilrettelegge for:
 - følelsesmessig bearbeiding av endret livssituasjon,
 - mobilisere problemorienterte mestringsstrategier,
 - kunnskapstilegnelse og
 - deltakelse i utforming av tiltak/behandlingstilbud.
- 3) Raskt formidle kontakt med kommunen. Bidra til å etablere ansvarsgrupper i kommunen. Bidra med informasjonsformidling.

Prosjektet har gitt fagpersonene på Østerlide svært verdifulle erfaringer som er nyttige i det videre arbeidet med å utforme tjenestens tidlig-intervensjons modell. Foreldrene ga positiv bekreftelse på at en del tiltak kom fort i gang. Foreldrene gir uttrykk for følgende positive opplevelser i forhold til fagpersonene på Østerlide: støtte, fagpersonene hadde tid til å lytte, god tilgjengelighet og god kontinuitet. Foreldrene følte at de hadde innflytelse på tilbudet de fikk fra Østerlide. Allikevel viste resultatene at familiene hadde svært ulike behov, og at ikke alle ble møtt på en god nok måte. I en fremtidig

arbeidsmodell må det tilrettelegges for enda større grad av foreldrestyring og individuell tilpasning av tilbudet. Fagpersonene hadde et forbedringsområde innen informasjonsformidling både fra undersøkelser av barnet og om barnehabilitering generelt. Da barna var to år gamle var foreldrene stort sett positive med tanke på fremtiden og ga ulike signaler på god mestring i familiens hverdag. Mange foreldre etterlyste imidlertid mer fokus hos fagpersoner på positive aspekter ved barnas utvikling.

Noen av resultatene fra prosjektet er spesifikke for Østerliden. Mange momenter kan imidlertid være av interesse for andre barnehabiliteringstjenester f eks:

- Dokumentasjon av svært ulike behov i familiene noe som synliggjør behovet for individuell tilpasning av tilbudet og bedre tilrettelegging for foreldremedvirkning/styring.
- Foreldres behov for mestringsfokus i kontakten med fagpersonene.
- Mange foreldre viste god mestring og en positiv holdning til fremtiden da barna var to år. En mer familiesentrert arbeidsmodell i prosjektperioden har sannsynligvis bidratt til en god mestringopplevelse i familiene.

I St meld 21 (1998-99) og Veileder 1-98 blir det lagt vekt på at mest mulig av habiliteringen skal foregå i kommunen. Det blir en stor utfordring fremover å ivareta foreldrenes behov for kontinuitet og samordning. Den enkelte familie kan ha behov for samordning både mellom ulike nivåer i helse- og opplæringssektoren og mellom en rekke ulike arenaer i hverdagen. Erfaringene fra prosjektet er at "tidlig intervensjon" er svært tidkrevende arbeid både i forhold til den direkte kontakten med familien og tverrfaglig samarbeid. Tidlig intervensjon dreier seg i hovedsak om forebygging av sekundærvansker og tilrettelegging for optimal utvikling. Når habilitering i størst mulig grad skal foregå i kommunen, må kommunene prioritere forebyggende arbeid i forhold til små barn med funksjonshemmning og deres familier. En viktig oppgave for Barnehabiliteringen blir å bidra til kunnskapsformidling i kommunene samt diagnostisere/utrede og drive klinisk virksomhet på tverrfaglig grunnlag.

Forord

Prosjektet 'Tidlig intervensjon' hadde til hensikt å kvalitetssikre og utvikle et bedre spesialist- tjenestetilbud med spesiell vekt på spedbarn /småbarn med funksjonshemninger og deres foreldre. Prosjektet startet i 1994 og avsluttes i 1999. Arbeidet med prosjektet har i stor grad bidratt til endring av arbeidsmåten på Østerlide. Tjenestetilbudet i dag vil i langt større grad sikre:

- bedre start for barnet/foreldrene ved å forebygge skjevutvikling med utgangspunkt i familiens behov
- mer foreldrestyring
- bedre informasjon
- raskere og bedre overgang til det kommunale hjelpeapparatet.

Implementering av denne praksis har startet, og vil foregå i en tid framover.

Ved slutføringen av prosjektet er det flere som skal takkes:

En stor takk rettes til Fylkeshelsesjefen i Rogaland og Utdanningsdirektøren i Rogaland. Begge har bidratt til å finansiere prosjektet, og vektla det forebyggende aspektet i dette arbeidet. Uten denne økonomiske støtte hadde ikke prosjektet latt seg gjennomføre.

Midlene har dekket veiledningsutgifter, konsulenthonorar til Rogalandsforskning, samt vikarutgifter i forbindelse med periodevis fristilling av prosjektleder.

En stor takk rettes til prosjektets veileder psykologspesialist Anne Magrethe Rostad, Nord-Trøndelag, som har vært en viktig inspirator og har gitt nyttig veiledning underveis.

En takk rettes også til referansegruppen som har gitt konstruktive faglige bidrag, og gitt nødvendige korrektiv under arbeidet med prosjektet.

Til slutt en stor takk til de prosjektansvarlige overlege Inger Hellerdal Rasmussen, vernepleier/spesialpedagog Ingunn Mari Skarsvåg, psykologspesialist Sissel Iversen, samt de øvrige fagpersonene i team 1 ved Østerlide. Gjennom sitt oppriktige og faglige engasjement, "stå-på-vilje" og store arbeidskapasitet er det først og fremst deres fortjeneste at prosjektet lot seg gjennomføre parallelt med travle arbeidsdager, høyt tempo og stort arbeidspress.

Stavanger 7. juni 1999

Randi Schiøtz
seksjonsleder

1 Innledning

1.1 Behov for tidlig intervensjon ved Østerlide

Fagteamene ved Østerlide har alltid vært opptatt av å kvalitetsutvikle arbeidet med barn med funksjonshemming og deres foreldre.

Østerlides tradisjonelle utredningsmodell er både effektiv og god i forhold til medisinsk diagnostisering. Spedbarnsforskning de siste to tiår har imidlertid vist at barns utvikling i like stor grad er et resultat av omsorgs- og ivaretakelsesformer som av barnets biologiske og medisinske utgangspunkt (Anne Margrethe Rostad m fl 1998). Det finnes også en økende kunnskap om tidlig foreldre-barn interaksjon og hvordan forebygge samspillsvansker hos barn med funksjonshemninger. Spedbarnsforskning har vist at tidlig intervensjon kan ha stor betydning for et barns utvikling. Utfra ny kunnskap har fagteamene ved Østerlide kjent et behov for å videreutvikle sin arbeidsmodell.

Prosjektet har derfor sin bakgrunn i følgende forhold ved den tradisjonelle arbeidsmodellen:

1) et kvalitetsaspekt:

- ikke nok tilpasset familienes ulikheter
- ikke god nok mulighet til foreldrestyring

2) et kvantitetsaspekt:

- for lang ventetid før utredning og tiltak i forhold til de minste barna
- det har vært lite fleksibilitet i mengde tid den enkelte familie har fått tilbud om fra fagpersoner på Østerlide
- for liten mulighet til å møte familien gjentatte ganger **over tid** for å ivareta det enkelte foreldrepars tilpassningsprosess til en endret livssituasjon (tid til prosess).

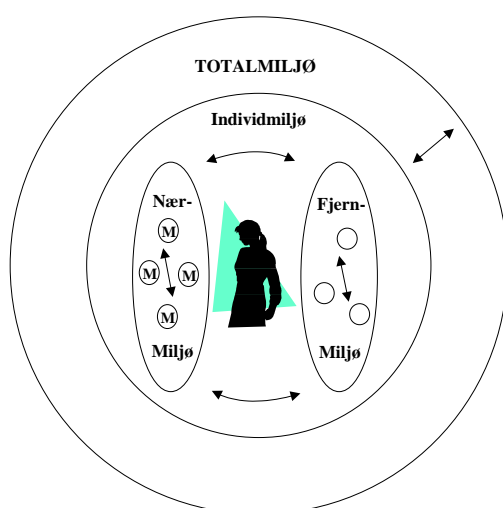
2 Teori

2.1 Litt om barnehabilitering

Tverrfaglig arbeid med barn med funksjonshemning har foregått i Norge de siste tiår. Rogaland har hatt fylkeskommunal barnehabilitering siden 1983. Målet med arbeidet har vært å hjelpe barnet til best mulig funksjon. Midlene og metodene har stadig forandra seg.

Tidligere var vi i barnehabiliteringen ofte mest opptatt av trening av barnets ferdigheter på ulike områder. Perspektivet i behandlingen har blitt stadig utvidet. En helhetlig tenkning omkring barnet, familien, nettverket og hjelpeapparatet har vært dominerende det siste tiåret. Urie Bronfenbrenner introduserte sitt utviklingsøkologiske perspektiv i 1979 (som referert i B. Eriksen m fl 1992, E. Johannessen m fl 1994). Det synliggjorde at barns utvikling skjer i direkte og indirekte gjensidig interaksjon med foreldre/ familie, nærmiljø. Dette viste at en også må ta i betraktning miljøer eller systemer utenfor barnets rekkevidde (f eks foreldres arbeidsplass, ulike kommunale instanser og det formelle hjelpeapparat). Sentralt i det utviklingsøkologiske perspektiv er tidsaspektet. Individet er i forandring. Hendelser på et nivå kan få direkte og indirekte ringvirkninger på et eller flere av de andre nivåene.

Figur 2.1 “En god start i livet”. Modell over menneskenes samspill ut fra et økologisk perspektiv (etter Mats Granlund m fl, 1994).



Modell over mennesker samspill med miljøer utfra et økologisk perspektiv

2.2 Litt om barn og utvikling av samspill og kommunikasjon

Utvikling skjer i samspill mellom barnet og miljøet. Sameroff sin transaksjonsmodell (som ref i Sameroff og Fiese 1990) illustrerer denne utviklingen som en komplekst gjensidig interaksjonsprosess. Hvis vi bare ser på egenskaper ved barnet eller egenskaper ved miljøet får vi et ufullstendig bilde av hvordan utvikling skjer. Enkle årsak-virkning modeller er utilstrekkelige (Mauseth og Bengtson 1996). Studier av barn med biomedisinsk risiko og miljømessig risiko har vist at det ikke er type risikofaktor, men antall risikofaktorer som er bestemmende for den videre utviklingen (Sameroff & Fiese 1990).

Figur 2.2 Transaksjonsmodellen (som ill. i Smith og Ulvund 1991)

Utviklingen av samspillet mellom barn og foreldre har blitt forsket mye på i de siste 30 år. Studier av spedbarns deltagelse i sosial interaksjon og intimt samspill, har vist at den tidlige kommunikasjon arter seg som en dialog som består av lyder, mimikk og bevegelser i en fint avstemt utveksling. (Trevvarthen 1978, K. Kay 1982, Bjørg Røed Hansen 1991). Det er antatt at tidlig samspill gir barn muligheter for å lære en av de viktigste reglene for kommunikasjon, nemlig turtaking /dialog (Smith og Ulvund 1991, Schaffer 1977). Videre vil barnet fra helt tidlig erfare at dets egne handlinger har virkning på andre. Samspill gir også barn og foreldre mulighet til å gi uttrykk for positiv affekt, noe som igjen har betydning for tilknytning og mestringsopplevelse. Friske nyfødte barn har gode forutsetninger for å gå inn i et samspill med sine omsorgsgivere (H. Rye 1993, Smith og Ulvund 1991, Mauseth og Bengtson 1996). Disse barna retter oppmerksomheten selektivt mot omgivelsene og har uttrykk og bevegelser som kan oppfattes som kommunikative signaler. Spedbarnets signaler er godt egnet til å tiltrekke seg omsorgspersonenes oppmerksomhet. Signalene blir gjenstand for foreldrenes tolkning/attribuering, slik at de får mening (A. M. Rostad m fl 1998).

Samtidig med økt fokus på kommunikasjonsutvikling hos friske barn, har det vokst fram en stadig sterkere erkjennelse av de vansker mange atypiske barn har når det gjelder etablering av kontakt med sine omsorgspersoner. Med atypiske barn mener vi barn som har høy biomedisinsk risiko (f eks premature, eller fullbårne utsatt for surstoffmangel) og barn med etablerte utviklingsvansker (f eks Downs syndrom). Atypiske barn kan ha vansker med å respondere i samspill på grunn av for høy eller for lav sensorisk terskel, eller vansker med å bearbeide informasjon. De kan ha problemer med tilstandsregulering og kan mangle responsivitet eller bli for responsiv (A.M. Rostad m fl 1998). Irene Johansson (1996) beskriver hvordan for eksempel barn med Downs syndrom kan ha svakere signaler og kreve et lavere tempo i samspill. Slike karakteristika vil ofte gjelde atypiske barn. Forskning har vist at atypiske barn ofte får færre reaksjoner på sin egen aktivitet og dermed færre affektive uttrykk. De vil også kunne bli mindre oppmuntret til å ta initiativ i samspillssituasjoner (Smith og Ulvund 1991). Foreldre til atypiske barn må modulere stimuleringens form, fart og intensitet til sitt barns individuelle karakteristika. Faren for overstimulering eller understimulering av barnet vil av og til være tilstede.

2.3 Betydning av tidlig intervensjon

Barn med biomedisinsk risiko eller kjente funksjonshemninger er en sammensatt gruppe med svært ulike begrensninger. Variasjonsbredden har gjort forskning som vil måle effekt av tidlig intervensjon metodisk vanskelig. Til tross for dette er det funnet at tidlig intervensjon har hatt en positiv effekt på barns videre utvikling (Bennett m fl 1991, Shonkoff og Hauser-Cram 1987, H. Rye 1996, I. Johansson 1996, Brooks-Gunn m fl 1992, A. M. Rostad m fl 1996, D. C. Farran 1990, Smith 1996).

Grad av positiv effekt synes å være størst når barnas funksjonshemming var av lettere/moderat grad, når intervensjons-programmet er strukturert med klart definerte mål, når det settes fokus på mange utviklingsområder, og kanskje viktigst at foreldrene/familie ble aktive samarbeidspartnere i et helhetsperspektiv.

Det har vært en vanlig antagelse at intervensjonen har best virkning når den starter tidlig (jo tidligere, jo bedre). Tankegangen er at en blant annet forebygger sekundære vansker, og fremmer positive sirkler i samspillet (H. Rye 1993, Bennet m fl 1991). Studier har vist at for eksempel barn med Down Syndrom har best nytte av stimuleringstiltak som igangsettes i første halvdel av første leveår (Graham & Clunies Ross 1979, Smith & Ulvund 1991, I. Johansson 1988 og 1987).

2.4 Om å mestre det å være foreldre til barn med funksjonshemning

Tidlig diagnostikk av utviklingsavvik og funksjonshemning er fortsatt ingen selvfølge i vårt land, trass i et godt utbygd helsevesen. Fra foreldrenes første bekymring og til barnet er godt utredet for sine vansker går det like ofte år som måneder.

Dette får forskjellige konsekvenser. Frustrasjon og seinere bitterhet hos foreldrene er en vanlig følge av sen diagnostikk. Videre forsinkes tidspunktet for adekvat intervensjon.

Det å få et funksjonshemmet barn kan oppleves som en krise av mange foreldre. Det er imidlertid vår erfaring at ikke alle foreldre kjenner seg igjen i en slik beskrivelse. Vi velger å definere "krise" som en hendelse av stor psykologisk betydning for den enkelte (E. Johannessen m fl 1994). Felles for alle foreldre som får et annerledes barn er at de også får et annerledes familieliv (B. Gjørum 1998).

Mestring innebærer mobilisering av krefter, både kognitivt og adferdsmessig for å håndtere en vanskelig opplevelse/situasjon. Mestring er en prosess som går over tid i direkte og indirekte samspill med miljøet. Hva som oppleves som en krise/vanskelig situasjon er individuelt og kan ikke defineres av andre. I litteraturen blir det skilt mellom **problemorientert mestring** og **emosjonelt rettet mestring** (Beresford som ref i B. Gjørum 1998). Problemorientert mestring innebærer aktive strategier (bl a informasjonsinnhenting, planlegging) og kognitive strategier (f eks positive redefineringer og selvros). Hvor mye en tar i bruk av de to hovedkategoriene mestringsstrategier vil være individuelt og forandre seg over tid. Mestringsprosessen blir dermed forskjellig fra en familie til en annen. Enkelte studier tyder på at familier som anvender mer problemorientert mestring opplever mer veltilpasshet og mindre belastning i sin livssituasjon (Krauss & Jacobs 1990, B. Gjørum 1998). Kognitive mestrings-strategier hos foreldre har kanskje større betydning for familien enn det har vært vanlig å anta (Gavidia-Payne 1997). I forskningssammenheng er det nå økt fokus på kognitiv mestring hos familier hvor et barn har en funksjonshemming.

Det finnes iallfall tre faktorer som fremmer mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger/biomedisinsk risiko (B. Gjørum 1998, Krauss & Jacobs 1990):

a) **Informasjon:** Foreldre gir uttrykk for et informasjonsbehov innen for tre områder: vedrørende diagnose, vedrørende innlæring av nye ferdigheter, og rettigheter (M. Granlund m fl 1994).

Foreldre ønsker å bli informert om alt som gjelder deres barn. De vil vite om barnet har økt risiko for skader eller utviklingsforstyrrelser (se mestring Bente Gjørum). De ønsker tilgang på all kunnskap om hva barnet feiler og årsaken(e) til funksjonshemmingen. Det var mer funksjonsprofilen, enn medisinsk diagnose, som var bestemmende for familiens opplevde hjelpebehov (M. Granlund m fl 1992).

Andre har funnet (J. Kilian 1997) at foreldre særlig etterlyser informasjon om rettigheter og hvor/hvem i hjelpeapparatet de skal henvende seg.

Foreldre til barn med alvorlige funksjonshemninger og samspillsvansker er en gruppe som har særlige behov for informasjon om hvordan man leker og kommuniserer med barnet (M. Granlund 1994).

b) **Støtte:** Betydningen av emosjonell og praktisk støtte fra familiens nettverk, som f eks nær familie, venner og naboer, fremheves. Tilgjengelighet på praktisk og emosjonell støtte innen det offentlige systemet gir foreldre en opplevelse av trygghet og aksept.

c) **Foreldrestyring:** Opplevelse av kontroll over eget liv virker beskyttende mot stress og har en positiv virkning på mestringsstrategier (B. Gjørum 1998). Foreldre sitter inne med unik kunnskap om sitt barn og foreldre må gis større mulighet til å påvirke beslutninger. Undersøkelser har vist at foreldre fikk si sin mening, men at det allikevel ble fagpersoners oppfatning om familiens behov som ble bestemmende. Foreldre ble mest brukt som verktøy i effektivering av tiltak (I. Johansson 1998). Når foreldre føler seg fremmedgjorte i en slik rolle, vil behovet for veiledning og “ekspertråd” øke. B. Sæthersdal (1997) har problematisert forholdet mellom foreldre og fagpersoner, og beskriver hvordan forventninger og perspektiv hos foreldre og fagpersoner ofte er forskjellig. Hun hevder at forskjellen best kan beskrives som to ulike kulturer. Utfordringen for fagpersoner innen barnehabilitering blir ofte å finne den hårfine balansen mellom å komme for seint / eller komme for tidlig med forslag til tiltak (Kilian 1997).

3 Målsettinger og gjennomføring

3.1 Generelt

Østerlide har utviklet kompetanse på helhetlige og tverrfaglige vurderinger av barn. Nyere kunnskap om tidlige samspillsvansker, har i mindre grad enn ønskelig fått plass i arbeidet vårt. Det samme gjelder foreldrenes behov for å eventuelt styre/påvirke habiliteringsarbeidet med barnet deres.

Målet er at alle foreldre til barn med funksjonshemninger skal bli eksperter på sitt barn og hans/hennes diagnose. Vi må støtte foreldre slik at de kan bli gode talsmenn for dem. For å bli det trenger de mye informasjon, og den må gis på en måte som passer for den enkelte far og mor. Når utredning og tiltak blir mer "familiestyrt", fører det som regel til bedre opplevelse av mestring hos foreldrene. Økt mestringsfølelse gir økt "foreldrekraft", det vil si den energien foreldre setter inn for at barnet skal få best mulig livskvalitet (Kilian 1997).

3.2 Spesifisering av mål

Overordnet målsetting: Kvalitetssikre og utvikle arbeidet for barn med funksjonshemninger, med spesiell vekt på spebarn/småbarn og deres foreldre. Utvikle en bedre modell for tidlig intervensjon på Østerlide.

Delmålsetninger:

- 1) Forebygge samspillsvansker mellom barn og foreldre.
- 2) Bedre tilbudet til foreldre ved å tilrettelegge for:
 - følelsesmessig bearbeiding av endret livssituasjon
 - mobilisere problemorienterte mestringsstrategier
 - kunnskap tilegnelse
 - deltakelse i utforming av tiltak/behandlingstilbud (styring).
- 3) Raskt formidle kontakt med kommunen. Bidra til å etablere ansvarsgrupper i kommunen. Bidra med informasjonsformidling.

3.3 Organisering

Ansvarlig institusjon

Rehabiliteringen, Seksjon Barn Østerlide, er ansvarlig for prosjektet. Østerlides arbeidsområde er alle kommuner i Sør-Rogaland.

Prosjektledelse

Faglig og praktisk ansvarlig for prosjektet er overlege Inger Hellerdal Rasmussen og seksjonsleder Randi Schiøtz.

Prosjektgjennomføringen var lagt til ett av våre tre fagteam: team I. Følgende faggrupper var representert på teamet: lege, fysioterapeut, psykolog, spesialpedagog, sosionom og ergoterapeut. I tillegg hadde teamet en teamkoordinator. Team I arbeidet med prosjektet parallelt med den vanlige virksomheten. Dette var en krevende form, men trass i snau tidsrammer og en stadig stigende henvisningsmengde, hadde arbeidet med prosjektbarna høy prioritet. Det var personutskiftninger av lege og psykolog i prosjektperioden.

I siste del av prosjektperioden ble det praktiske arbeidet og utarbeidingen av prosjektrapporten ledet av vernepleierer/spesialpedagog Ingunn Mari Skarsvåg og psykologspesialist Sissel Iversen i samarbeid med team I.

Referansegruppen

Prosjektet hadde knyttet til seg en referansegruppe bestående av:

Gerd Abrahamsen, høyskolelektor i pedagogikk.

Gunn Aadland, bydelsoverlege i Stavanger kommune.

Anne Christine Joys Gulvik, foreldrerepresentant.

Tone Sem Langfeldt, sjefspsykolog ved Rogaland psykiatriske sykehus.

Tove Haaland, psykologspesialist ved Rehabiliteringstjenesten, seksjon Barn Østerlide.

Referansegruppa hadde jevnlige møter i prosjektperioden hvor fremdriftsplan og problemstillinger knyttet til prosjektet ble drøftet.

Veiledning

Faglig veileder for prosjektet var psykologspesialist Anne Margrethe Rostad, leder for habili-teringsteam for barn i Nord-Trøndelag siden 1992, som med sin bakgrunn i klinisk arbeid og forskningserfaring er en av de mest kompetente på dette området i Norge (se vedlegg II).

Team I har jevnlig fått veiledning i prosjektperioden både i forhold til problemstillinger knyttet til det enkelte barn, på metodiske spørsmål vedrørende data i prosjektet og utforming av prosjektrapporten.

Til utarbeiding og gjennomføring av intervjuundersøkelsen, bearbeiding av det statistiske materiale og utforming av sluttrapporten har vi samarbeidet med seniorforsker Terje Lie fra Rogalandsforskning.

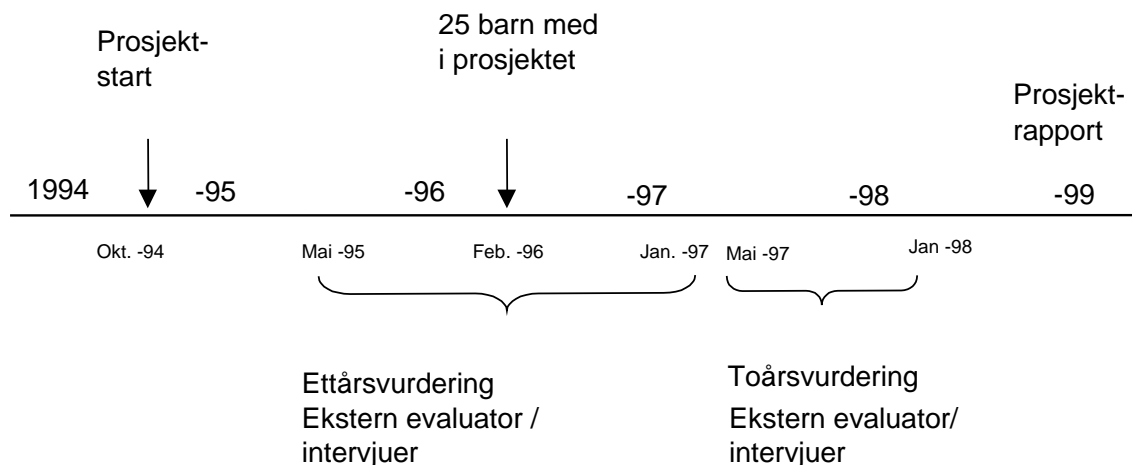
Samarbeidsinstanser

Østerlide hadde fra før etablert et godt og formalisert samarbeid med Barneavdelingen ved Sentralsjukehuset i Rogaland. Samarbeidet var både utvidet og tettere i prosjektperioden. Vi fikk innarbeidet gode rutiner for meldinger når nyfødt/barneavdelingen hadde fått aktuelle barn for prosjektet. Barneavdelingen var den viktigste samarbeidspartner i oppstartingsfasen. De fleste barna ble henvist derfra. Etter henvisning var fagpersoner i familienes respektive kommuner de viktigste samarbeidspartnere. Eksempelvis spesialpedagog, sosionom og fysioterapeut.

Tidsplan

Prosjektet startet 1. oktober 1994. Planen var å få 25 barn meldt til prosjektet før 1. oktober 1995. Dette lyktes først i løpet av februar 1996. Ettårsvurderingene av barna i prosjektet foregikk fra mai 1995 og varte til januar 1997. Samtidig ble foreldrene intervjuet av Terje Lie. Toårsvurderingene ble naturlig nok gjennomført ett år senere. Det betyr at de siste barna ble undersøkt i begynnelsen av 1998. Også da ble foreldrene intervjuet av Terje Lie, denne gang over telefon.

Skjematisk fremstilling av prosjektperioden



3.4 Endring av arbeidsmåten

Barna som utredes ved Østerlide henvises fra ulike instanser i 1. og 2. linje tjeneste. Barneavdelingen, helsestasjonene og PP-tjenesten sender flest henvisninger. Når det gjelder de aller minste barna, kommer de fleste henvisningene fra barneavdelingen. Noen henvisninger kommer fra helsestasjon og PP-tjenesten.

Følgende er en beskrivelse av endringer i arbeidet med barn på team I i prosjektperioden:

	Før 01.10.94	I prosjektperioden
Henvisning	Skriftlig	Muntlig + skriftlig (eventuelt seinere)
Ventetid	1 - 4 mnd.	0 - 2 uker
Første kontakt med familien	Som regel ingen kontakt i ventetiden. Tlf/eventuelt hjemmebesøk like før utredning.	Saksansvarlig oppnevnt umiddelbart. Kontakte familien på barneavd. eller hjemme.
Videre kontakt med familien	Tverrfaglig vurdering på Ø. over 1 - 4 dager.	Nye møter med saksansvarlig + andre aktuelle fagpersoner på teamet. Eventuelt tverrfaglig vurdering på Ø. over 1-3 dager.
Kontakt med 1. linjetjenesten	Tlf før utredning. Skriftlig avslutningsrapport. Eventuelt samarbeidsmøte.	Tidlig kontakt og samarbeid om mulig tilbud til familien. Samarbeidsmøter og eventuelt deltakelse på ansvarsgruppemøter.
Oppfølging	Enkelte barn på Østerlide: - hos en faggruppe - samarbeidsmøte - vurdering: flere faggrupper	Kontakt med saksansvarlig min. hver 4. mnd og eventuelt andre fagpersoner på Ø. Tverrfaglig vurdering ved 1 og 2 år.

3.5 Arbeidsmåten i prosjektperioden

Henvisning

Utfylt henvisningsskjema var nødvendig, men det var ikke en forutsetning for å starte arbeidet med barnet. I prosjektet ønsket vi å få barna meldt telefonisk fra Barneavdelingen for raskt å få kontakt med barnet og foreldrene.

De fleste barna ble undersøkt av leger fra Østerlide samme uke som de ble meldt telefonisk. Deretter ble det opprettet en saksansvarlig på teamet så fort som mulig.

Ved henvisning fra førstelinjetjenesten ble familien kontaktet av den fagpersonen som hadde fått saksansvar. Denne telefoniske kontakten skjedde som oftest den første uka etter at henvisningen var kommet og behandlet i inntaksmøtet.

Hjemmebesøk i prosjektperioden

De fleste familiene i prosjektet ble tilbudt hjemmebesøk før utredning ved Østerlide. Saksansvarlig reiste på hjemmebesøk.

Målet med hjemmebesøket var å møte barnet og foreldrene i kjente, trygge omgivelser.

Det var et ønske å oppnå større kontinuitet for familien ved at saksansvarlig etablerte kontakt allerede på hjemmebesøket.

Saksansvarlig

Saksansvarlig hadde et faglig hovedansvar for Østerlides bidrag i habiliteringsarbeidet omkring barnet fram til det fyller to år (eventuelt lenger). Vi informerte da familien, barneavdelingen ved SiR, og førstelinjetjenesten om hvilken fagperson på Østerlide som var familiens kontaktperson.

I den første kontakten med familien fant vedkommende ut hvordan familien ønsket å etablere samarbeidet med Østerlide. Det var saksansvarlig sin oppgave å sørge for at barnet og foresatte fikk kontakt med de fagpersonene de hadde bruk for på Østerlide, dessuten at fagpersonene ble presentert i det tempo, antall og den rekkefølge som familien var klar for. Videre var det saksansvarligs oppgave å sjekke ut hvilke tiltak som allerede var igangsatt og eventuelt etablere kontakt med nødvendige fagpersoner i kommunen. Koordinering av tiltak og organisering av samarbeid innad var saksansvarliges ansvar.

Saksansvarlig samarbeidet med kommunen om opprettelse av ansvarsgruppe og kunne delta på det første møtet. Seinere møtte hun ved behov. Det viste seg at ikke alle familier hadde behov for en ansvarsgruppe i første omgang, men en navngitt kontaktperson i kommunen kunne være tilstrekkelig.

Fram til toårsvurderingen av barnet ble gjennomført, hadde saksansvarlig kontakt med familien ca. hver fjerde måned. Noen barn og familier hadde hyppigere kontakt med både saksansvarlig og andre fagpersoner ved Østerlide, mens andre barn tidlig fikk den hjelp de trengte i kommunen, og kontakten med våre fagpersoner ble minimal utenom ett- og toårsvurderingene.

I saksansvarligrollen legger vi bort mye av vår egen yrkesrolle, og går inn i en habiliteringsrolle. Som habiliteringsperson i prosjektet var vi ansvarlige for å ivareta barnet og de foresatte best mulig, og sørge for at de fikk den faglige hjelp de ønsket. Etablering av et positivt samspill mellom barnet og foreldrene skulle hver saksansvarlig bidra til direkte eller indirekte.

Ved at hver saksansvarlig påtar seg ansvar utover sin egen faglige "bit", trenger ikke familien møte så mange fagpersoner den første tida. Samarbeidet mellom Østerlide og førstelinjetjenesten kunne og bli mere oversiktlig.

Habiliteringsarbeidet fra 0-1 årsalder

I prosjektet varierte dette arbeidet mye mer enn tidligere. Noen familier hadde bruk for å treffe alle fagpersonene i teamet, andre møtte enkelte fagpersoner etter eget ønske. Teamet ønsket i større grad å sikre at familien fikk en aktiv rolle i planleggingen av habiliteringsarbeidet .

Noen få barn lå mange måneder på Barneavdelingen. Mesteparten av arbeidet med barnet foregikk da ved Barneavdelingen i nært samarbeid med personalet og foreldre. Etter utskrivning fra sykehuset ble barnet og familien fulgt opp med heimebesøk og/eller konsultasjoner på Østerlide.

Ettårsvurderingen

Stort sett alle barn ble undersøkt tverrfaglig ved ettårs alder. Dette betød i praksis at legen utførte en barnenevrologisk undersøkelse av hvert barn. Fysioterapeuten vurderte barnets motorikk. Fysioterapeut og lege sammen konkluderte med et motorisk utviklingsnivå for det enkelte barn. Psykolog testet barnet med Bayleys Scale of Infant Development med tanke på mentalt utviklingsnivå og funksjonsprofil. Testsituasjonen ble tatt opp på videotape. Spesial-pedagog gjorde egne observasjoner av barnet under testingen. Spesialpedagogen observerte i tillegg barnet i lek med tanke på samspill og språkutvikling. Foreldrene ble også gitt veiledning om hva som kan være utviklingsfremmende aktiviteter for deres barn.

Psykologen hadde en semistrukturert samtale med foreldrene med tilbakeblikk på det året som var gått. Foreldrene ble invitert til å snakke om følgende tema: kommunikasjonen i familien, kontakt og samspill med barnet, gleder og belastninger.

Samtale med sosionom var et tilbud til alle foreldre. Under samtalen ble det bl a gitt informasjon om praktiske og økonomiske rettigheter etter, Lov om sosiale tjenester av 13. desember 1991 og Lov om folketrygd av 17. juni 1966. Det ble lagt vekt på å få fram hvordan hverdagen fungerte og hvordan den ble opplevd både av foreldre og søsken.

Mange foreldre hadde også kontakt med ergoterapeut. Det ble gitt informasjon om trygdeloven angående hjelpemidler for barnet. Det ble også drøftet praktisk tilrettelegging i hjem og barnehage.

En samlet avslutningsrapport ble sendt ut i etterkant. Eventuelt deltok fagpersoner fra Østerlide i samarbeidsmøte/ansvarsgruppemøte.

Toårsvurderingen

I hovedtrekk ble denne gjennomført på samme måte som ettårsvurderingen. På forhånd hadde vi forsøkt å få tak i aktuelle behov og problemstillinger fra foreldre og kommunale fagpersoner. I de aller fleste tilfeller var toårsvurderingen avslutningen på prosjektet og dermed kontakten mellom familien og Østerlide. Saksansvarlig hadde derfor en oppsummeringssamtale med foreldrene, der de ble invitert til å gi tilbakemelding om hvordan de hadde opplevd denne perioden og kontakten med fagpersoner på Østerlide. Etter toårsvurderingen hadde fagpersoner ved Østerlide ofte et møte med foreldre og aktuelle fagpersoner fra kommunen. Ofte foregikk disse møtene

på Østerlide, andre ganger i forbindelse med ansvarsgruppemøte i kommunen. Målet var uansett å formidle resultatet av våre undersøkelser av barnet og drøfte de behov vi ventet at barnet og familien ville ha i de nærmeste måneder og år.

Bruk av video

Vi tok videoopptak av alle barn, hvis foreldrene var enige. De fleste foreldre fikk kopi av opptaket til slutt. Videoopptakene har vært nyttig for teamet i vurderinger av samspill, også i veiledningen har vi hatt nytte av dem.

3.6 Intervju av foreldre

Som ledd i evalueringen av prosjektet ble alle foresatte intervjuet når barnet var ca. ett år gammelt. Målet med dette intervjuet var å få en nyansert tilbakemelding fra foreldrene om deres opplevelse av de ulike delene av prosjektarbeidet.

Rogalandsforskning ble i januar 1995 engasjert til å delta i evaluering av prosjektet 'Tidlig intervensjon'. RFs oppgave var å utforme intervjuguide og gjennomføre intervju med familiene som deltok i prosjektet. Utforming av intervjuguide har skjedd i nær kontakt med prosjektgruppa og med fruktbare innspill fra referansegruppa, veileder og andre. Både Østerlide og RF skulle bidra i analyse og utarbeiding av en rapport fra evalueringen.

3.6.1 Metode ved intervjuing

Prosjektet ble lagt opp som en kvalitativ studie med familiene som eksempelkasus på erfaringer med kontakt med Østerlide. Det ble utarbeidet to intervjuguider i prosjektet. Intervjuguidene ble konstruert med sikte på å kunne tallfeste en del opplysninger dels gjennom bruk av faste svarkategorier og dels med åpne spørsmål som i ettertid kunne kategoriseres.

Begrunnelsen for å velge en kvalitativ tilnærming er at antall barn i undersøkelsen er forholdsvis lite og derfor egner seg for en kasuistisk framstilling. Antall foreldrepar er ikke stort og vi er derfor forsiktige med å dra konklusjoner på et kvantitativt grunnlag. Vi har likevel valgt å foreta enkle opptellinger av en del spørsmål og å presentere en del frekvenser. Siden det er mange spørsmål som tas opp i intervjuet med foreldre, kan en enkel opptelling av svar gjøre framstillingen enklere å følge. I teksten suppleres framstillingen med utsagn og eksempler fra enkelte intervjuer. I et avsluttende kapittel fra intervjuundersøkelsen presenteres noen mer helhetlige eksempler på intervjuene.

I utgangspunktet ønsket vi å gjennomføre et design med prosjektgruppe og kontrollgruppe. Med et slikt design kunne vi sammenligne prosjektgruppen med kontrollgruppen. Som kontrollgruppe ble det valgt ut 6 familier som hadde kontakt med Østerlide før prosjektet 'Tidlig intervensjon' ble satt i gang. Ved gjennomgang av intervjumaterialet fant vi det likevel problematisk å bruke kontrollgruppen som sammenligningsgruppe. Antallet familier var lite, og arbeidsmåten rundt kontrollgruppen var ikke systematisk forskjellig fra prosjektgruppen. Kontrollgruppen var heller ikke representativ i forhold til diagnose og alvorlighetsgrad.

Intervju med familiene skulle skje i to omganger. Det første intervjuet ble foretatt etter 1 årsvurderingen og det andre etter to årsvurderingen. Intervjuguiden ved ett årsvurderingen var den mest omfattende mens guiden ved to årsvurderingen var av mindre omfang, se Vedlegg I.

I alt var 25 barn tilmeldt prosjektet, men et par familier ønsket ikke å delta i intervjuer og et par familier bli ikke intervjuet av andre grunner. Ved ett årsvurderingen brukte vi personlig intervjuing, som etter avtale foregikk på Østerlide eller hjemme hos familien. For tilreisende familier var det en fordel å gjennomføre intervjuet på Østerlide. Intervjuene foregikk med begge foreldre tilstede, med ett unntak hvor bare mor var tilstede.

Ved to årsvurderingen brukte vi telefonintervju eller selvutfylling av skjema. Det var ofte vanskelig å foreta intervju på dagtid ved to årsvurderingen, og av praktiske grunner valgte vi derfor å sende spørreskjemaet til enkelte familier. I ettertid viste det seg at selvutfylling fungerte vel så bra som telefonintervju. Dette kan tyde på at familiene trengte noe tid på å finne fram til svarene de ønske å gi og at dette fungerte bedre når en hadde mer tid til rådighet for å tenke over svarene.

Intervjuene ved ett årsvurderingen ble lagt opp som en samtale med intervjuguiden som utgangspunkt. Forløpet ved denne intervjumetoden kan variere fra intervju til intervju. I intervjuet legges det opp til at man følger opp tema som foreldrene er opptatt av og det forekommer ofte ulike typer forklaringer og utdyping av svar, avhengig av den enkelte familie. I intervjuet gis det rom for å ta opp opplevelser, erfaringer og reaksjoner fra foreldrenes side som ikke nødvendigvis er knyttet til bestemte spørsmål i intervjuguiden. Noen foreldre framstiller sine opplevelser som en historie om forventninger til fødsel, reaksjoner på fødselen, om sterke og dels sjokkerte reaksjoner på det å føde et barn med funksjonshemning. Den første perioden etter fødsel, og der det foreligger en kjent funksjonshemning, kan bli framstilt noe kaotisk.

Det ble foretatt noen tilpasninger og endringer i intervjuguiden underveis i prosjektet. Dette gjelder spesielt spørsmål om barnets utvikling og samspill mellom foreldre og barn. Spørsmålene tok opp blikkontakt, smilekontakt, kroppskontakt, samspill, leker osv. Det ble også spurt om utvikling av ulike motoriske ferdigheter. Spørsmålene var laget med faste svarkategorier fra positiv utvikling til negativ utvikling. Det var imidlertid en erfaring i intervjusituasjonen at foreldre heller ønsket å framheve positive trekk ved utviklingen enn å kommentere mindre god utvikling eller negative trekk. Dette er høyst forståelig, men vi ble usikre på om spørsmålene, slik de var konstruert, ville gi et mer objektivt riktig bilde av barnets utvikling.

I seinere utgaver av intervjuguiden ble spørsmålene om barnets utvikling erstattet av andre spørsmål:

- Har Østerlide gjort deg/dere kjent med sitt syn/tanker om barnets kontaktutvikling og om den er vanlig for barn i tilsvarende alder eller om utviklingen vil bli forsinket i forhold til barn uten funksjonshemning? Er dere enige eller uenige i oppfatningen Østerlide har?
- Synes du/dere at Østerlide har formidlet sitt syn på barnets utvikling på en god måte eller er det noe du/dere har reagert på som mindre bra?

- Hvordan opplever du/dere som foreldre samspill med og kontaktutvikling til barnet?
 - tilsvarende barn på samme alder uten funksjonshemning
 - forsinket i forhold til andre barn (uten funksjonshemning) eller usikre.

De nye spørsmålene har fungert noe bedre og har gitt muligheter for mer nyanserte svar fra foreldrene om barnets utvikling. Samtidig gir spørsmålene også mer mulighet for ytterligere refleksjon over Østerlide sin måte å formidle informasjon om barnets utvikling til foreldre.

3.6.2 Framstilling av intervjumaterialet i rapporten

Intervjuene med foreldrene blir presentert i kapitlene 5 til 10. Svarene blir dels presentert med enkle frekvensfordelinger og dels med eksempler fra intervjuene. Ved å gjengi svarene i tabeller og ved hjelp av et fåtall svarkategorier mister vi noe av helheten i foreldrenes fortellinger og noen nyanser i foreldrenes erfaringer. I kapitlene tar vi derfor med eksempler fra intervjuene i tillegg til tabellene. Vi mener også at det er av verdi å illustrere noen intervjuer i helhetlige fortellinger. Dette framstilles i kapittel 10.

4 Barna

Ved ettårsvurderingen ble 2 av barnas utvikling vurdert til å være innen normalområdet. Det var derfor naturlig at disse 2 barna gikk ut av prosjektet etter ettårsvurderingen. En familie trakk seg fordi de mente at de ikke hadde behov for kontakt med Østerlide. Videre avstod 2 familier fra den tverrfaglige vurderingen av barna ved ett- og toårsvurderingen. Disse to familiene hadde imidlertid kontakt med saksansvarlig og enkelte fagpersoner på Østerlide.

De fem familiene nevnt over deltok ikke i intervju-undersøkelsene som fulgte vurderingene. Det var ytterligere en familie som av forskjellige grunner ikke ble intervjuet.

Totalt var det altså 23 familier som gjennomførte ettårsvurderingen, men 19 som gjennomgikk intervjuet som ble ledet av ekstern evaluator. Familiene stilte seg generelt positiv til prosjektet, inkludert intervjurundene med ekstern evaluator. Imidlertid var det to familier som ikke ønsket intervju og to familier som ikke fikk mulighet til å gjennomføre intervjuet av andre grunner.

Det var 20 barn som gjennomførte den tverrfaglige toårsvurderingen og 15 familier ble intervjuet av ekstern evaluator. I forbindelse med intervjuene etter toårsvurderingen, var det vanskelig å treffe enkelte familier per telefon. Denne gruppen fikk brev med vedlagt spørreskjema. Fem familier svarte ikke på denne henvendelsen. Vi har ikke grunn til å tro at frafallet har skapt systematiske skjevheter i materialet.

I de 19 familiene som ble intervjuet etter ettårsvurderingen var det 9 jenter og 10 gutter. 12 av disse barna hadde søsken. 18 av prosjektbarna bodde sammen med begge foreldrene i prosjektperioden. Ett av barna bodde hos en av foreldrene. Mødrenes alder spredte seg jevnt mellom 22 år og 42 år. Fedrenes alder hadde en tilsvarende spredning mellom 23 og 46 år.

14 av fedrene var i heltidsjobb i perioden. 4 fedre var i utdanning eller annet. 8 av mødrene hadde heltid eller deltidsstilling.

4.1 Diagnoser

Når det gjelder framgangsmåte ved diagnostisering vises til avsnitt 3.5 og 4.3.

Tabell 4.1 “Diagnoser” ved henvisningstidspunkt/ første kontakt med Østerlide.

DIAGNOSE	
Down syndrom	8
Ryggmargsbrokk	2
Sein/avvikende motorikk	12
Sein psykomotorisk utvikling	2
Medfødt toxoplasmose	1
Til sammen	25

Tabell 4.2 Hoveddiagnoser ved 2-årsalder

DIAGNOSE	
Down syndrom	8
Ryggmargsbrokk	2
Cerebral parese	1
Sein motorisk utvikling	3
Sein psykomotorisk utvikling	7
Normal utvikling/ingen diagnose	2
Medfødt toxoplasmose	1
I alt	24

Med hoveddiagnose menes den medisinske tilstand som er hovedårsak til at barnet trenger utredning og behandling ved barnehabiliteringen.

Tabell 4.3 Tilleggsdiagnoser ved 2-årsalder

DIAGNOSE	
Sein/avvikende motorikk	4
Sein psykomotorisk utvikling	8
Hydrocephalus	7
Pyridoksinavhengige kramper	2
Feberkramper	1
Epilepsi	1
Gastroesofageal refluks	3
Spise- og ernæringsproblemer	4
Ganespalte	1
Hjertefeil	5
Ukjent syndrom	1
Vesiko-uretral refluks	1
Klumpfot	1
I alt	38

Tilleggsdiagnoser viser de viktigste av de andre medisinske tilstandene vi fant hos disse barna. Det går her tydelig fram at barna som inngikk i prosjektet har mange, og til dels ganske alvorlige medisinske problem.

Henvisende instans

Av disse 25 barna er 19 henvist fra Barneavdelingen SiR, 3 fra kommunen, 1 fra lege i kommunen, 1 fra helsestasjonen og 1 fra kommunefysioterapeut.

4.2 Alder ved henvisning

Tabell 4.4 Alder ved henvisning

Antall uker	Antall barn
0-4	12
6-12	3
15-50	4
I alt	19

Et flertall av barna var mellom 0-4 uker ved henvisning.

4.3 Funksjonsbeskrivelse

Motorisk utvikling ble vurdert av fysioterapeut og lege, kognitiv utvikling ble vurdert av psykolog, språk/kommunikasjons utvikling ble vurdert av spesialpedagog, kontaktutvikling og aktivitetsnivå ble vurdert i varierende grad av alle faggrupper. Spiseproblematikk ble vurdert av lege og fysioterapeut. Alle fagpersoner hadde lang erfaring på sine områder.

4.3.1 Kriterier for kategorisering av barnas utvikling og fungering på ulike områder

Motorikk

Barnet blir beskrevet som å ha vansker hvis den motoriske utviklingen er forsinket med 3 måneder eller mer. Når et barn har vansker på enten finmotorikk og/eller grovmotorikk blir det her beskrevet som å ha motoriske vansker.

Kognitivt

Når et barn har en utviklingskvotient på under 70 poeng, målt med Bayley mentale utviklingsskala, beskrives barnet som å ha en kognitiv utviklingsvanske. Barn med en utviklingskvotient på under 70 poeng, regnes for å ha en forsinkelse utover den normale variasjonen i barnets aldersgruppe.

Kontakt

Barnet blir beskrevet som å ha vansker når

- uttalt bekymring hos foreldre
- mindre blikk-kontakt enn vanlig
- lite initiativ hos barnet for å sikre felles fokus på ting i omgivelsene
- vanskelig for voksne å etablere felles fokus med barnet
- vansker med turtaking og gjensidig utveksling i samspill.

Barnet blir bare beskrevet som å ha kontaktvansker når det ikke finnes kjente sansedefekter eller motoriske begrensninger hos barnet som kan være årsak. Ved mistanke om sansedefekter eller motoriske vansker ble disse utredet videre for eventuelt å få klarlagt slike forhold så tidlig som mulig.

Språk/kommunikasjon

Når barnet er ett år gammelt blir følgende forhold beskrevet som vansker:

- forsinket eller mangelfull lyd- og bableutvikling
- få eller ingen intensjonelle gester/tegn fra barnets side.

Når barnet er to år kan i tillegg følgende forhold bli beskrevet som vansker:

- ingen kvalitativt gode ord (utover mamma og pappa).

Mange av barna i prosjektet ble introdusert for håndtegn (tegn til tale), i varierende grad etter behov. En del av barna ble flinke til å bruke håndtegn når taleutviklingen var forsinket. Disse barna har allikevel blitt beskrevet her som å ha språkvansker.

Aktivitesnivå/temperament

Barnet blir beskrevet som å ha vansker når flere av punktene under forekommer samtidig (utover normalvariasjonen):

- vedvarende høyt motorisk aktivitesnivå/uro
- økt distraherbarhet
- redusert oppmerksomhetsspenn
- sterke affektive uttrykk.

Et barn kan også beskrives som å ha vansker når flere av følgende punkter forekommer:

- et lavere aktivitetsnivå enn vanlig, passiv
- er mindre responsiv
- færre affektive uttrykk.

Spising

Barnet blir beskrevet som å ha betydelige munnmotoriske vansker når barnet ikke kan ta til seg tilstrekkelig næring på vanlig måte.

Tabell 4.5 Antall barn med vansker på ulike områder ved ett og to år

Område	1 år		2 år	
	Antall med vansker	Antall uten vansker	Antall med vansker	Antall uten vansker
Motorikk	21	0	20	0
Kognisjon	11	8*	14	5*
Kontakt	5	16	3	17
Språk, kommu-nikasjon	19	2	15	5
Temperament, akt. Nivå	6	15	3	17
Spising	4	17	4	16

*Ikke alle barn ble testet med Bayley etter ønske fra foreldrene.

Tabellen gir et visst inntrykk av at mange av barna har sammensatte utviklingsvansker. Når det gjelder kontakt, språk/kommunikasjon og temperament/aktivitetsnivå, er det noen færre med vansker ved 2 år enn ved 1 år. Når det gjelder kognitiv utvikling, er det noen flere med vansker ved 2 år enn ved 1 år. Dette er et kjent mønster ved testing av kognitiv utvikling. Med økt alder stiger kravene til kompetanse og eventuelle vansker kommer lettere til syne.

Syn- og hørselproblemer

Ingen barn i prosjektet hadde alvorlige syn/hørselshemminger. Barna er i en risikogruppe for syns- og hørsels problemer. Alle risikobarn deltar i hørselscreening i form av otoakustiske emisjoner på Barneavdelingen. Mange barn blir henvist fra Barneavdelingen til øye- og hørselavd. uten at vi har opplysninger om dette. Vi får ikke automatisk epikriser fra slike undersøkelser. Ofte er barna over to år før problemene viser seg så tydelig at de blir henvist til videre undersøkelse hos spesialist.

4.4 Tidsbruk

Tid brukt i direktekontakt med barnet og familien varierte en god del alt etter behov, problemstillinger og kompetanse i kommunen. Med en kontaktetableringsfase og en tverrfaglig vurdering ved ett og to år, samt telefonkontakt hver fjerde måned ble omfanget av kontakten vanligvis 23–25 timer. Noen familier fikk en langt mer omfattende kontakt, mens andre hadde behov for mindre kontakt. I tillegg kommer interne møter i teamet, samarbeidsmøter og veiledning av eksterne fagpersoner, som også krevde mye tid.

5 Det første møte med fagpersoner

Dette kapitlet handler i stor grad om foreldres reaksjoner på informasjon fra Østerlide og foreldrenes opplevelse av kommunikasjon og samhandling mellom dem selv og Østerlide. Foreldre har mange tanker og reaksjoner i tilknytning til det første møte med fagpersoner fra Østerlide. Vi velger derfor å beskrive denne delen av intervjuet i et eget kapittel. Tematisk henger kapitlet nær sammen med kapitlene 6 og 7 om kommunikasjon mellom foreldre og Østerlide det første året og om tilbakemeldinger fra Østerlide om barnets utvikling ved ettårsvurderingen.

5.1 Erfaringer fra det første møte

Det første møte mellom foreldrene og fagpersonene fra Østerlide fant som regel sted mens barnet ennå var på sykehuset. En mindre andel møtes på Østerlide for første gang. Hjemmebesøk var langt sjeldnere ved første gangs kontakt (tabell 5.1).

Tabell 5.1 Sted for det første møte med representant for Østerlide.

Sted	Antall
Sykehuset	13
Østerlide	5
Hjemmebesøk	1
I alt	19

Foreldrene ble stilt flere spørsmål knyttet til erfaringer med og opplevelser fra det første møte med fagpersonene. Vi spurte om hva som skjedde på det første møte, hvordan foreldrene ble mottatt av fagpersonene og hvordan rammen for den første samtalen var.

Opp mot halvparten av foreldreparene svarer klart og tydelig at det første møtet ble opplevd som trygt, nyttig og oppklarende. Den andre drøye halvparten har negative kommentarer, se tabell 5.2. De foreldrene som syntes det første møtet var trygt, opplevde også at det var nyttig.

Flere av fagpersonene og foreldrene har kommentert at rammebetingelsene ofte var ugunstige på sykehuset for å gjennomføre en god samtale med foreldre. Som eksempler på dette nevnes mange forstyrrelser under samtalen, ikke tilgang på samtalerom, foreldre var ikke tilstrekkelig forberedt på hvem som kom fra Østerlide til møtet. Ut fra disse forholdene kunne det stilles spørsmål om det var lettere å bidra til en trygg samtale på Østerlide hvor man kan samtale uforstyrret i rolige omgivelser. Intervjuene viser imidlertid at foreldre som hadde det første møte på Østerlide også opplevde utrygghet.

Det kan likevel ikke utelukkes at rammene for den første samtalen er viktig for gjennomføringen av den første samtalen med foreldrene. Vår tallmateriale er for lite til å trekke sikre konklusjoner.

Noen sier de er veldig godt fornøyd med møtets innhold og har fått god informasjon. Andre kommenterer at de ikke helt klarte å følge med på de som skjedde; de opplevde forvirring, og husker i ettertid ikke hva som foregikk. Andre igjen sier at de følte seg overkjørt og møtt av negative holdninger som de opplevde kom til uttrykk i formuleringer som: 'Synd at dere har fått en slik unge'.

Flere av foreldrepårene kommenterer at det skjedde for mye og for fort i det første møtet. Noen syntes de fikk for lite informasjon. Ett foreldrepår etterlyser mer informasjon om Østerlide og hva de kunne gjøre videre, andre ønsket mer informasjon fra den første undersøkelsen av barnet. Flere foreldrepår sier at fagpersonene var for negative. En mer positiv dialog etterlyses.

Tabell 5.2 Hvordan opplevde foreldre det første møte med fagpersoner fra Østerlide.

a) Hvordan opplevde du rammen for samtalen

	Antall
Trygge rammer	9
Med negative kommentarer	9
I alt	18

b) Erfaringer fra møtet

	Antall
Syntes møtet var klart nyttig og oppklarende	8
Med negative kommentarer, foreldre ble usikre etterpå	11
I alt	19

c) **Klima for samtalen**

	Antall
Opplevde møtet trygt	8
Med negative kommentarer	11
I alt	19

Tidsaspektet ser ut til å være viktig. Dess lenger tid siden fødsel, dess mer positiv opplevelse har foreldre av samtalen. Tabellene 5.3 og 5.4 viser at både opplevelsen av rammer rundt samtalen og opplevelse av trygghet er prosentvis mer positiv dess flere uker det er gått siden barnets fødsel.

Tabell 5.3 Opplevelse av rammer for den første samtalen med fagpersoner fra Østerlide etter antall uker siden barnets fødsel.

		Barnets alder i uker ved første gangs kontakt med fagfolk fra Østerlide			Total
		1,00 0 til 4 uker	2,00 Over 4 uker		
1,00 Trygge rammer	Antall	4	5	9	
	Prosent	33,3%	83,3%	50,0%	
2,00 Negative reaksjoner	Antall	8	1	9	
	Prosent	66,7%	16,7%	50,0%	
Total	Antall	12	6	18	
	Prosent	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabell 5.4 Opplevelse av trygghet under den første samtalen med fagpersoner fra Østerlide etter antall uker siden barnets fødsel.

		Barnets alder i uker ved første gangs kontakt med fagfolk fra Østerlide		
		0 til 4 uker	Over 4 uker	Total
Trygt, tatt vare på	Antall	3	5	8
	Prosent	25,0%	71,4%	42,1%
Negative reaksjoner	Antall	9	2	11
	Prosent	75,0%	28,6%	57,9%
Total	Antall	12	7	19
	Prosent	100,0%	100,0%	100,0%

5.2 Saksansvarlig

I intervjuet spurte vi om erfaringen med saksansvarlig ved Østerlide. Saksansvarlig er viktig for foreldrenes møte og kommunikasjon med Østerlide. Erfaringene med saksansvarlig spenner over et forholdsvis langt tidsrom fra det første møtet til rundt ettårsvurderingen. Denne langsiktige kontaktformen har fungert bra. De fleste er svært positivt til denne kontakten, tabell 5.5.

Tabell 5.5 Foreldres oppfatning av saksansvarlig ved Østerlide.

	Antall
Kontakten fungerte bra	16
Kontakten fungerte mindre bra	1
Ubesvart	2
I alt	19

I prosjektet var det meningen at saksansvarlig skulle være i kontakt med familien minimum hver fjerde måned. Fagpersonene på team I opplevde kontakten som nyttig og meningsfylt, særlig i barnets første leveår. Behovet ble vel mindre etter hvert som familien fikk faste kontaktpersoner ute i kommunen og tiltak kom igang.

Diskusjon

Vår erfaring er at det å ha en fast kontaktperson er en god ordning både for foreldre og fagpersoner i kommunen. Tilgjengelighet og kontinuitet verdsettes høyt (Rosenbaum m fl 1992). Hvor hyppig kontakt det er behov for kan variere i ulike faser av barnets utvikling.

En annen måte å bli kjent på i en kontaktetableringsfase er hjemmebesøk.

Tabell 5.6 Hjemmebesøk.

	Antall
Nyttig	9
Liten betydning	2
I alt med hjemmebesøk	11
Ikke behov for flere besøk	7 av 11

Et klart positivt resultat. De fleste foreldrepar opplevde hjemmebesøket som meningsfylt. Ingen foreldrepar krysset av på svaralternativet: “belastende, ville helst slippe”.

5.3 Diskusjon

Mange foreldre forteller at de opplever den første tiden etter å ha fått et barn med en kjent funksjonshemming eller med mistanke om utviklingsvansker som kripepreget (H. Davis 1993, Lars Grue 1993). Noen opplever en sjokktilstand. Mange forteller om usikkerhet, bekymring, forvirrende tanker og følelser. Når et barn får en diagnose innebærer det omfattende forandringer i de forestillinger foreldrene har om barnet. En tilpasningsprosess igangsettes. Forvirringen og det tankemessige kaoset resulterer ofte i en midlertidig nedsatt evne til å motta informasjon (Cullberg 1975, Elin Hordvik 1997).

Hvordan kan fagpersoner formidle seg på en god og mest mulig forståelig måte? Undersøkelser har vist at så mange som 70% av mødre til barn med forskjellige sykdommer har uttrykt misnøye, selv om kommunikasjonen med fagpersonene har vært god. Videre antydes det at opp til 50% av foreldrene er misfornøyd med måten de fikk kjennskap til diagnosen på (Hilton Davis 1993).

Kommentarer tyder på at foreldres inntrykk fra første møte med Østerlide er preget av sterke følelser i forbindelse med fødselen, og møtet kan oppleves utrygt. Da kan det være vanskelig for foreldrene å gripe fatt i det nyttige og de konstruktive intensjoner Østerlide la til grunn for dette møte.

Resultatene fra vår undersøkelse tyder på at tidsperspektivet er viktig. Dess kortere tid etter fødselen den første kontakt etableres, dess flere negative reaksjoner knytter foreldrene til kontakten, viser intervjuene. Bare et fåtall foreldresamtaler fant sted på Østerlide. Det er derfor vanskelig å trekke noen konklusjoner av erfaringer fra samtale her.

Den første kontakten med foreldre til atypiske barn er en spesiell utfordring for fagpersoner. Ut fra de foreliggende data og på grunnlag av klinisk erfaring kan vi si at man må ta hensyn både til tidsaspektet og rammer, når man har den første samtalen med foreldre.

Tilbakemeldingene fra foreldrene i dette prosjektet viser at her har fagpersoner på Østerlide et klart forbedringsområde. Det vi har lært innebærer ikke noe helt nytt for fagpersonene på Østerlide, men det pekes på noen forutsetninger som bør være tilstede for å sikre en god kontakt den første tiden:

- Ta hensyn til hvor foreldrene er i en prosess, spesielt i en tidlig fase etter fødselen. Motvirke at foreldre føler seg overveldet av informasjon. Noen vil ha nytte av flere møter i denne viktige kontaktetableringsfasen. For fagpersoner er det viktig å lytte etter hvor mye tid foreldre trenger til å ta imot informasjon og når de vil ha den. Det vil være store individuelle forskjeller mellom foreldrepar, som fagpersonene må forsøke å tilpasse i større grad: individuell tilpasning.
- Viktigheten av rammer, tid og ro rundt samtalen.
- Grundig informasjon om barnehabiliteringen, om hvem fagpersonene er, hvordan og hvorfor de jobber.
- Sette fokus på fagpersonenes formuleringer slik at mestringsperspektivet kommer bedre frem overfor familien og ikke i så stor grad problemorienteringen.

6 Erfaringer med kontakt og informasjon det første året

6.1 Foreldres erfaringer med generell informasjon fra Østerlide

Under intervjuet ble det stilt flere spørsmål om formidling og informasjon fra Østerlide til foreldre. Dette gjelder informasjon og kontakt i løpet av det første året etter barnets fødsel, og spørsmålene knyttes til bestemte sider ved informasjonen fra Østerlide.

På spørsmål om foreldre fikk informasjon om hva Østerlide kunne hjelpe med svarte noe over halvparten at de fikk god informasjon om dette. En del foreldre etterlyste mer informasjon om hvilken hjelp Østerlide kunne gi, se tabell 6.1.

Tabell 6.1 Foreldre oppfatning av informasjon om hva Østerlide kan hjelpe med.

	Antall
Syntes de fikk god informasjon om hva Ø. kunne hjelpe med	11
Mangelfull informasjon	7
Andre svar	1
I alt	19

Et flertall av foreldrene mente de kunne dra god nytte av informasjon og hjelp fra Østerlide i den daglige omsorgen for barnet. Bare et fåtall foreldre mente de hadde lite nytte av informasjonen, se tabell 6.2.

Et flertall mente at informasjonen ble gitt på en klar og forståelig måte, mens noen syntes informasjonen kunne vært bedre, tabell 6.3.

Tabell 6.2 Kunne du dra nytte av informasjon og hjelp fra Østerlide i den daglige omsorgen for barnet?

	Antall
Ja, god nytte	12
Ja, litt nytte	3
Ikke mye nytte	4
I alt	19

Tabell 6.3 Ble informasjon vedrørende barnet gitt på en klar og forståelig måte?

	Antall
Syntes informasjon var forståelig	14
Informasjon kunne vært bedre	4
Informasjon lite forståelig	1
I alt	19

Tabell 6.4 Hvordan var den muntlig og/eller den skriftlige informasjonen?

A. Muntlig informasjon	Antall
For mye på en gang	4
Passe	10
For lite	3
I alt	17

B. Skriftlig informasjon	Antall
Passe	12
For mye	2
For lite	3
Dårlig	2
I alt	19

Foreldres vurdering av den muntlige og skriftlige informasjonen viser at et flertall syntes at informasjonen var passe, men enkelte mener de fikk for mye informasjon på en gang mens andre mener de fikk for lite.

6.1.1 Kommentarer fra foreldre

Foreldrene ble under intervjuet bedt om å gi kommentarer til informasjonen nevnt ovenfor. Ikke alle foreldre hadde spesielle kommentarer, men enkelte hadde tanker om informasjonen. Nedenfor gir vi et sammendrag av kommentarene, se tabell 6.5.

Tabell 6.5 Åpne kommentarer fra foreldre om syn på informasjon og hjelp fra Østerlide i løpet av det første året.

Åpne kommentarer fra foreldre om informasjon og hjelp fra Østerlide
<p>Ønsket mer informasjon om hjelpemidler.</p> <p>Ønsker mer informasjon om hva Østerlide driver med.</p> <p>Ønsket bedre kontakt mellom Østerlide og helsestasjon.</p> <p>Østerlide var altfor negativ til barnets funksjonshemming, lite nyansert.</p> <p>Har fått god informasjon, var nyttig.</p> <p>Vel mye fokus på problemer, ellers god informasjon.</p>

Foreldres kommentarer til informasjonen fra Østerlide varierer. Noen etterlyser mer informasjon, noe som også kom fram i tabellene ovenfor.

6.2 Diskusjon

Østerlide har et forbedringspotensiale når det gjelder informasjon om tjenestene. I tillegg til å ha god skriftlig informasjon som kan gi grunnlag for videre spørsmål fra foreldre, må vi bli flinkere til å sjekke ut om foreldre har behov for ytterligere opplysninger. Sentrale spørsmål kan være: hvilken hjelp kan Østerlide tilby? Hvordan gis hjelp, på hvilken måte, hvorfor, og hva er hjelp for denne familien? Den enkelte families behov for informasjon vil variere og må tilpasses individuelt.

Fagpersonene på Østerlide sitter med en forståelse mye bestemt av en faglig referanseramme. Foreldre har en annen referanseramme som de forstår sin situasjon ut fra. I møte mellom disse ulike referanserammer oppstår det fort misforståelser og kommunikasjonsvansker. Fagpersoner påtar seg/blir påført en "ekspertrolle", noe som vanskeliggjør god kommunikasjon, det vil blant annet si utveksling mellom likeverdige.

Av foreldreparene syntes 12 at de hadde god nytte av informasjonen i den daglige omsorgen. Dette resultatet er kanskje bra, men kan forbedres. Oversettelsesprosessen fra våre undersøkelsesresultater til konsekvensene dette medfører for barnet og familien i det daglige, må tilpasses den enkelte familie. Noen trenger samtaler over tid og må få anledning til å gjenta spørsmål/komme med nye. For eksempel svarte 4 familier at de hadde fått for mye muntlig informasjon på en gang.

7 Opplevelse av utvikling, kontakt og samspill

I intervjuet har vi flere spørsmål om barnets utvikling og om samspill mellom foreldre og barn. Vi har spurt om foreldres erfaringer med Østerlide sin måte å formidle sitt syn på barnets utvikling.

7.1 Kontaktforholdet

En del foreldre gir i stor grad uttrykk for at de er usikre og rapporterer at de har litt problemer med kontakten med barnet. Andre opplever god kontakt.

Tabell 7.1 Foreldres opplevelse av samspill og kontakt ved 1 års evalueringen.

	Antall
Opplever god kontakt med barnet	8
Er usikre, melder litt problemer med kontakten	11
I alt	19

7.2 Mange er bekymret for barnets utvikling

Ganske mange foreldre gir uttrykk for bekymring for barnets utvikling ved 1 års evalueringen, se tabell 7.2. Foreldre har mange slags tanker knyttet til bekymringen for barnets utvikling. Et foreldrepar mener at barnet aldri vil bli som en frisk unge, men vil stoppe på 7 års utviklingsnivå mentalt. Foreldrene velger å se optimistisk på framtiden. Andre tenker på at barnet kan bli mobbet og er bekymret for hvordan barnet skal mestre framtiden. Bekymring omkring hjelp og støtte til barnet i framtiden nevnes spesielt av noen foreldre. Bekymring knyttet til skoletiden, utvikling i puberteten og til det å bli voksen nevnes også.

Tabell 7.2 Foreldres bekymring for barnets utvikling ved 1 års evalueringen.

	Antall
En god del bekymret	5
Litt bekymret	12
Ikke bekymret	1
I alt	18

Hos enkelte avtar bekymringen i løpet av det første året. En mor sier hun var svært bekymret til å begynne med, men synes barnet utvikler seg veldig bra og tror barnet vil klare seg bedre enn først forventet.

Noen er bekymret for mer medisinske konsekvenser. Et foreldrepar sier f.eks. at de er mest bekymret fordi de ikke vet nok om mulighetene for barnet når det gjelder framtidig behov for medisinsk behandling. Andre er bekymret for infeksjonssykdommer og ytterligere mentale skader.

7.3 Syn på utvikling ved toårsvurderingen

Ved toårsvurderingen fikk foreldrene spørsmål om barnets utvikling var gått som forventet. Flertallet av foreldrene mener at utviklingen enten har gått som forventet eller bedre enn forventet.

Tabell 7.3 Foreldres evaluering av barnets utvikling ved toårsvurderingen.

	Antall
Utviklingen har gått som forventet	5
Utviklingen har gått bedre enn forventet	5
Utviklingen har gått seinere enn forventet	2
Ubesvart	2

7.4 Diskusjon

Et flertall av foreldrene vurderer at barnet har litt problemer med hensyn til samspill og kontakt. De aller fleste foreldre i prosjektet er bekymret for barnets videre utvikling ved 1 års alder. I hvilken grad de er bekymret for den videre utviklingen varierer. Når barna var blitt 2 år, var det 5 av foreldrepårene som syntes utviklingen hadde gått bedre enn forventet. Det er selvfølgelig gledelig. Det er imidlertid et spørsmål fagpersoner bør stille: bidro de til å øke bekymringen hos enkelte foreldre og derav økt belastning? To av foreldrepårene har svart ja på dette spørsmålet. Dilemmaet for fagpersonene er at de

på den ene siden kan bli for problemfokuset, og på den andre siden kan overfokusere på det positive, slik at eventuelle vansker blir skjøvet i bakgrunnen (idyllisering). Rettesnoren må være å få frem, sammen med foreldrene, et mest mulig nyansert bilde av barnet med både sterke og svake sider. Tilbakemeldinger fra enkelte foreldre i prosjektet viser at her har vi et forbedringspotensiale.

7.5 Østerlides sin måte å formidle synet på barnets utvikling

Østerlides formidling av informasjon om barnets utvikling, inneholdt enkelte underspørsmål. Vi ba foreldrene fortelle hva Østerlide hadde formidlet om barnets kontaktutvikling og om barnets utvikling i forhold til barn uten funksjonshemming. Vi spurte også om foreldrene hadde noen kommentarer til måten Østerlide formidlet sitt syn på. Spørsmålene er stilt åpent til foreldrene og foreldrene hadde ulike kommentarer både i positiv og negativ retning. Ut fra foreldrenes nyanseringer, er det ikke mulig å gi en helt entydig opptelling av svarene. Vi kan likevel gi en forenklet oversikt over reaksjoner som stort sett var positive, og reaksjoner som var mer negative eller der hvor foreldre hadde vesentlige innvendinger. Vi gjengir også tekster som illustrerer foreldrenes tanker omkring spørsmålene.

Av tabell 7.4 ser vi at noe over halvparten av foreldrene synes Østerlide har gitt tydelig informasjon om barnets utvikling og har formidlet sin syn på en god måte. De andre foreldrene har innvendinger av forskjellig slag. De synes ikke informasjonen om utviklingen har vært god nok og synes heller ikke at informasjonen er gitt på en god nok måte. De to forholdene henger som oftest sammen. Foreldre som synes de har ikke fått god nok informasjon, er heller ikke tilfreds med måten informasjonen er gitt på.

Tabell 7.4 Foreldres erfaring med fagpersonenes formidling av synet på barnets utvikling ved 1 års evalueringen.

	Antall
Har fått god informasjon og formidling har skjedd på en bra måte.	10
Har innvendinger mot informasjonen som er gitt og/ eller mot måten informasjonen er gitt på.	8
I alt	18

Diskusjon

Det kan være riktig å bruke tid på å “undre seg sammen” når en er usikker på hva det betyr det man ser barnet mestrer/ikke mestrer. Noen foreldre syntes fagpersoner trekker litt for bastante slutninger, litt for fort. Fagpersoner fokuserer for mye på problemer, synes noen foreldre. Noen har innvendinger mot måten informasjonen ble gitt på og opplever uklarheter. Usikkerhet rundt selve diagnosen synes ikke å være årsaken til at en del opplevde formidlingen som uklar. Det er snarere informasjon om utviklingsnivå og –potensiale som gir grunnlag for reaksjoner hos foreldre.

Vi har eksempler på forhold hvor foreldre opplever uklar formidling av Østerlide sitt syn på barnets utvikling:

En mor sier at Østerlide er noe uklar på hvordan barnet står utviklingsmessig. Østerlide mener det er vanskelig å si noe om utviklingstrinn. Mor kommenterer at Østerlide er veldig forsiktig i sine uttalelser og at hun som mor reagere på dette. Mor savner mer utredning om hvordan barnet står i forhold til andre unger på samme alder. Mor vil ha klart mulig beskjed. Det hører med til historien at foreldre mente at barnets utvikling gikk mye senere enn forventet.

Et annet foreldrepar har delte erfaringer. På den ene siden syntes de Østerlide formidlet sitt syn på utviklingen på en god måte. På den andre siden opplevde de også uklarhet. Først fikk foreldrene en beskjed om barnets utviklingstrinn, siden ble denne uttalelsen korrigeret til et lavere trinn, dvs at barnet var kommet kortere i sin utvikling enn først antatt. Foreldre kommenterte at de ble svært skuffet over dette, og mente at Østerlide ikke burde gått ut med den første beskjeden.

Andre kommenterer at Østerlide er altfor negativ til Downs syndrom og putter alt i en bås. I ett tilfelle synes foreldre at Østerlide fokuserer for mye på barnets feil og er for kritiske. Disse foreldrene på sin side opplever at barnets utvikling er god og nesten som et normalt barn.

Foreldre har også positive erfaringer med Østerlides informasjon. Enkelte foreldre gir uttrykk for at Østerlide fokuserer mest på positive utviklingstrekk hos barnet.

Et foreldrepar kommenterer at informasjonen fra Østerlide virket ærlig og realistisk og at de var enige i Østerlide sin vurdering, selv om de følte at det var vanskelig å gi en rettferdig vurdering av barnet i fremmede omgivelser.

Som vist, er det ganske varierte reaksjoner fra foreldre på Østerlides formidling av barnets utvikling ved ettårsvurderingen.

Foreldre ble også spurt om de var enige i Østerlide sin vurdering. Her vil det ikke være riktig å gi noen enkel optelling av enige eller uenige. Noen foreldre syntes det var vanskelig å ta stilling til spørsmålet og sa de måtte stole på ekspertene. Et foreldrepar sa f.eks. at de ikke visste hva de skulle mene. De var usikre på hva fagpersonen på Østerlide så etter, og mente at fagpersonen kunne gitt mer informasjon om observasjonen av barnet. Noen sa at de ikke hadde noe å sammenligne med og at de måtte godta det som ble sagt.

Andre ga uttrykk for uenighet. F eks kunne foreldre gi uttrykk for at de mente barnet var kommet lenger i utviklingen enn det synet Østerlide formidlet. Enkelte foreldre opplevde at de først fikk en beskjed som seinere ble korrigert. Dette gjorde foreldrene litt usikre på vurderingen fra Østerlide. I et par tilfeller var foreldrene sterkt uenig med Østerlide.

Samlet sett var om lag halvparten overveiende enig med Østerlide sin vurdering, men i denne gruppen var noen av foreldrene selv usikre, som nevnt ovenfor.

7.6 Positive og mindre positive sider i kontakten med Østerlide

Foreldrene ble spurt om å trekke fram forhold de mente var spesielt positive eller spesielt negative i kontakten med Østerlide. Oversikten, tabell 7.5, viser at foreldrene har et nyansert syn på Østerlide og samme foreldre nevner både positive og mindre positive erfaringer. Oversikten viser både de positive og negative kommentarer fra hver enkelt familie. Av positive forhold legger foreldre stor vekt på at de lett kan ta kontakt med Østerlide, at de alltid får svar, at Østerlide er en god støtte og at fagpersonene virker personlig engasjert. Kommentarer til mindre positive forhold er en del færre. Udekket behov for informasjon nevnes, og at fagpersoner kan være for negative til barnet. Enkelte foreldre følte seg også usikre i forhold til enkelte fagpersoner.

Tabell 7.5 Svar fra foreldre på åpent spørsmål om positive og mindre positive forhold i kontakten med Østerlide.

Fa- milie	Hva vil du trekke fra som positivt i kontakten med Østerlide	Hva vil du trekke fram som mindre positivt i kontakten med Østerlide
A	Kan alltid ta kontakt med Østerlide	Ikke noe negativt
B	Godt å kunne ringe å spørre.	Kunne fått mer informasjon om hjelpemidler
C	Kan ringe når som helst.	Hadde et uheldig møte med en fagperson. Var for negativ.
D	Får alltid svar når vi ringer. Får hjelp med utstyr.	Ingenting.
E	Fått god kontakt med PPT.	For lite forklaringer på det som skjedde.
F	Østerlide svarer på det de kan. Er fornøyd.	Ingenting.
G	Er hyggelige. Bra fysioterapeut.	Har fått dårlig informasjon. Er for negative. Må alltid spørre for å få svar.
H	Virker personlig engasjert.	Følte at barnet ble et medisinsk kasus.
I	Har lite positivt å si.	Østerlide var for negativ til barnet.
J	Kan alltid ta kontakt. God støtte.	Kunne får bedre informasjon på første møte.
K	Stiller alltid opp. Får grundig informasjon.	Ble usikker i møte med en fagperson.
L	Vi følte oss hjemme på Østerlide.	Ingenting.
M	Det var greit.	Ingenting.
N	Møte med andre foreldre. Kan ringe når som helst.	Ingenting.
O	Østerlide tar seg tid til oss. Lett å ringe.	Gikk sent med hjelp fra hjelpemiddelsentralen.
P	Kontakt med andre familier.	Burde vært observasjon av barnet i naturlig miljø.
Q	Østerlide er støttende. Får god informasjon.	Lite informasjon om medisinske forhold.

7.7 Diskusjon

Foreldres erfaringer med Østerlide sin måte å formidle sitt syn på barnets utvikling varierer mye. Uttalelser fra en del foreldre tyder på at formidlingen om barnets utvikling er et ganske vanskelig tema. Uttalelsene fra Østerlide kan fra foreldrenes side kanskje tolkes som en 'dom' fra Østerlide om barnet.

Det kan spores en tendens i materialet til at foreldre til barn med god utvikling eller barn som ligger nær normalområdet for sin alderskategori er mer tilfredse med tilbakemelding fra Østerlide enn foreldre som har barn med mer problemfylt utvikling og barn som ligger lenger etter normalområdet. Svar fra foreldre tyder på at når foreldre og fagpersonene på Østerlide er uenige, oppleves formidlingen fra Østerlide som mindre god.

Tre av foreldrene svarte at de var uenige i fagpersonenes vurderinger av barnet. Disse foreldreparene gav uttrykk for dette underveis i utredningen. Utover i prosjektperioden ble det nok større grad av samsvar mellom fagpersoner og foreldre i oppfatningene av barnet.

8 Mestring og samspill i familien

I teoridelen kapittel 2.4 diskuterer vi det å mestre foreldrerollen til barn med funksjonshemming. Foreldres mestringsstrategier har flere sider. Tre faktorer som fremmer foreldre-mestring er tilgang på informasjon om barnets tilstand, støtte fra familiens nettverk og foreldrestyring.

8.1 Mestring

I dette avsnittet tar vi opp sider ved foreldrenes opplevelse av mestring av sin situasjon nær ett år etter fødselen og i forbindelse med toårsvurderingen. Vi har her inkludert spørsmål om foreldres syn på barnets framtid- og utviklingsmuligheter.

Tabell 8.1 Hvordan ser foreldrene på barnets fremtidsmuligheter ved ettårsvurderingen.

	Antall
Barnet vil trenge my hjelp	2
Tar en dag av gangen, tar det som det kommer	5
Tror barnet vil klare seg	12
I alt	19

Over halvparten tror barnet vil klare seg, mens snaut en fjerdedel sier de tar en dag av gangen og tar tingene som de kommer, tabell 8.1.

Tabell 8.2 Er foreldrene optimistisk eller pessimistisk med hensyn til barnets fremtidsmuligheter?

	Antall
Optimistiske	17
Pessimistiske	2
I alt	19

Foreldre gir uttrykk for stor grad av optimisme (9/10 er optimistiske) med hensyn til barnets utviklingsmuligheter, selv om en god del er litt bekymret, som vist i avsnitt 7.1.

Ved toårsvurderingen synes det som om foreldrene har justert sin syn i noen grad. Nå er halvparten optimistiske mens andre ser utviklingen i et kortsiktig perspektiv og sier at barnet må utvikle seg i sitt eget tempo, tabell 8.3.

Tabell 8.3 Foreldres syn på barnets videre utviklingsmuligheter ved 2 års evaluering.

	Antall
Optimistiske	6
Kortsiktig perspektiv	3
Barnet utvikler seg i eget tempo	2
Ubesvart	2
I alt	13

Diskusjon

Generelt sett tyder svarene på en høy grad av mestring hos foreldrene både ved ett- og toårsvurderingen. De er optimistiske med tanke på fremtiden. Når såpass mange foreldre er optimistiske, gjør de bruk av kognitive mestringsstrategier. De klarer altså å gripe tak i det positive, noe som fremmer aktive handlinger og dermed påvirkningsmuligheter.

De foreldrene som har et mer kortsiktig perspektiv og tar en dag av gangen viser også god mestring ved å ikke la seg overvelde av mange nye utfordringer, men tar de etter hvert som det er nødvendig og naturlig. Noen foreldre svarer at barnet deres vil komme til å trenge mye hjelp i fremtiden. Dette kan tolkes som nøktern/realistisk vurdering av sitt barns situasjon og dermed god mestring.

8.2 Foreldrenes opplevelse av styring

Foreldrestyring handler om hvordan foreldre opplever kontroll over kontakten med Østerlide og i hvilken grad fagpersonene tar hensyn til foreldrenes ståsted i sin måte å informere på. Vi stilte flere spørsmål til foreldrene om hvordan de ble inkludert i kontakt og kommunikasjon med fagpersonene ved Østerlide.

Tabell 8.4 Har fagpersonene tid til å høre på dine/deres bekymringer, problem, positive erfaringer med barnet?

	Antall
Ja, god tid	14
Ja, til en viss grad	3
I alt	17

Svarene viser at et stort flertall av foreldrene opplevde at fagpersonene på Østerlide ga seg god tid til å lytte til foreldrene, tabell 8.4.

Tabell 8.5 Synes du/dere at dine/deres meninger/ønsker blir tatt nok hensyn til?

	Antall
Ja. I høy grad	13
Ja, til en viss grad	2
Nei, i liten grad	2
I alt	17

Flertallet av foreldrene synes at deres meninger i høy grad ble tatt hensyn til. Svært få synes at deres meninger bare i liten grad ble tatt hensyn til, tabell 8.5.

De fleste synes også de fikk svar på spørsmål de satt inne med, tabell 8.6.

Tabell 8.6 Fikk du/dere svar på spørsmål du/dere satt inne med – eller var det vanskelig å komme til med egne tanker og spørsmål?

	Antall
I stor grad	15
I liten grad	3
I alt	18

Tabell 8.7 Kunne du/dere snakke naturlig med fagpersonalet eller følte du/dere at personalet brukte for mye fagspråk?

	Antall
Kunne snakke naturlig	15
Til en viss grad, mye fagspråk	2
Kunne ikke snakke naturlig, alt for mye fagspråk	1
Andre svar	1
I alt	19

Også på spørsmål om fagspråk gav foreldre uttrykk for at de var på høyde med situasjonen, flertallet syntes de kunne føre et naturlig språk og at fagpersonalet ikke bruke for mye vanskelig fagspråk, tabell 8.7.

Diskusjon

Foreldrene synes i hovedsak å oppleve at fagpersonene har tid til å lytte, at de får svar på de spørsmål de sitter inne med, og at deres meninger blir tatt hensyn til. Dette er et positivt resultat, særlig når en tar i betraktning at dette var et prosjekt som tilbød en ferdig oppsatt plan med innlagte tverrfaglige vurderinger ved ett og to år. Tallene kan tolkes slik at foreldrene allikevel opplevde en reell valgsituasjon. Det at to familier valgte å ikke delta på vurderingene, men beholdt kontakten med saksansvarlig og enkelte fagpersoner, kan også være uttrykk for at det var et reelt valg. Foreldrene hadde også anledning til å takke nei til enkelte deler av den tverrfaglige utredningen når de ikke så behovet. Noen valgte dette.

8.3 Familiesamspill

En annen side ved mestringsperspektivet er betydningen av emosjonell og praktisk støtte fra familien og familiens nettverk. Fagpersonalet på Østerlide sin rolle i denne sammenheng er også av betydning, f.eks gjennom signalisering av interesse for familien hverdag, for barnets søsken og parforholdet.

Foreldres evne til å snakke om barnet og funksjonshemningen er en side av familiens emosjonelle mestring. Andre forhold i familiens samspill som forskjeller i foreldrenes syn på barnets funksjonshemning og søskens forhold til barnet er deler av det emosjonelle klima i familien.

8.3.1 Foreldres samtale om barnet og syn på barnets situasjon

De fleste foreldre snakker om barnets funksjonshemning minst ukentlig, noen daglig. Bare en liten andel foreldre sier de snakker om barnets funksjonshemning sjeldnere enn hver uke.

Tabell 8.8 Hvor ofte sier foreldrene at de snakker sammen om barna og funksjonshemningen

	Antall
Daglig	3
Ukentlig	12
Månedlig	2
Nesten aldri	1
I alt	18

Over halvparten av foreldrene gir uttrykk for at de har samme syn på barnets situasjon, tabell 8.9.

Tabell 8.9 Har foreldrene samme syn på barnets situasjon ved 1 års evalueringen?

	Antall
Meget enige	4
Stort sett enige	9
En del uenig	6

Diskusjon

Disse tallene reflekterer at foreldrene er opptatt av barnas situasjon. En del av barna får jevnlig oppfølging av ulike fagpersoner, som for eksempel fysioterapeut eller spesialpedagog. Enkelte av barna har hyppige sykehusbesøk, andre må langt oftere til kontroll hos lege enn det som er vanlig. Det at barna har et tilrettelagt oppfølgingstilbud, nødvendiggjør dialog mellom foreldre vedrørende barnet og dets funksjonsvansker.

Det er naturlig med en viss grad av uenighet mellom ektefeller. Noe uenighet kan bidra til positiv utveksling og en mer nyansert forståelse. Hvis uenigheten gjelder svært sentrale spørsmål, som for eksempel vedrørende trening, type trening, hva som er viktig nå, kan en uenighet slite på familien. På hvilke områder foreldrene i prosjektet er enige/uenige, vet vi ikke noe om.

8.3.2 Søsken sitt forhold til barnet ved 1 års alder

Tabell 8.10 Søsken sitt forhold til barnet ved 1 års alder.

	Antall
Sterke, problematiske reaksjoner	1
Noe problematiske reaksjoner	2
Lite problematiske reaksjoner	6
Positive reaksjoner	2

Diskusjon

Tallene er svært små og vi har ingen kontrollgruppe i prosjektet. Det at barn reagerer på å få et søsken er et normalt fenomen. Etter det vi kan se syntes å være få søsken med store reaksjoner i prosjektet. Som det vil fremkomme seinere er det allikevel 4 foreldrepar som mener at det å få hjelp til å forholde seg til søskenproblematikk er meget viktig.

8.4 Viser Østerlide interesse for familien?

I tilknytning til spørsmål om mestring i familien ble foreldre også spurt om Østerlide viste interesse for familiens hverdag, se tabell 8.11.

Tabell 8.11 Har Østerlide vist interesse for:

a) familiens hverdag?

Familien hverdag	Antall
Ja, passe	15
Lite	4
I alt	19

b) søsken?

Søsken	Antall
Ja, passe	5
Lite	4
Ja, for mye	1
I alt	19

c) parforholdet?

Parforholdet	Antall
Ja, passe	8
Lite	9
Ja, for mye	2

Diskusjon

Interesse for familiens praktiske hverdag og følelsesmessige klima er en kilde til opplevelse av trygghet og aksept fra offentlige ansatte. Det kan virke som foreldrene i prosjektet i relativt stor grad opplevde oss som interessert i deres hverdag, iallfall på det praktiske plan. Når det gjelder interesse for forholdet mellom familiemedlemmene, er svarene mer sprikende. Det virker igjen viktig å få tak i den enkeltes families

individuelle behov. Som tidligere nevnt deltok de fleste foreldre på en samtale med psykolog, hvor de ble invitert til å snakke om følgende tema: kommunikasjon i familien, kontakt og samspill med barnet, gleder og belastninger. Så det er verdt å merke seg at allikevel såpass mange foreldre syntes det ble for lite fokus på disse temaene.

8.5 Konsekvenser for mors og fars jobb?

Tabell 8.12 Konsekvenser for mors og fars jobb

	Antall
Mors jobb	
Endre jobbsituasjon	6
Permisjon fra jobb	3
Mye fravær	2
Ingen konsekvenser	3
Ikke aktuelt	4
I alt	18

	Antall
Fars jobb	
Redusert arbeidsinnsats	1
Mye fravær	1
Ingen konsekvenser	12
I alt	15

Diskusjon

Det synes ganske klart at det å få et barn med funksjonshemming får langt hyppigere konsekvenser for mødrenes jobbsituasjon enn for fedrene. I mange tilfeller fikk dette økonomiske konsekvenser for familien.

9 Foreldres avsluttende evaluering av kontakten med Østerlide

Etter toårsvurderingen av barnet på Østerlide ble det siste intervjuet med foreldrene gjennomført. Også her ble det brukt en egen intervjuguide, se Vedlegg I.

I dette intervjuet la vi vekt på å summere opp foreldrenes erfaringer for hele kontaktperioden med Østerlide. Foreldre fikk også spørsmål om synet på barnets utvikling på dette tidspunkt, dette er referert i avsnitt 7.2

Et sentralt spørsmål til foreldrene var en vurdering av sider ved kontakten de syntes var meget eller mindre viktige. Se tabell 9.1.

Tabell 9.1 Hva har vært meget eller mindre viktig for foreldrene i kontakten med Østerlide, og hva har vært mindre viktig?

	Meget viktig	Mindre viktig
Tilbakemelding fra undersøkelser av barnet	12	01
Undersøkelser av barnet	10	2
Informasjon om hvordan det vil gå med barnet fremover	9	1
Hjelp til bedre samspill og kontakt med barnet	6	7
Hjelp med forholdet til barnets søsken	4	3
Hjelp med parforholdet	3	9

På spørsmål om hva som var det mest positive med prosjektet, svarte 3 tryggheten, 2 oppmerksomheten de fikk av fagpersoner, 3 tidlig hjelp, 2 kontinuitet og tilgjengelighet. Disse sistnevnte svarene tyder på at tabellen over hadde sett annerledes ut hvis det hadde vært svaralternativer som ivaretok mere hvordan foreldrene opplevde kontakten.

Foreldrene ga også en del åpne kommentarer til deltakelsen i prosjektet:

Et foreldrepar svarte at de hadde lært mye av prosjektet og at det var godt å ha et sted å komme til med bekymringer. De peker også på at den personlige kontakten med en av fagpersonene var det beste. 'Fagpersonen ga oss oppmuntring og nytt mot', kommenterte foreldrene.

Andre foreldre sa at situasjonen hadde vært en helt annen for familien de to første årene uten Østerlide og at prosjektet har gitt trygghet. Foreldre nevnte også at det var svært viktig å komme tidlig til hjelp.

Foreldre fikk også mer direkte spørsmål om utbytte av kontakten med fagpersonene på Østerlide. Også her dominerer positive kommentarer til kontakten med Østerlide, men et par negative kommentarer ble også gitt. Av negative forhold nevnes av et foreldrepar at de ikke forstod fagspråket og at den skriftlige tilbakemeldingen fra Østerlide var uten verdi for dem.

Et foreldrepar mener fagpersonene pakker inn svarene for mye. 'Vi vil ha åpne og klare svar', sier foreldrene. Reaksjonene på informasjon fra Østerlide er, som vi har vært inne på individuelle og noen mener informasjonen er for negativ.

Foreldre ble også spurt om det var sider ved hjelpen og kontakten de syntes kunne være annerledes. Et foreldrepar sier at Østerlide er flinke, men har problemer med å gi informasjon. Har vært tungt for oss å høre de negative tingene. Mye var bagateller, men det ble større ting for oss. Foreldrene føyer til: 'Østerlide er egentlig er bra tilbud, selv om vi høres kritiske ut'.

Det foreldre oppfatter som negative uttalelser om barnet har nok vært et problem for flere, som vi også tidligere har vært inne på. Et foreldrepar, som ellers var meget positive til prosjektet, sier ved toårsvurderingen: 'Fagpersonen kunne vært mindre negativ og holdt tilbake negative kommentarer om barnet'.

Diskusjon

Tallene i tabell 9.1 er små, men gir allikevel et inntrykk. Det er et godt samsvar mellom det tilbudet de faktisk har fått og det foreldre selv graderer som viktig.

Det antydes at selve tilbakemeldingsprosessen/oversettelsesprosessen er svært vesentlig for foreldrene og at det må settes av bedre tid til dette arbeidet. Tradisjonelt har undersøkelser av barnet vært en meget sentral del av utredningen på Østerlide. Det er bare to foreldrepar som opplever dette som mindre viktig. Foreldrene prioriterer også informasjon om prognose og fremtidsmuligheter høyt.

Av svaralternativene ble hjelp med parforholdet klart lavest prioritert av foreldrene. Tre syntes det var meget viktig. Også når det gjelder søskenproblematikk spriker meningene. Familiens behov for hjelp til bedret kommunikasjon og samspill varierer. Hjelpetilbud må tilpasses individuelt.

Seks foreldrepar ønsket hjelp til samspill og kontakt. Dette antallet stemmer noenlunde overens med fagpersonene sin vurdering av antall barn med denne type vanske. Når ikke flere ønsket mye fokus på barnets kontakt og samspill, kan det være fordi at barna fungerte rimelig godt på dette området.

Et foreldre par sier avslutningsvis at intervensjonsprosjektet ikke burde avsluttes ved to års alder. Det burde vært et tilbud til alle fram til skolestart, mener de.

Reaksjonene på Østerlides tilbakemelding er nok individuelle, men det er viktig å tenke igjennom på hvilken måte tilbakemelding kan gis, uten å såre foreldre. For enkelte foreldre har negative kommentarer tynget dem under nær hele kontaktperioden med Østerlide.

10 Familienes erfaringer – noen historier

Her presenteres utvalgte eksempler fra intervju med foreldrepar. Framstillingen bygger på sammendrag av notater fra intervjuguiden. Av hensyn til foreldrenes anonymitet er det gjort enkelte omformuleringer i teksten, dette gjelder også enkelte sitater. Endringene har ikke vesentlige konsekvenser for innholdet i og poenget med historiene.

Tidlig i intervjuet ber vi foreldrene fortelle om når de første gang fikk høre om barnets funksjonshemming, hvordan det skjedde og av hvem de fikk informasjonen. Vi skal gi noen eksempler på slike intervjuer hvor vi trekker fram helhetlige historier. Intervjuet omfatter tiden fra fødsel til omkring ettårsvurderingen på Østerlide. Ved å gi eksempler på slike historier får vi også fram tidsaspektet og endringer over tid i foreldrenes opplevelser.

I denne delen av intervjuet fortalte foreldre ofte om den første informasjonen de fikk om barnet. Foreldrenes fortellinger får mange ganger et dramatisk preg og avspeiler den opplevelse av sjokk og angst foreldrene gikk igjennom i den første fasen etter fødselen. Fortellingene handler ofte også om hendelser den første tiden, spesielt kritiske forhold omkring barnets helse og for eksempel kirurgiske inngrep som måtte tas for å redde barnets liv.

10.1 Fra krise til mestring

Noen intervjuer viser endringer i foreldres opplevelse av sjokk og kriser til følelse av mestring i løpet av det første året. Vi skal her gi et eksempel på en slik familie.

Et foreldrepar forventet en normal fødsel og fikk først beskjed om at alt var godt bra og at fødselen var normal. Far ble gratulert med barnet. På et senere tidspunkt fikk mor informasjon om at barnet hadde en alvorlig utviklingshemning og informerte far om dette. Dette var en traumatisk opplevelse for begge foreldre. Siden viste det seg at barnet hadde en livstruende funksjonsfeil i tillegg og måtte ha øyeblikkelig hjelp for å overleve.

Foreldre opplever at det skjedde klare brudd på rutiner for informasjon til dem og hadde på intervjutidspunktet vanskelig for å tilgi sykehuset for denne feilen. De fikk heller aldri beskjed om hva som sviktet, mener de.

Etter kort tid, og mens barnet ennå var innlagt på barneavdelingen på sykehuset, fikk foreldrene kontakt med Østerlide. Kontakten ble opprettet på en ryddig måte, mener foreldrene. Foreldrene forteller at de var i krise pga barnets helsetilstand etter operasjon, og følte at det skjedde for mye på en gang i det første møte med Østerlide. Likevel syntes de det var et nyttig møte og at fagpersonene fra Østerlide var profesjonelle.

Foreldrene forteller videre at de besøkte Østerlide jevnlig, men at det tok en tid før de forsto hva Østerlide kunne hjelpe med. Etter hvert fikk de god informasjon om hjelpemidler og fikk god nytte av hjelpen fra Østerlide i den daglige omsorgen for barnet. Foreldrene syntes informasjonen fra Østerlide var klar og at fagpersonene var veldig positive til barnet. Det kom litt mye informasjon til å begynne med, og foreldrene sier det slik: 'Først måtte vi akseptere at vi hadde fått et barn med alvorlig funksjonshemming (vår ordbruk), så kunne vi ta i mot informasjon, etter hvert'. Foreldrene var også meget glad for Østerlides hjelp til å komme i kontakt med andre foreldre i samme situasjon som dem selv.

Foreldrene mente de fikk svar på det de ønsket ved ettårsvurderingen og at de nå hadde mindre informasjonsbehov fra Østerlide. Etter en tid med mye usikkerhet var de rundt ettårsvurderingen ikke så bekymret for barnet. Nå tar de tingene som de kommer. Det nytter ikke med langtidsplanlegging, sier foreldrene, de vil ikke lage et sterkt bilde av framtida. Foreldrene mener at de mestrer situasjonen med sitt barn.

Dette foreldrepåret opplevde en følelsesmessig opprivende periode like etter fødsel. Det tok en tid før de helt forstod hva Østerlide kunne hjelpe med, men kunne lettere ta imot hjelp og informasjon etter hvert som de aksepterte sitt funksjonshemmede barn. De var en lang periode sterkt bekymret for barnet bl a på grunn av helsetilstanden utover funksjonshemmingen. Etterhvert avtok denne bekymringen og foreldrenes mestringsstrategi ble å ta tingene som de kommer, ikke å skape for store forventninger til framtida.

10.2 Foreldre som opplevde betydelige vansker

Et annet foreldrepår var forberedt på at barnet ville få en funksjonshemming, men følte hele det første året motstand i kontakten med Østerlide. Mye av motstanden synes å bygge på uenighet om barnets tilstand og muligheter. Eksemplet kan gi grunnlag for refleksjon over Østerlides rolle i forhold til foreldrene der partenes vurderinger av barnets tilstand er ulike.

Foreldre fikk tilbud om kontakt med Østerlide på barneavdeling på sykehuset. Mor har hatt mest kontakt med Østerlide. Hun ble bra mottatt på Østerlide, men følte etterhvert at hun ble overkjørt i alle retninger. Det dreide seg først og fremst om tolking av barnets symptomer og diagnostisering. Mor var uenig med Østerlides diagnose og følte at alle symptomer ble tolket i en bestemt retning og de skulle tilpasses en bestemt diagnose.

Mor synes ikke rammen rundt den første samtale med Østerlide var god. Hun var selv svært forvirret og ble usikker. Østerlide påpekte bare negative sider med barnet, mente mor.

Uenigheten var ganske vesentlig, mente mor. Symptomene skyldtes, etter mors syn en spesiell teknisk innretning i forbindelse med en operasjon, mens Østerlide mente symptomene skyldtes den spesielle lidelsen man antok at barnet hadde. Denne diagnosen var ganske alvorlig, med dårlig prognose for barnets utvikling. Mor følte seg presset til å godta denne diagnosen og mente hun ble lite oppmuntret, snarere det motsatte.

Mor savnet mer positive reaksjoner fra Østerlide Mener Østerlide må få i stand en mer positiv dialog med foreldre. Synes også det ble for mye tekniske beskrivelser om medisin.

Foreldrene tror de har en hovedkontakt ved Østerlide, men er ikke sikre. Iallfall har ikke kontaktforholdet fungert godt. Foreldre mener de har fått lite informasjon om hva de kunne hjelpe med, de fikk ingen plan fra Østerlide og mener Østerlide fullstendig mangler strategi for barnet. Foreldre fikk plutselig tilbud om spesialutstyr, men mor var helt uforberedt på dette og fikk ingen begrunnelse på hvorfor det var nødvendig - mor følte ikke barnet var så handikappet.

Foreldre mener at informasjonen fra Østerlide var uklar og lite forståelig. Mye av det som ble skrevet fra Østerlide stemte ikke, mener foreldre. De mener at Østerlide overså foreldres engstelse for hva som var galt. Østerlide tok ikke foreldres signaler alvorlig. I ettertid mener foreldre at de fikk rett. Mener de fikk konflikt med Østerlide fordi det var uenighet om barnets diagnose.

Informasjonen fra Østerlide var gal og 'skjev', både den skriftlige og den muntlige. Østerlide bruker altfor mye fagspråk overfor foreldre, spesielt i skriftlig informasjon. 'Vi måtte gjette oss til hva som står i rapportene', sier foreldre.

Mor mener personalet ikke ga seg tid til å høre på hennes synspunkt og engstelse. Mor gir et detaljert eksempel på dette fra møte på Østerlide. Mor mener hun forstod barnets problemer, men Østerlide overså fullstendig hennes synspunkt. Mor synes personalet på SiR (Sentralsykehuset i Rogaland) har vært mest støttende i prosessen.

Kontakten med Østerlide kunne vært bedre hvis personalet hadde gitt seg bedre tid til å høre på foreldrene, hadde brukt mer tid på forklaringen og hadde brukt et mer dagligdags språk.

Forklaringer fra psykolog var grei, likeledes sosionom. Foreldre følte seg overstyrt fra fysioterapeut og fra lege.

Foreldres bekymring skyldes mest at de ikke vet nok om hvilke muligheter barnet har, men er forberedt på litt av hvert. De ser mest på det positive, men har alltid uro i bakhodet.

Foreldre er enig i Østerlides vurdering av barnets psykiske og motoriske utvikling. Østerlides formidling av synet på barnets utvikling var dårlig til å begynne med, men er bedret etterhvert, særlig ved siste besøk.

10.3 Foreldre med blandede erfaringer

Det var ingen mistanke om sykdom da barnet ble født. Mor reagerte på utviklingen etter et par måneder. Helsesøster så spesielle trekk hos barnet. Barnet fikk time hos fysioterapeut for sikkerhets skyld, og ble siden henvist til Østerlide.

Første møte på Østerlide var ganske tøft, sier mor. Mor synes fagpersonen på Østerlide var knalltøff som sa tydelig ifra om det hun så, 'men hva annet kunne hun gjøre' sier mor. Mor var alene med barnet på første møte på Østerlide. I ettertid mener hun at begge foreldre skulle vært med og at dette burde være et krav. På første møte ble mor fortalt at barnet var middels rammet av en utviklingshemning, men at det kunne være feil diagnose. Mor reagerte med sjokk og fornektning og opplevde det hele som en film. Mor opplevde det første møte som utrygt og følte ikke at hun ble tatt vare på.

Begge foreldre var tilstede på det neste møte, som ellers var en repetisjon av det første. Det ble nå tid til en oppklaringsrunde, sier mor.

Foreldrene mener at de etterhvert fikk gode svar fra Østerlide om barnets funksjonshemming, i den grad de kunne svare. Mor mener Østerlide ga seg mye tid til å forklare sykdommen. Informasjon fra Østerlide ble gitt på en grei måte. Foreldre følte de fikk svar på det de spurte om. Informasjonen de fikk var i passe omfang, verken for mye eller for lite. Men mor følte hun måtte stå på for å få svar. Personalet hadde tid til å høre på foreldrenes synspunkt, og foreldres meninger ble tatt hensyn til. Det ble ikke brukt for mye fagspråk.

Foreldrene mener utbytte av kontakten med Østerlide kunne blitt bedre hvis hovedkontakten (saksansvarlig) hadde ringte opp en stund etter møte på Østerlide. Ville vært positivt med mer oppfølging, sier de.

Det er positivt at fagpersonene på Østerlide virket personlig engasjert i kontaktforholdet og at foreldre ble gjort oppmerksom på hvilke reaksjoner de kunne få i forbindelse med barnets funksjonshemming, sier foreldrene. Av mindre positive ting nevner foreldrene at barnet ble et 'medisinsk kasus' på Østerlide. De syntes det ble veldig mye snakk om tekniske ting og undersøkelser.

Foreldrene ble først fortalt at barnet hadde forsinket motorisk utvikling, men normal mental utvikling. De synes Østerlide la for mye vekt på motorisk utvikling. Foreldrene er usikre på Østerlides oppfatning av barnet. Østerlide kom med dystre prognoser, men det burde vært mer fokus på det som er bra i utviklingen, sier foreldrene.

Foreldrene har bekymringer for barnets utvikling, selv om de synes det går bra. Bekymring ligger alltid under, sier de. De følger nøye med, men er ikke 100% sikre på at det går bra. Tenker mye på at barnet kan bli mobbet og lurer på hvordan barnet kan mestre utviklingen selv.

Foreldrene mener Østerlide har vist interesse for familiens hverdag, men liten interesse for parforholdet. Særlig mor har behov for mer oppmerksomhet omkring parforholdet. Mor mener Østerlide burde vært mye mer aktive overfor parforholdet. Det kommer etterhvert fram at foreldrene var uenige om ansvar og omsorg overfor barnet. Mor mener at far bagatelliserer barnets problemer mens far synes mor overdriver. Far ser på barnet som 'normalt' - ingen grunn til bekymring, men mor mer engstelig og savner støtte fra far.

Foreldrene savner felles tiltak for foreldre. De har behov for å treffe andre i samme situasjon og føler ofte at de er de eneste i verden med disse problemene. Da hjelper da å snakke med andre, mener de.

10.4 Diagnosen er usikker

Foreldrene fikk på sykehuset vite at noe var galt med barnet like etter fødselen, men beskjednen ble antakelig uklart oppfattet. Barnet var lenge innlagt på sykehuset etter fødselen. Lege på sykehuset tok kontakt med Østerlide etter beskjed fra fysioterapeut, men foreldre fikk først beskjed om dette i ettertid. Foreldre reagerte på at Østerlide ble kontaktet uten at de visste om det.

Foreldrene møtte fagpersoner fra Østerlide for første gang på sykehuset. Foreldrene hadde ikke forvarsel om at det var noe spesielt, de hadde ikke oppfattet det slik. De var ikke forberedt på det som skulle skje, og det kom som et sjokk at barnet hadde en funksjonshemming og de var helt uforberedt på den aktuelle diagnosen. Foreldrene følte seg svært usikre og utrygge etter det første møte med fagpersonene fra Østerlide. De stolte på Østerlides diagnose, men syntes det var tøft å gi diagnosen på så tynt grunnlag. De hadde selv andre erfaringer med barnet. Denne situasjonen kunne vært gjort annerledes, mener foreldrene. Det burde vært avtalt tid med på forhånd ved første gangs observasjon, slik at det ble mer tid til tilleggsopplysninger og oppklaring.

Foreldrene ante ingenting om Østerlide før første møte. De fikk en brosjyre om Østerlide og syntes den var grei. Informasjon og råd fra Østerlide ble gitt på en klar og forståelig måte, og informasjonen var passe tilmålt. Foreldrene mener Østerlide hadde tid til å høre på egne problem og bekymringer og at egne meninger ble tatt hensyn til. Det ble ikke brukt for mye fagspråk. Foreldrene har fått informasjon fra Østerlide om barnets utvikling. Barnet vil alltid henge litt etter, både mentalt og motorisk, men barnet er kommet lengst mentalt. Foreldre er enig med Østerlide vurdering og synes nå at Østerlide har formidlet synet på en bra måte.

Foreldrene hadde mange bekymringer til å begynne med. Var engstelige for hva diagnosen kunne innebære, men barnet har utviklet seg veldig bra og viste tegn til å ville komme seg fram. Foreldrene ønsker ikke mer informasjon om samspill. De får mange råd fra pedagog i kommunen. Foreldre mener selv de har god kontakt med barnet. Det blir alltid mer problematisk når fremmede er tilstede, sier mor.

Foreldre snakket først ikke så mye sammen om barnet, men det gikk bedre etter samtale med psykolog. Det beste ved Østerlide var informasjon om hjelpeapparatet og rettigheter, og at det ble opprettet samarbeid med fagpersoner i kommunen. Nå er kontakten med kommunen det viktigste, men bra å ha Østerlide 'i bakhånd', sier mor.

Foreldrene har ikke så mye planer for barnet framover, må se hvordan det går, sier mor. Mor er mest optimistisk - mens far er mer pessimist og mer usikker på framtiden. Stort sett ser foreldrene nå mer optimistisk på hele familiens framtid, men det har vært en tøff tid for alle, sier mor. Det har vært mange påkjenninger og mor har følt seg utslitt, ble ofte sur og irritabel og tålte mindre.

Foreldrene synes Østerlide har vist passe interesse for familiens hverdag, men kunne vært bra å tatt opp familiens problemer på et tidligere tidspunkt. Det gikk nesten ett år.

11 Tiltak i kommunen

Tabell 11.1 Antall barn med tiltak i kommunene ved tre ulike tidspunkt

Tiltak	Antall barn med tiltak i kommunen da barna var:		
	6 måneder	1 år	2 år
Fysioterapi	14	alle	alle
Spesialpedagog hjemme	02	01	00
Barnehageplass med spesialpedagogikk	00	13	20
Avlastning	00	08	09
Hjelpestønad	04	16	19
Ansvarsgruppe	05	10	19
Omsorgslønn	00	03	06

I tillegg til tiltakene nevnt over var det 10 foreldrepar som gikk på “tegn-til-tale” kurs før barna hadde fylt 2 år. Noen kurs ble arrangert av Østerlide, andre av kommunen.

Mange barn får jevnlig oppfølging hos fysioterapeut ute i kommunen allerede før barnet er 6 måneder gammelt. Det er imidlertid sjeldent at barna får oppfølging av spesialpedagog før de har fått barnehageplass. Da er barna blitt over 1 år gamle.

Diskusjon

Når en tar i betraktning at ved 1 års alder var det 11 barn med kognitive vansker, 19 barn med vansker i forhold til språk/kommunikasjon og 5 barn med kontaktvansker, er antallet barn som får spesialpedagogisk hjelp i kommunen før 1 års alder meget lavt. I prosjektet ble det lagt vekt på å få meldt barna tidlig til PPT, men i praksis ser det allikevel ut til å ta lang tid før det konkrete spesialpedagogiske tiltaket kommer i gang. De aller fleste foreldre ønsket spesialpedagogisk oppfølging i kommunen. Med tanke på forebygging av samspillsvansker etc er barnets første leveår viktig (jf teoretisk innledning). I barnets første leveår er foreldrenes tilpasningsprosess særlig sentral. De skal bearbeide sine forventninger og forestillinger om barnets kapasitet slik at forventningene noenlunde stemmer overens med det barnet faktisk kan innfri. Inn i denne prosessen kommer også de forestillinger som foreldre hadde om sitt barn før fødsel og funksjonshemmingen ble kjent (Anne Bovbjerg 1998)

Veiledning og samtale med en spesialpedagog vil kunne være svært nyttig for foreldre i en slik tilpasningsprosess.

Noen foreldre ønsket barnehageplass tidlig, men fikk ikke tilbud om det fordi kommunen ikke hadde ledige plasser eller ikke hadde opprettet plasser til så små barn.

Mange foreldre ga uttrykk for at de ønsket et barnehagetilbud med mer fleksible oppholdstider. Flere foreldre ønsket barnehageplass blant annet som et avlastningstilbud. En avlastningsordning i form av tilbud i avlastningsfamilie eller avlastningsbolig ble ofte opplevd som en for rigid ordning av foreldre. Et slikt tilbud besto som oftest av avlastning en helg i måneden. Det foreldre ofte hadde bruk for var noen timer på dagtid/kveldstid i både ukedager og helg for å kunne utrette forskjellige gjøremål eller ivareta interesser. Flere familier opplevde at det var vanskelig å finne familie-medlemmer/venner som kunne være barnevakter bl a fordi noen av barna krevde spesiell omsorg/kunnskap.

I dette prosjektet erfarte vi at kommunenes tilbud til familiene var forskjellige i kvantitet og innhold. Dette gjaldt både økonomiske og praktiske hjelpetiltak.

12 Diskusjon i forhold til målsettinger

I dette prosjektet har vi ikke noen sammenligningsgruppe. Prosjektet har mer form av intervensjonsforskning hvor det innføres endringer i arbeidsmåten med en påfølgende systematisk registrering for å forsøke å evaluere effekten av endringene. Resultatene blir så et viktig hjelpemiddel til videreutvikling og bare et steg på veien i en utviklingsprosess. Prosjektet har gitt fagpersoner på Østerlide svært verdifulle erfaringer som er nyttig i det videre arbeidet med å utforme vår tidlig-intervensjons modell.

12.1 Forebygging av samspillsvansker mellom barn og foreldre

Vi kan ikke underbygge med tallmateriale at forekomsten av samspillsvansker er mindre hos prosjektbarna enn hos barn utredet ved Østerlide med utgangspunkt i den tradisjonelle modellen. Det er imidlertid godt dokumentert i forskning og i erfaringer fra klinisk praksis at tidlig intervensjon har en forebyggende effekt, og at effekten bedres med økt foreldreinvolvering. Dette er i dag allment akseptert innenfor fagkretser.

Når det gjelder barna i prosjektet er det team I sin vurdering at samspillet som utviklet seg mellom barn og foreldre generelt var meget godt når man tar barnas medisinske utgangspunkt med i betraktningen. For eksempel var det langt færre bekymringer når det gjaldt kontaktutvikling og aktivitetsnivå ved 2 år enn ved 1 år.

I prosjektperioden ble det på Østerlide økt fokus på foreldre-barn samspill i forhold til tidligere. Den interne kompetansen økte og ambisjonsnivået ble hevet i forhold til videreutvikling.

12.2 Bedre tilbud til foreldre

Informasjonsformidling og kunnskapstilegnelse

Resultatene fra prosjektet viser at når det gjelder informasjonsformidling til foreldre så har vi et forbedringspotensiale.

A) Østerlide sitt skriftlige informasjonsmateriale kan forbedres og bli mer utfyllende. Informasjonsmateriellet bør blant annet inneholde de mer grunnleggende forutsetninger i vår arbeidsmodell. Det bør komme mye klarere fram hvorfor vi jobber som vi gjør. Ved å få skriftlig informasjon før det første møtet stiller foreldre bedre rustet til å spørre og aktivt delta i utredning, og utarbeide målsetninger basert på familiens behov.

B) I større grad bli flinkere til å presentere muntlig informasjon på en tydelig, naturlig og støttende måte. Ofte ta i bruk våre kommunikasjonsferdigheter som for eksempel:

- få tak i den andres synspunkter
- avklare hvorfor den andre har synspunktet, få utfyllende opplysninger
- bekrefte vår forståelse av det som er blitt sagt.

Noen foreldre i prosjektet svarte at de hadde fått for mye informasjon på en gang. Noen fikk for lite. Dette er signaler om at vi i større grad må sjekke med foreldre hvordan de opplever samtalen, slik at vi kan tilpasse tempo etter mottagerne. Foreldre til små barn med en funksjonshemming er i en omstillingsprosess. I en slik omstillingsprosess er det faser hvor personene ikke har like lett for å ta imot ny informasjon. Dette må vi fagpersoner forsøke å tilpasse oss.

Når det gjelder tilbakemeldingsprosessen til foreldre etter undersøkelsene av barnet, har vi også et forbedringspotensiale. Mange synes fagpersonene formidler seg på en uklart måte. Det påpekes at vi noen ganger er for raske og for bastante i våre konklusjoner. Vi blir igjen påminnet viktigheten av å ta seg tid til å utforske og utveksle synspunkter.

Foreldrestyring

Foreldrene i prosjektet syntes i hovedsak å oppleve at fagpersoner på team I hadde tid til å lytte, at de fikk svar på sine spørsmål og at deres meninger ble tatt hensyn til.

Selv om prosjektet hadde en ferdig utarbeidet plan for arbeidet med faste 1 års og 2 års tverrfaglige vurderinger, så var dette en del av tilbudet som foreldre hadde sagt ja til da de ble med i prosjektet. Foreldrene hadde med andre ord aktivt valgt denne formen for kontakt med Østerlide. Dette er kanskje en medvirkende årsak til de positive resultatene. Videre hadde også foreldre mulighet til å takke nei til hele eller deler av den tverrfaglige vurderingen underveis. De fleste familiene deltok allikevel på en full tverrfaglig utredning av barnet ved 1 og 2 år.

Foreldrestøtte

Foreldrene i prosjektet opplevde oss som i stor grad som interessert i deres hverdag. Interesse fra fagpersoner kan være en kilde til opplevelse av trygghet og aksept hos foreldre. På et åpent spørsmål til foreldrene om det mest positive i prosjektet svarer flere at trygghet og oppmerksomhet fra fagpersoner var det viktigste. For eksempel:

“Det mest positive i prosjektet var å føle seg brydd om og tatt vare på i en hverdag som er strevsom nok..”

Kontinuitet og tilgjengelighet ble også nevnt som det mest positive:

“Vi hadde faste personer å forholde oss til som var lett tilgjengelig for oss.”

Foreldremestring

Svarene til foreldrene tyder på stor grad av mestring. De fleste er optimistiske med tanke på fremtiden, til tross for at de også har bekymringer i det daglige samværet med barnet. Det å være optimistisk, er en viktig forutsetning for handlekraft og troen på at egne handlinger betyr noe for fremtiden. Når det dukker opp bekymring hos foreldre i hverdagen med barnet, er det fra optimismen og håpet foreldre kan hente kraft til god problemløsning. Optimisme kan være med på å sette i gang positive sirkler i familien. Optimismen kan sees på som en viktig kognitiv mestringsstrategi. Det er i dag psykologisk allmennkunnskap at menneskers positive eller negative forventninger til fremtiden kan være med på å prege hvordan fremtiden faktisk blir. Våre forestillinger påvirker hvordan vi oppfører oss, og dermed også det samspillet vi går inn i med andre.

Hvis optimismen blir for sterk eller helt urealistisk vil den kunne bli et hinder for god problemløsning. Men et snev av urealisme kan gi drivkraft og håp for fremtiden.

Mer aktiv deltagelse fra foreldrene i informasjonsinnhenting og planlegging vil kunne være et bidrag til økt opplevelse av mestring.

12.3 Hvordan møte de minste barna og deres familier i en organisasjon som Østerlide

Resultatene fra prosjektet viser at en fremtidig arbeidsmodell på Østerlide bør ta hensyn til følgende behov hos familier:

- Kort ventetid før foreldre og barn får tilbud om kontakt med barnehabiliteringen.
- Tilgang på mer informasjon, slik at foreldre stimuleres til å stille spørsmål, avklare og gjøre prioriteringer i samarbeid med fagpersonene.
- Økt mulighet til foreldrestyring. Individuell tilpasning av tilbudet til barnet og familien.
- Mer mestringsfokus og mindre problemfokus i samarbeid med fagpersoner på Østerlide.
- Kontinuitet.

Ideer til praktisk gjennomføring i arbeidsmåten på Østerlide:

- *Videreutvikle samarbeidet med Barneavdelingen SiR*

I dag er det et tett samarbeid mellom leger og fysioterapeuter på henholdsvis barneavdelingen og Østerlide. Samarbeidet kunne ytterligere utvides til å gjelde andre faggrupper som f.eks. spesialpedagoger og sosionomer. Disse faggruppene har også av og til behov for å avklare hva som allerede er gjort og eventuell videre fordeling av oppgaver i forhold til enkeltfamilier. Det vil bli utarbeidet nye interne prosedyrer på Østerlide for samarbeid rundt henvisninger fra Barneavdelingen SiR.

Treffpunkter hvor ulikheter i målsetning og funksjon står på dagsorden må fortsatt finne sted med jevne mellomrom.

- *Kort ventetid*

Erfaringene i prosjektet har bekreftet at det er viktig med kort ventetid før foreldrene får **tilbud** om kontakt med Østerlide. Hvor lang tid det skal gå før første møte på Østerlide skal finne sted må tilpasses foreldrenes behov.

- *En forsamtale med foreldre*

Tilbud om forsamtale med foreldre til førstegangs henviste spedbarn/småbarn må formaliseres som intern prosedyre. Samtalen skal gjennomføres **før** vurderingen av barnet på Østerlide.

Målsetningen med forsamtalen:

- Å gi informasjon og svare på spørsmål vedrørende barnehabilitering.
- Å være en diskusjonspartner i avklaring av familiens behov.
- Å få informasjon om familiens totalsituasjon.

En forsamtale vil gjøre foreldrene til mer reelle samarbeidspartnere og gi mulighet til deltakelse i planleggingen fra første stund. En forsamtale gir økt mulighet til individuelt tilpasset tilbud til familien.

Erfaringen fra prosjektperioden er at en del foreldre trenger tid og derfor vil ha nytte av å treffe fagpersoner fra Østerlide flere ganger.

- *Skriftlig informasjonsmateriell*

Tilstrekkelig informasjon er en viktig forutsetning for et konstruktivt samarbeid med foreldrene. En del grunnleggende forutsetninger i habiliteringsarbeidet er så selvfølgelig for en del fagpersoner at det er fort å glemme å informere om dem. For å sikre størst mulig utbytte av forsamtalen er det ønskelig at Østerlide utarbeider skriftlig informasjonsmateriell som foreldre kan motta før forsamtalen. Skriftlig informasjon gir mulighet til refleksjon og gjentakelser over tid på en annen måte enn muntlig informasjon. Særlig når foreldre opplever en krisepreget situasjon er tilgang på flere informasjonskilder nyttig.

- *Saksansvarlig/kontaktperson*

Saksansvarlig blir familiens og andre instansers (1.- og 2.linje) kontaktperson i forhold til det tverrfaglige teamet på Østerlide. Saksansvarlig har oversikt over planen for utredning/oppfølging ved Østerlide, samtidig er saksansvarlig den person som samler informasjon fra de enkelte fagpersoner på det tverrfaglige teamet for i størst mulig grad å ivareta helhetsperspektivet rundt barnet og familien. Saksansvarlig har også et ansvar når kunnskap skal overføres til kommunen for å skape kontinuitet mellom barnehabilitering og den aktuelle kommunen.

- *Økt mestringsfokus*

Et internt evalueringsskjema kan være et meget nyttig redskap i fagpersoner sine bestrebelser på å forbedre tilbakemeldingsprosessen overfor foreldre vedrørende deres barn. I dag spør vi foreldre om å gi en muntlig tilbakemelding i løpet av det tverrfaglige tilbakemeldingsmøtet. Dette er neppe hverken rett tid eller sted for foreldre å gi en oppriktig og nyansert tilbakemelding. Et gjennomtenkt evalueringsskjema vil kunne gi oss tilbakemeldinger nyansert nok til å være en praktisk hjelp i å endre fremgangsmåte og formuleringer. Det er hensiktsmessig å bruke et slikt skjema kun en tidsbegrenset periode for ikke å pålegge oss tidkrevende oppgaver lenger enn det som er praktisk nødvendig.

Når foreldre har fått tilbakemelding om at de har et barn som trenger spesiell tilrettelegging for å optimalisere utviklingen, er det for mange en omstillingsprosess/rekonstruksjonsprosess enten de har fått en diagnose eller ikke på daværende tidspunkt. Tilbud om ettersamtaler til foreldre vil kunne være en hjelp i denne prosessen som er en meget viktig forutsetning for videre mestring.

I vår holdning til familiene må vi ikke underbygge utviklingen av avhengighetsproblematikk (A.Bovbjerg 1998) hos foreldre i forhold til spesialistenes "know how", men bygge på foreldres mestring og styring av egne liv.

- *Kompetanseoverføring til kommunene*

- Kontinuitet

Østerlide må sikre kontinuitet under og etter vurderingen av barnet ved å opprette en kontaktperson/saksansvarlig. Østerlide må videreutvikle samarbeidet rundt de enkelte barn i samarbeidsmøter/tilbakemeldingsmøter/ansvarsgruppemøter, slik at foreldre kan oppleve størst mulig kontinuitet mellom habiliteringsarbeidet i kommunen og bidrag fra den fylkeskommunale barnehabiliteringen. Det blir viktig at det sikres tilstrekkelig samhandling mellom habiliteringstjenesten og kommunene slik at foreldre opplever kontinuitet mellom 2.linje og 1.linje.

I prosjektperioden fikk familiene et tilbud om oppfølging fra Østerlide som strakk seg over flere år med hyppig kontakt også mellom vurderingene ved 1 og 2 år. Kontinuitet ble vektlagt og i hovedsak ivaretatt gjennom saksansvarligrollen. Foreldrene i prosjektet var svært tilfreds med det å ha en saksansvarlig som ga trygghet, lettere tilgjengelighet og kontinuitet. Både i St. meld. nr. 21 (1998) og i Veileder 1 (1998) blir det lagt vekt på at habiliteringsprosessen i størst mulig grad skal foregå i kommunen, nært brukerne. Foreldres behov for kontinuitet og samordning av tiltak må i så tilfelle ivaretas hovedsakelig i kommunen. Erfaringer fra prosjektet viser at en kontaktperson kan være med å dekke dette behovet.

- Overføring av generell kompetanse

Østerlide kan bidra til kurstilbud for kommunene vedrørende tidlig intervensjon for å sette fokus på betydningen av tidlig igangsatte tiltak, habiliteringsprosessen, og forebygging av sekundærvansker. De erfaringer som ble gjort i vårt prosjekt vil være viktige i den videre drøftingen av hva “tidlig intervensjon” skal inneholde i vårt distrikt. Viktige personer i kommunene vil være f eks helsesøstre, fagpersoner i PPT, funksjonshemmedes konsulenter, leger og skolesjefer. Videre kan Østerlide bidra til igangsetting av foreldregrupper i kommunene (selvhjelps- og samtalegrupper).

Noen av signalene i “Stortingsmelding 21” (1998) og i “Veileder i habilitering av barn og unge” (1998)

I stortingsmeldingen (St. mld. nr. 21 1998, s.6) blir det lagt stor vekt på brukermedvirkning i habiliteringsprosessen. Brukerperspektivet innebærer at beslutninger i størst mulig grad skal tas av de som har ansvaret og som beslutningene angår direkte. Når det gjelder barn og unge er det naturlig å omskrive brukermedvirkning til “foreldremedvirkning”. Det er foreldrene som kjenner barnet best og kan ivareta barnets interesser.

Sosial- og helsedepartementet sier at de vil:

“Betre vilkåra for habilitering gjennom sterkere fokus på sorgarbeid og førebygging av psykiske problem hos barn og unge med funksjonshemminger og deira pårørende” (St. meld. nr. 21 1998, s. 55).

Det ovenstående kan tolkes slik at de ønsker større grad av et familieperspektiv også i Habiliteringstjenesten. Kommunene blir bedt om å bruke midler til tidlig intervensjon for å støtte mestring av sorg- og eventuelle andre psykiske problemer i familien. Videre:

“Habiliteringstjenesten i fylkeskommunen bør rettleie helsestasjonene i korleis en driv slikt arbeid” (St. meld. nr. 21, 1998, s. 54).

Noen av de momentene vi har nevnt fra stortingsmeldingen og veilederen er i godt samsvar med de behov foreldrene ga uttrykk for i vårt tidlige intervensjonsprosjekt og de ideer vi har om hvordan vi kan videreutvikle vår arbeidsmodell. Hele prosjektet er uttrykk for et ønske om å ha et aktivt brukerperspektiv på Østerlide:

“Eit brukarperspektiv må også innebere at brukarane blir tekne med i ei løpande evaluering og kvalitetssikring av tjenestene.”(St. meld. nr. 21, s. 6).

Østerlide og de ulike intervensjonsmodeller innen barnehabilitering

Det har vært en økende grad av fokus på “foreldrestyring” innen barnehabiliteringsinstitusjoner i utlandet. Særlig har Rosenbaum m fl (1998) og M. Granlund (1993) satt fokus på dette temaet i en rekke publikasjoner.

I litteraturen snakkes det om iallfall tre ulike intervensjonsmodeller (Rosenbaum m fl 1998 og 1992, Krauss og Jacob 1990, Bjørck-Åkesson & Mats Granlund 1993):

- En barne sentrert modell: Fagpersonene har ekspertrolle. Fagpersonen(e) definerer mål, vurderer problemer og anbefaler tiltak.
- En familieorientert modell: Anerkjenner den sentrale rollen som familien spiller, men jobber primært med barna.
- En familiesentrert modell: Oppmuntrer til foreldrestyring, basert på tilstrekkelig kunnskap. Foreldre definerer behov, mål og tar beslutning vedrørende tiltak. Tilrettelegger for individualisering av tilbud. Bygger på familiestykker.

I det daglige faglige arbeidet på Østerlide kommer det nok innslag fra alle modeller. Prosjektet har imidlertid brakt seksjonen nærmere den sistnevnte modellen. I etterkant av prosjektet vil Østerlide videreutvikle sin arbeidsmåte ytterligere og tilrettelegge for enda større innslag av en familiesentrert orientering i vårt tilbud.

En familiesentrert modell er en naturlig konsekvens av et utviklingsøkologisk perspektiv

Innledningsvis i denne rapporten ble det kort redegjort for det utviklingsøkologiske perspektiv som viser hvordan barns utvikling skjer i gjensidig interaksjon med foreldre, familie og nærmiljø (jf s.4). Hvis fagpersoner i barnehabiliteringen skal ta dette perspektivet på alvor, må vår intervensjonsmodell bli familiesentrert. Vår forståelse og intervensjoner blir da best hvis vi i størst mulig grad baserer oss på en helhetlig vurdering:

FAMILIEN	BARNET	KOMMUNEN
Indre og ytre stress faktorer	Funksjonsvansker (område og grad)	Kompetanse og erfaring
Stabilitet, struktur og kommunikasjon	Hjelpe/støttebehov	Tilbud og tilgjengelige person ressurser
Mestringsstrategier: sosial støtte og problemløsningsstrategier.	Prognose/ utviklingspotensiale	Familiens nettverk

Innenfor en slik helhetlig ramme kan en få et bilde av pluss og minusfaktorer i forhold til et barns videre utvikling.

Tidlig intervensjon og kvalitetssikring

Utgangspunktet for tidligintervensjonsprosjektet på Østerlide var å kvalitetsutvikle arbeidet med småbarn med funksjonshemming og deres foreldre. Resultatet viste at foreldrene hadde ulike behov i møtet med Østerlide. Utfordringen fremover blir å i enda større grad tilpasse tilbudet vårt til den enkelte familie. Vi må prøve å ikke gjøre for mye, og ikke for lite.

I litteratur om kvalitetssikring i helsevesenet påpekes det at individuelt behovsorienterte tjenester, der kvalitet innebærer ulik behandling av ulike tilfeller, er lite forenlig med omfattende bruk av bestemte prosedyrer (Skjerve J.& Reichelt S. 1998). Kvalitetssikring innenfor helsevesenet er som regel basert på formulering av overordene mål for virksomheten (målstyring hvor den enkelte selv utformer sin virksomhet for å nå målene) samt enkelte prosedyrer (regelstyring). Det er en utfordring for Østerlide å finne den rette balansen mellom disse to former for kvalitetssikring.

En definisjon av kvalitet i helsetjenesten er: at brukernes behov, krav og forventninger blir innfridd og at tjenesten er i tråd med lover, forskrifter, etiske retningslinjer og allment aksepterte faglige normer (Tofte som ref i Skjerve & Reichelt 1998). En viktig tilføyelse kan være: **rett tilbud** (i mengde og innhold) **til rett tid**.

Østerlide vil fortsette sitt kvalitetssikringsarbeid. Systematisk refleksjon over egne erfaringer og målinger av brukernes tilfredshet kan være vesentlige bidrag til videreutvikling av perspektiver og praksis.

13 Referanser

- Abrahamsen, Gerd (1997). Det nødvendige samspillet Tano Aschehoug.
- Annerèn G., Johansson, I., Kristiansson, I. og Løøw, L. (1996). Down syndrom. En bok for foreldrar och personal. Liber AB.
- Bennet, F.C. og Guralnick, M. J. (1991). Effectiveness of Developmental Intervention in the First Five Years of Life. *Pediatric Clinics of North America*, Vol. 38, No. 6.
- Bjørck-Åkesson, E. & Granlund, M. (1993). Family Involvement in Assessment and Intervention: Perceptions of professionals and parents in Sweden. *Exceptional Children*.
- Bovbjerg, A. (1998). Å være foreldre i Ingenmannsland. *Spesialpedagogikk* nr 8.
- Brooks-Gunn, J., Liaw, F. & Klebanov, P.K. (1992). Effects og early intervention on cognitive function of low birth weight preterm infants. *Journal of Pediatrics* 120: 350-9.
- Cullberg, J. (1975). *Mennesker i krise og utvikling*. Aschehoug.
- Davis, H. (1993). Rådgiving til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn. Ad Notam, Gyldendal.
- Eriksen, B., Skarsvåg, I. og Svendsen, A. (1992). Den nødvendige sorgen. Sorg og sorgarbeid hos familier med funksjonshemmede barn. Eksamensoppgave 2. avd spes.ped. SLH.
- Farran, D.C. (1990). Effects of intervention with disadvantaged and disabled children: A decade review. I: Meisel, S.J. & Shonkoff, J. *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge University Press.
- Feilberg, Julie m fl (1998). *Barns språk*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Gjærum, B. (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre - har vi et empirisk grunnlag å bygge på? I: Gjærum B., Grøholt B., og Sommerschild H. (red), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Tano Aschehoug.
- Gjærum, B. (1998). Er barnet mitt annerledes? Mestring som mulighet ved utredning av barn og familie. I: Gjærum, B., Grøholt, B., Sommerschild, H. (red), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Tano Aschehoug.
- Granlund, Mats m fl (1992). *Att leva och arbeta med handikappade små barn*. Stiftelsen ALA.
- Granlund, Mats og Olsson, Cesilia (1994). *En god start i livet - barnet med flera funktionsnedsettingar, familien och den service som erhålls*.

- Granolund, Mats og Sjøkvist, Anna Lena m fl (1991). Fortbildning i problemløsning och målformulering.
- Granolund, Mats og Åkesson-Bjørck, Eva (1994). Fortbildning av førskolekonsulenter i familieorienterad habilitering - process och utfall.
- Gravidia-Payne, S. & Stoneman, Z. (1997). Family Predictors of Maternal and Parental Involvement in Programs for Young Children with Disabilities. *Child Development* Vol. 68, nr. 4, s. 701-717.
- Grue, Lars (1993). Vanlige familier. Uvanlige barn. Ad Notam, Gyldendal.
- Hansen, B.R. (1991). Den første dialogen. Solum forlag A/S, Oslo.
- Hordvik, Elin og Straume, Marianne (1997). Syke barn i familien. Informasjon og veiledning til foreldre. Pedagogisk forum.
- Hugdalen, T. (1994). Tett på. Pedagogisk psykologisk forlag.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E. og Vedeler, L. (1997). Rådgivning. Universitetsforlaget.
- Johansson, I. m fl (1996). Samarbeide, habilitering, barnomsorg, hem och skola; modell for kontinuitet i språktrening av barn med uttalade inlæringsproblem. Forskningsprosjekt. Arbetsrapport nr. 1. Högskolan i Karlstad.
- Kaye K. (1982). *The Mental and Social Life of Babies. How Parents Create Persons.* The University of Chicago Press.
- Kihlstrom, M., Mattson, K. og Strøm, S. (1994). Uppgift føreldrar. Natur och kultur.
- Kilian, J. (1997). Når møtet med støtteapparatet legger sten til byrden. *EMBLA*, nr.9.
- Kirkebæk, Birgit m fl (1994). *Skrøbelig kontakt*. Dansk psykologisk Forlag.
- Krauss, M.W. & Jacobs, F. (1990). Family assessment. Purposes and techniques. I: Meisels, S.J., Shonkoff, J.P. (red). *Handbook of Early childhood Intervention.* Cambridge University Press.
- Meisels, S.J. & Shonkoff, J.P. (red). *Handbook of Early Childhood Intervention.* Cambridge University Press.
- Mauseth, T. & Bengtson, M. (1996). Barn i utvikling fra spedbarnstid til ungdomsalder. Cappelen.
- Meisel, S.J. & Shonkoff, J.P. (1990). *Handbook of Early Childhood Intervention.* Cambridge University Press.
- Molfese, V.J. (1989). *Perinatal risk and infant development.* New York: Guilford Press.
- Osofsky, J.D. (1987). *Handbook of Infant Development.* John Wiley & Sons Inc.
- Rosenbaum, P.L., King, S.M. & Cadman, D.T. (1992). Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families: Identifying relevant components of care. *Developmental Medicine and Child neurology*, 34, 103-114.

- Rosenbaum, P. m fl (1998). Family-Centred Service: A Conceptual Framework and Research Review. I Rosenbaum P. (red) Family-Centred Service: A Conceptual Framework and Research Review. The Haworth Press Inc.
- Rostad, A.M., Øvrelid, M., Martinsen, H., Eilertsen, D.E., Aas S. og Jermstad, E. (1996). Tidlig intervensjon i Nord-Trøndelag. Samfunnsmedisinsk forsknings-senter. Verdal.
- Rostad, A.M. m fl (1998). Tidlig intervensjon. Metodebok. Habiliteringsteam for barn, Innherred sykehus.
- Rye, H. (1994). Tidlig hjelp til bedre samspill. Oslo, Universitetsforlaget.
- Sameroff, A.J. & Fiese, H.F. (1990). Transactional regulation and early intervention. I: Meisel, S.J. & Shonkoff, J.P. (red). Handbook of Early Childhood Intervention. Cambridge University Press.
- Schaffer, C. (red). (1977). Studies in Mother-Infant Interaction. Academic Press.
- Shonkoff, J.P. & Hauser-Cram, P. (1987). Early Intervention for Disabled Infants and Their Families: A Quantitative Analysis. Pediatrics, vol. 80, no. 5.
- Sjøbu, L. og Herder, G.Aa. (1992). Foreldre til barn med cerebral parese i Nordland. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol. 29, 293-300.
- Skjerve, J. & Reichelt, S. (1998). Kvalitetssikring, regelstyring og profesjonalitet. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol. 35, nr.11, 1059-1067.
- Sletten, T. (1994). Ekstra innsats. Pedagogisk Psykologisk Forlag.
- Smith, L. og Ulvund, S.E. (1991). Spebarnsalderen. Oslo, Universitetsforlaget.
- Smith, L. (1996). Småbarnsalderens nevropsykologi. Oslo, Universitetsforlaget.
- Statens helsetilsyn. (1998). Veileder i habilitering av barn og unge.
- St meld nr 21 (1998-99). Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk. Det Kongelege Sosial- og Helsedepartement.
- Stjernqvist, K. (1992). Extremely Low Birth Weight Infants. Universitetet i Lund.
- Sætersdal, B. (1997). Foreldre og spesialpedagoger. Er et reelt partnerskap mulig? Spesialpedagogikk nr. 6.
- Trevarthen, C. & Hubley, P. (1978). Secondary Intersubjectivity. I Lock. A. (red.) Action, Gesture and Symbol: The emergence of Language. London, Academic Press.

Vedlegg I

Finansiering

Prosjektet er finansiert med midler fra Utdanningsdirektøren i Rogaland og Fylkeshelsesjefen i Rogaland.

Fra Utdanningsdirektøren i Rogaland har vi nå mottatt til sammen kr. 170.000 + kr. 50.000 = kr. 220.000.

Fra Fylkeshelsesjefen i Rogaland har vi mottatt til sammen kr.124.000.

Vedlegg II

Veileder

Anne Margrethe Rostad: Leder for prosjekt “tidlig intervensjon i Nord-Trøndelag” fra 1987. Sitter for tiden i “fagutvalg i psykologisk habilitering”. Siden 1994 medlem av en tverrfaglig nasjonal arbeidsgruppe for barnehabilitering. Medforfatter til boka “Tidlig intervensjon i Nord-Trøndelag” og “Metodebok i TI-metoden for helsestasjoner”.

Vedlegg III Intervjuguide ved ettårsvurderingen

Spørreguide
for prosjekt "Tidlig intervensjon"
Østerlide

Rogalandsforskning
Rogaland fylkeskommune
Rehabiliteringstjenesten
Seksjon barn, Østerlide
1995

Rogalandsforskning
Postboks 2503, Ullandhaug
4004 Stavanger
Dato:

FUNKSJONSHEMMET BARN/ ØSTERLIDE

Intervjuguide.

Revidert per 05.05.95 14:07 .Revidert på nytt: Versjon 5.10.95,kun rekkefølge på spørsmål er endret side 05.05.

Skjemaet består av kjernespørsmål og tilleggsspørsmål. Sistnevnte er merket A - bruken vurderes individuelt. Avhenger dels av om intervjufamilien er "prosjektfamilie" eller "kontroll familie".

Familie nr

Barnet

Fødseldato:

Kjønn Gutt Jente

Søsken

	Alder	Kjønn		Alder	Kjønn
1			4		
2					
3					

Andre barn med funksjonshemming? Ja Nei

Diagnose

Har barnet fått noen diagnose? Ja Nei

Har barnet noen tilleggdiagnose? Ja Nei

Den første tiden

Kontakt og informasjon på barneavdeling / i kommunen / annet

Når fikk dere første gang høre om barnets funksjonshemning?

Hvor skjedde dette

Av hvem fikk dere informasjonen

Kom informasjonen om barnet til de som trengte det?

Kom informasjonen i rett tid?

Hvis ikke, hvor skjedde det svikt?

Inntrykk av samarbeide mellom sykehus/ annen instans og Østerlide

Godt nok Ikke så verst Dårlig

Kontakt med Østerlide

Når fikk dere kontakt med Østerlide (barnets alder)?

Hvor møtte dere første gang fagfolk fra Østerlide? FAGMOET

På barneavd. Hjemmebesøk På Østerlide Annet, spes.

Hva skjedde på det første møte?

Hvordan ble du/dere mottatt på Østerlide.

Hvordan var rammen for den første samtalen slik dere hadde forventet?

Hvordan opplevde dere første møte

- trygt, vi følte oss godt tatt vare på
- vi følte oss utrygge, synes ikke vi ble tatt vare på
- det skjedde for mye på en gang
- det ble for travelt, fikk ikke med all informasjon
- Andre svar

Hvilke erfaringer har dere fra det første møte?

- Nyttig, oppklarende
- Vi ble usikre etterpå
- Andre svar:

Hva kunne event, vært gjort annerledes - i tillegg, noe dere savnet?

Egne forslag/
kommentarer:

Hvis første møte **ikke** foregikk på Østelide, hvordan var første besøk/møte

Hvordan var rammen for den første samtalen?

Hva kunne event. vært gjort annerledes - i tillegg, noe dere savnet?

Egne forslag/
kommentarer:

ALLE

Fikk du/dere noen ansvarlig kontakt ved Østerlide?

Ja Nei Usikker

Navn på kontakten:

Hadde du/dere samme hovedkontakt hele tiden eller skiftet hovedkontakten underveis?

Fungerte kontakten tilfredsstillende eller er det noe du/dere kunne ønske var annerledes

INORMASJON FRA ØSTSERLIDE

Fikk du informasjon om hva Østerlide kunne hjelpe med?

Ja fikk god info Fikk noe info, men var usikker Lite info
 Andre svar:

Var den informasjon du fikk fra Østerlide til hjelp for å forstå barnets funksjonshemming?

Ja, til god hjelp Ja, litt hjelp Ikke til særlig hjelp

Kunne du dra nytte av informasjon og hjelp fra Østerlide i den daglige omsorgen for barnet - eller kunne du klart deg like godt uten?

Ja, god nytte Ja, litt nytte Ikke mye nytte
 Andre svar

Har du/dere noen kommentarer til denne informasjonen?

Hva vil du trekke fram som spesielt positivt/bra i kontakten med Østerlide

Hva vil du trekke fram som mindre positivt i kontakten med Østerlide

Ble informasjonen og råd på Østerlide gitt på en klar og forståelig måte?

- Ja Kunne vært bedre Nei, uklar lite forståelig

Hvis ikke 'ja':

Hva synes du/dere var mindre bra?

Fikke dere bare muntlig informasjon eller både muntlig og skriftlig?

- Bare muntlig Både muntlig og skriftlig

Hvordan var

- den muntlige For mye på en gang
 Passe
 For lite

- den skriftlige For mye, og vanskelig
 Passe
 For lite og for knapt

Hadde personalet tid til å høre på dine/deres bekymringer, problem, positive erfaringer med barnet eller andre synspunkt?

- Ja personalet ga seg god tid
 Til en viss grad
 Hadde inntrykk av at personalet hadde lite tid til å høre på
 Andre svar:

Synes du/dere at deres meninger / ønsker ble tatt nok hensyn til?

- Ja i høy grad
- Til en viss grad
- I liten grad
- Andre svar

Fikk du svar på de spørsmål du/ dere satt inne med - eller var det vanskelig å komme til med egne tanker og spørsmål

- Fikk i stor grad svar på egne spørsmål og tanker
- Fikk svar til en viss grad
- Fikk i liten grad svar på egne spørsmål
- Andre svar:

Fagfolk har ofte sitt eget fagspråk som det kan være vanskelig for vanlige folk å skjønne - Kunne du snakke naturlig med personalet eller følte du at personalet brukte for mye fagspråk

- Kunne snakke helt naturlig, ikke for mye fagspråk
- Til en viss grad, for mye fagspråk
- Kunne ikke snakke naturlig, ble alt for mye fagspråk
- Andre svar:

Alternative spørsmål.

Tror du ditt utbytte av kontakten med Østerlide kunne blitt bedre hvis:

a) personalet hadde tatt seg bedre tid til å høre på deg?

- Ja, i høy grad
- Ja, til en viss grad
- Nei, brukte nok tid
- Andre svar:

-b) personalet hadde brukt mer tid på forklaringer?

- Ja, i høy grad
- Ja, til en viss grad
- Nei, brukte nok tid
- Andre svar:

c) personalet hadde brukt et mer dagligdags språk?

- Ja, i høy grad
- Ja, til en viss grad
- Nei, språket var lett å forstå
- Andre svar:

Er det noe du/dere kunne ønske var annerledes i forbindelse med informasjon du har mottatt ?

Alternative spørsmål

Hva synes du selv var den viktigste hjelpen du har fått fra Østerlide

- Ble tryggere som foreldre
- Fikk informasjon om hjelpeapparatet og rettigheter
- Fikk svar på ting vi gikk å lurte på
- Fikk informasjon om barnets tilstand og hva det vil bety for barnet og familien framover
- Fikk et bedre forhold til / bedre kontakt med barnet
- Fikk bedre samarbeid med fagfolkene i kommunen
- Fikk kontakt med foreldreforening og andre foreldre i lignende situasjon
- Andre svar:

Alle

Har dere fått hjemmebesøk fra Østerlide?

- ja
- nei

Hvor mange

Av hvem

Hvordan var hjemmebesøket(ene) for dere?

- Nyttig
- Betydde lite for oss
- Belastende, ville helst slippe
- Usikker

Hva kunne event. vært gjort annerledes - i tillegg, noe dere savnet?

Egne forslag/ kommentarer:

Hva synes dere om flere hjemmebesøk?

- Ville vært nyttig
- Ikke behov for det, tilstrekkelig
- Usikker
- Andre svar

Hva ville dere at hjemmebesøk helst skulle brukes til?

- Samtale, først og fremst
- Undersøkelse av barne i trygge omgivelser
- Observasjon av barnet
- Trening, veiledning, behandling
- Få vite hvilke muligheter barnet har
- Informasjon om hjelpemidler

Når ville et hjemmebesøk være mest nyttig?

Samarbeid mellom fagfolkene

Har det vært nær kontakt mellom fagfolkene dere har møtt til nå (sykehus/ Østerlide/ andre) eller har kontakten vært fjern/ dårlig?

Hvis dårlig, hvor har samarbeidet vært dårlig?

Er det noe Østerlide kunne ha gjort/kan gjøre for at dette samarbeidet skal bli bedre?

Kontakt med andre parter?

Alternativ (Vanskelige spørsmål)

Føler du at Østerlide har stilt krav og forventninger du ikke klarer/ klarte å etterleve eller merket du ingen spesielle forventninger?

- Møtte krav/forv vi ikke klarte å etterleve
- Møtte krav / forv, men ikke problem å etterleve
- Møtte uklare, utedlige forventninger
- Møtte for lite krav og forventninger
- Andre svar:

A

Hvis problemer med forventninger, på hvilke områder - i hvilken forbindelse?

A

Har dere fått anledning til å snakke om dette med de fagpersonene det gjelder?

A

Har noen spurt dere om dette?

A

Er det noe dere har lært av fagpersonene ved Østerlide som dere eller barnet har hatt stor glede av?

Samspill/kontakt/utvikling

Med kontakt mener vi et forhold basert på gjensidighet. Barnet og den voksne veksler mellom å ta initiativ og svare på den andres invitasjon til samhandling. (Spm om kontakt skrives ut på stikkordsliste til foreldre). Nye spørsmål erstatter tidligere samspillsspørsmål.

Har Østerlide gjort dere kjent med sitt syn/ tanker om barnets kontaktutvikling og om den er vanlig for barn i tilsvarende alder eller om utviklingen vil bli forsinket i forhold til barn uten funksjonshemming.

Svar:

Er du/dere enig i det syn/ oppfatning som Østerlide har?

Kommentarer:

Synes du/dere at Østerlide har formidlet sitt syn/ oppfatning av barnets utvikling på en god måte eller er det noe du/dere har reagert på som mindre bra?

Hvordan opplever dere som foreldre samspill med og kontaktutviklingen til barnet,

- i) tilsvarende barn på samme alder uten funksjonshemming,
- ii) forsinket eller er dere iii) usikre.

Har dere noen bekymring i forhold til utviklingen?

Er det noen sider ved samspill og kontaktutvikling dere ønsker mer råd eller informasjon om?

Har Østerlide tatt hensyn til dine/deres synspunkt på barnets utvikling?

Vis til foreldre

Med kontakt mener vi et forhold basert på gjensidighet. Barnet og den voksne veksler mellom å ta initiativ og svare på den andres invitasjon til samhandling.

Med utvikling av samspill og kontakt tenker vi her på

- * blikkontakt
- * smilekontakt
- * skille mellom foreldre og fremmede
- * å bli kost med
- * kroppskontakt
- * kontakt 'dialog' med barnet ved hjelp av lyder, kopiering mm
- * kontakt omkring leker
- * utvikling av motoriske ferdigheter som rulle, gripe, krabbe

VIDEO

Har noen ved Østerlide tatt videoopptak av barnet deres?

I så fall, hvor ofte

- Hver gang
- Noen ganger
- En gang
- Aldri

Har dere sett opptakene? Ja Nei

Hvordan har bruken av videokamera vært for dere?

- Har gått greit
- Har vær belastende
- Usikker
- Andre svar:

Kunne videoopptak med fordel ha blitt brukt mer ?

- Ja, mer Var omtrent passe Nei, ikke mer Usikker

Har det blitt opprettet ansvarsgruppe? Ja Nei

Har dere deltatt på møter om barnet?

- Ja Nei Usikker, husker ikke

Hvem er koordinator for ansvarsgruppen?

(familiens kontaktperson)

Har dere brukt koordinatoren? Ja Nei

Hvordan

Har dere hatt nytte av koordinatoren? Ja Nei

Hvis ja, hvordan

Hva kunne eventuelt fungert bedre?

- Foreldre bedre informert på forhånd
- antall personer for høyt, hvem
- målet med møte
- noe mindre prat her og nå
- mer planlegging av måneder/året
- mindre bruk av fagguttrykk

Ønsker om hvordan slike møter skal fungere framtida

- færre fagpersoner
- mer tid til foreldrenes synspunkter
- bedre oppfølging av vedtak
- hyggeligere atmosfære
- skriftlig referat, raskt
- skriftlig innkalling med saksliste

- andre ting du vil nevne:

A

Har **begge** foreldre blitt innkalt til undersøkelser og møte?

- Ja, alltid
- De fleste gangene
- Noen ganger
- Aldri eller nesten aldri

Har begge foreldrene møtt?

- Ja, alltid
- De fleste gangene
- Noen ganger
- Aldri eller nesten aldri

Har folk ved Østerlide prøvd å trekke begge foreldre like mye med i arbeidet med barnet?

- Mest mor
- Mest far
- Like mye
- Usikker, vet ikke

Parforholdet / familien / søsken

Snakker dere ofte eller sjelden som foreldre sammen om barnet og funksjonshemninger?

- Ja, daglig
- Ja av og til, ukentlig
- Ja, men sjelden månedlig
- Nesten aldri

Har du og din ektefelle vært engstelige for hvordan det ville gå med barnet?

Kan dere fortelle om hva dere spesielt har vært engstelige for

Har du/ dere nok oversikt over planer for barnet videre framover?

Har dere som ektefeller stort sett samme syn på barnets situasjon eller opplever dere barnets situasjon svært forskjellig?

Er det områder dere er enige om?

Hvilke?

Er det områder dere er uenige om?

Hvilke? (Eksempler: trening, utvikling, hva som er viktigst nå)

A Stemmer fagfolkenes planer med deres egne?

Hvordan ser du/ dere på framtidsmulighetene for barnet?

Tar en dag av gangen, tenker ikke så langt framover

Forberedt på at barnet vil trenge mye hjelp

Tror barnet vil klare seg bra, kan bli selvstendig

a)

Optimistisk Pessimistisk

b)

Tenker på det hele tiden

Snakke lite om det, tør ikke tenke på det

Andre svar

Har dere som ektefeller mye støtte av hverandre i kontakten med barnet eller kunne dere ønske at gjensidig støtte var bedre?

Hvordan har søsken reagert på barnet

Har søsken sin reaksjon endret seg i løpet av året

A Hvordan synes du familien har klart seg dette året - i forhold til vanlig

Har Østerlide vist interesse for familiens hverdag?

- Ja, passe
- Ja, men for mye
- Lite
- Andre svar:

- for søsken?

- Ja, passe
- Ja, men for mye
- Lite
- Andre svar:

- har Østerlide vist interesse for parforholdet?

- Ja, passe
- Ja, men for mye
- Lite
- Andre svar:

Alternativ

Har dere ønske om at noen i det året som er gått hadde brydd seg mere om hvordan familien fungerte sammen og klarte hverdagen?

Hvis ja, hvem?

- Slekt
- Venner
- Naboer
- Fagfolk i kommunen
- Fagfolk ved Østerlide

Har barnets funksjonshemning gitt deg/ dere positive opplevelser eller endringer i livsholdninger/ parforhold som dere synes er verdifulle?



Praktiske konsekvenser av barnets funksjonshemming for foreldre

Mor og far hver for seg.

Mor

Konsekvenser for jobb/yrke

- Må endre jobb
- Endre arbeidstid
- Mye fravær fra jobben
- Ingen spesielle konsekvenser
- Andre svar

Far

Konsekvenser for jobb/yrke

- Må endre jobb
- Endre arbeidstid
- Mye fravær fra jobben
- Ingen spesielle konsekvenser
- Andre svar

Økonomiske konsekvenser, endringer i inntekt, lån

Konsekvenser for søsken?

Konsekvenser for kontakt med annen familie, venner og naboer

Hva må til for at ønskene skal kunne oppfylles?

Behov for støtte, samvær kontakt

Udekka behov

OPPLYSNING OM FORELDRE

Mor

Alder _____

Sivilstatus

Gift Ugift Skilt/sep Samboer

Yrkesaktivitet, livsopphold

heltidsjobb deltid annen ordning:
 hjemme-
værende Trygd Annet:

Arbeidsordning

dagtid skiftarb fravær i lengre perioder annet

Utdanning

Yrke _____

Far

Alder _____

Sivilstatus

Gift Ugift Skilt/sep Samboer Før gift

Yrkesaktivitet, livsopphold

heltidsjobb deltid annen ordning:
 hjemme-
værende Trygd Annet:

Arbeidsordning

dagtid skift fravær i lengre perioder annet

Utdanning

Yrke _____

Vedlegg IV Intervjuguide ved toårsvurderingen

Rogalandsforskning
Postboks 2503, Ullandhaug
4004 Stavanger

Prosjekt "Tidlig intervensjon"

Østerlide

Spørsmål til foreldre ved 2 årskontrollen

**Rogalandsforskning
Rogaland fylkeskommune
Rehabiliteringstjenesten
Seksjon barn, Østerlide**

Barnets navn _____

fødselsdato _____

To-års kontrollen

Har du/ din ektefelle noen kommentarer til selve to årskontrollen?

OM BARNETS UTVIKLING

Har barnets utvikling gått som du og din ektefelle forventet det siste året? Hva er dine/ ektefellens kommentar?

Hvordan ser du og din ektefelle nå på barnets utvikling framover?

Hvilke behov blir de viktigste for barnet framover?

I første intervju (intervju etter ett års kontrollen) brukte vi mye tid på utfordringer og problemer i første fase av barnet liv, hvor ofte tenker du på dette nå:

- daglig
- ukentlig
- sjeldnere

KOMMUNALE TILBUD

Synes du og din ektefelle at fagpersoner ved Østerlide har gjort nok for at tilbudet skal bli bedre i din kommune eller kunne det vært gjort mer etter din mening? Hva er eventuelt din og din ektefelles kommentar?

Er hjelpen fra kommunen tilstrekkelig for de behov barnet og foreldre har?

Hvis ikke, har barnet behov som ikke er dekket?

Har familien ellers behov som ikke blir dekket i forhold til den kommunale hjelpen

KONTAKT MED ØSTERLIDE

Hvilken kontakt har familien hatt med Østerlide **etter 1 års kontrollen**:

Vi har hatt samtale eller kontakt med:

- lege
- psykolog
- sosionom
- ergoterapeut
- fysioterapeut
- spesialpedagog

Hva gikk kontakten i hovedsak ut på ?

Har du/din ektefelle noen kommentarer til utbytte av kontakten med fagfolkene på Østerlide?

Har oppfølgingen fra Østerlide etter 1 års kontrollen dekket dine og din ektefelles behov?

Hvis Ja, på hvilken måte?

Hvis nei, hva kunne vært gjort annerledes

Er det problemer ved parforholdet du forventet å få mer hjelp til?

Er det problemer ved forholdet til barnets søsken du hadde forventet å få mer hjelp til?

Andre sider ved familiens hverdag du hadde forventet å få mer hjelp til?

Kan du peke på ting du synes har vært meget viktige for deg i kontakten med Østerlide og hva har vært mindre viktig (kryss av for det som passer):

	Meget viktig	Mindre viktig	Eventuelle kommentarer
Hjelp til bedre samspill og kontakt med barnet			
Hjelp om parforholdet			
Hjelp om forholdet til barnets søsken			
Undersøkelser av barnet			
Tilbakemelding fra undersøkelsene av barnet			
Informasjon om og henvisning til fagfolk i kommunen			
Informasjon om hvordan det vil gå med barnet framover			
Andre forhold:			

Er det sider ved hjelpen fra Østerlide du / din ektefelle skulle ønske var annerledes?

Hvis ja, på hvilken måte

Har du i løpet av siste året endret din oppfatning av hjelpen fra Østerlide?

Hvis Ja, hvordan

Hvis Nei, hva er alt i alt ditt hovedinntrykk

Har du noen kommentarer det å være med i prosjektet?

Hva var det mest positive ved prosjektet.