

Velferðarþjónusta og fötluð börn: Reynsla foreldra af starfi fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar

Snæfríður Þóra Egilson, prófessor við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands

Sara Stefánsdóttir, lektor við iðjupjálfunarfræðideild Háskólans á Akureyri

Útdráttur

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna reynslu foreldra fatlaðra barna af þjónustunni sem þeir og börn þeirra njóta hjá Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar, og að greina þætti sem tengjast ánægju foreldra með þjónustuna. Notað var blandað skýringarsnið. Í upphafi var gögnum safnað með matslistanum *Mat foreldra á þjónustu* sem sendur var til foreldra 115 fatlaðra barna, svarhlutfall var um 50%. Lýsandi tölfraði, marktektarprófum og fylgnistuðlum var beitt við gagnagreiningu. Því næst tóku 14 foreldrar fatlaðra barna þátt í umræðum rýnihópa til að dýpka og túlka megindlegu niðurstöðurnar frekar. Greining gagna leiddi í ljós að foreldrar, sér í lagi foreldrar yngri barna, telja að þjónusta Fjölskyldudeildarinnar samræmist hugmyndum um fjölskyldumiðaða þjónustu. Foreldrar upplifa jákvætt og styðjandi viðmót, gott aðgengi að starfsfólki og mikilvægan stuðning frá því. Einnig að þjónustan sé sveigjanleg og skjótt brugðist við úrlausnarefnum. Hins vegar skortir töluvert á upplýsingagjöf og skilgreina þarf betur hlutverk og verksvið deildarinnar. Foreldrar barna, sem þurfa töluverða eða alltaf fulla aðstoð við daglegar athafnir, voru ánægðari með þjónustuna en foreldrar barna sem eru alveg eða að mestu sjálfbjarga. Foreldrar barna með einhverfu voru óánægðari en foreldrar barna með skerðingu af öðrum toga. Þátttaka foreldra í ákvarðanatöku og jákvæð upplifun af framkomu fagfólks hafði forspárgildi um ánægju þeirra með þjónustuna. Leita þarf leiða til að stuðla að aukinni þátttöku foreldra í ákvarðanatöku og auka upplýsingagjöf



Icelandic Review of Politics and Administration Vol 10, Issue 2(587-610)

© 2014 Contacts: Snæfríður Þóra Egilson, sne@hi.is and Sara Stefánsdóttir, sara@unak.is

Article first published online December 18th 2014 on <http://www.irpa.is>

Publisher: Institute of Public Administration and Politics, Gimli, Sæmundargötu 1, 101 Reykjavík, Iceland

Stjórnmal & stjórnsýsla 2. tbl. 10. árg. 2014 (587-610)Fræðigreinar

© 2014 Tengiliðir: Snæfríður Þóra Egilson, sne@hi.is og Sara Stefánsdóttir, sara@unak.is

Vefbirting 18. desember 2014 - Birtist á vefnum <http://www.irpa.is>

Útgefandi: Stofnun stjórnsýslufræða og stjórnmála, Gimli, Sæmundargötu 1, 101 Reykjavík

DOI: <http://dx.doi.org/10.13177/irpa.a.2014.10.2.19>

This work is licensed under Creative Commons Attribution 3.0 License

enda getur skortur á upplýsingum valdið óöryggi og vakið þá tilfinningu að þjónustan sé tilviljanakennd. Sér í lagi þarf að huga að fjölskyldum barna á efri stigum grunnskóla.

Efnisorð: Fötluð börn; fjölskyldur; þjónusta; sveitarfélög.

Welfare services and disabled children: Perspectives of parents in the municipality of Akureyri

Abstract

The purpose of this study was to examine how parents of disabled children experience the services which they and their children receive from the family-service unit at the municipality of Akureyri, and to analyse factors relating to parents' satisfaction with the services. This was a sequential mixed method study. Initially, the Measure of Processes of Care questionnaire was sent to parents of 115 disabled children, answering ratio was about 50%. Descriptive statistics, significance tests and correlation coefficients were used in the analysis. Subsequently 14 parents elaborated on the survey findings in focus groups interviews. Data analysis revealed that parents – particularly those with young children – found the services in line with family-centred values. Overall they experienced respectful and supportive attitudes, easy access to staff and that they provided important, flexible and relevant support. Nevertheless, a notable shortage of information was conveyed and that the responsibilities of the unit were somewhat unclear. Parents of children who need extensive daily support were more content than were parents of children who were mostly or fully independent. Parents of children with autism spectrum disorders were more discontent than parents of children with other types of impairments. Parents' participation in decision-making and their positive experience of staff attitudes predicted their satisfaction with services. Thus special attention should be given to parental participation in decision-making and provision of information since lack of information may cause insecurity and experience of erratic services. Attention should be geared towards families of children in the upper grades of elementary school.

Keywords: Disabled children; families; services; communities.

Inngangur

Fjölskyldur fatlaðra barna eru jafn misjafnar og þær eru margar. Þar má nefna lýðfræðilega þætti (svo sem búsetu, fjárhag og menntun), fjölda og aldur fjölskyldufólks, menningarbundin viðhorf og stuðning í nærumhverfi. Þættir í fari fatlaða barnsins, eins og aldur þess, tegund og umfang skerðingar, skipta einnig máli. Allar barnafjölskyldur nýta heilbrigðis- og félagsþjónustu af ýmsum toga en fjölskyldur fatlaðra barna tengjast mun fleiri aðilum og stofnunum en aðrar. Niðurstöður rannsókna sýna að fjölskyldur fatlaðra barna meta yfirleitt mikils þann stuðning sem þeim býðst. Oft finnst þeim þó tímafrekt

að nálgast úrræði, afla sér upplýsinga um þjónustu og takast á við flóknar umsóknir. Sumar fjölskyldur lýsa þeirri tilfinningu að þær séu undir stöðugu eftirliti. Rannsóknir sýna einnig að samskiptin við „kerfið“ eru oft meginuppspretta óánægju foreldra fatlaðra barna víða um lönd þar sem þeim finnst þjónustan og verklagið í kringum hana jafnvel vera byrði (Bjarnason 2010; Grant, Nolan og Keady 2003; Todd og Jones 2003; Tøssebro og Wendelborg, í prentun).

Rannsóknin sem þessi grein byggist á var unnin í samstarfi við Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar með það að markmiði að kanna reynslu fjölskyldna fatlaðra barna af þjónustu deildarinnar og samskiptum þeirra við fagfólk. Okkur lék hugur á að kanna hvað gengi vel og hvað síður, og hvort þjónusta Fjölskyldudeildar endurspegladi viðurkenndar áherslur um gæðþjónustu og fjölskyldumiðaða nálgun (Dunst, Trivette og Hamby 2007). Jafnframt var haft að leiðarljósi að nýta mætti niðurstöður rannsóknarinnar frekar til að þróa og móta skipulag og framkvæmd þjónustu við fötluð börn og foreldra þeirra.

1. Þróun hugmyndafræði í þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra

Frá sjónarhorni vandamála til heildrænni nálgunar

Heilbrigðisvísindi, stjórnsýslufræði og sálfræði lögðu lengi vel áherslu á það álag sem fötluðum börnum fylgdi. Ofuráhersla á fatlaða barnið jadarsetti það innan fjölskyldunnar og ýtti undir staðalmyndir um fötlun sem byrði og eitthvað óeðlilegt. Jafnvel var gengið út frá því að fjölskyldulíf fólks væri almennt án vandamála en umturnaðist gjarnan við fæðingu fatlaðs barns (McLaughlin 2012). Þannig var tilvist fatlaðs barns stundum notuð til að útskýra aðstæður í fjölskyldulífi sem áttu sér mun margþættari og flóknari skýringar, svo sem skilnaðir foreldra (Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2011; Lundeby og Tøssebro 2007). Nýlegar áherslur innan fötlunarfræði, félagsfræði og mannfræði endurspeglar margþættari og jákvæðari skilning. Ekki er dregið úr þeim fjölþættu úrlausnarefnum sem fjölskyldur fatlaðra barna mæta heldur er lögð áhersla á að skilja í hverju vandinn felst, einkum þegar litið er til félagslegra aðstæðna og umhverfis (McConnell o.fl. 2013; McLaughlin 2012).

Innan heilbrigðisgeirans hafa áherslur einnig breyst og tengist það m.a. tilkomu barna- og unglíngingálfu Alþjóðakerfisins um færni, flokkun og heilsu, ICF-Child and Youth (World Health Organization 2007). Kerfinu er ætlað að varpa ljósi á einkenni og viðfangsefni barna á ólíkum þroskaskeiðum og áhrif umhverfisins á færni þeirra og þátttöku. ICF-CY lýsir færni barna og ungmenna frá ólíkum sjónarhornum, þ.e. líkamsbyggingu þeirra og –starfsemi, athöfnum og félagslegri aðild í mismunandi umhverfi. Lögð er áhersla á samspil allra þessara vídda svo og mikilvægi fjölskyldunnar í lífi barnanna. Svipuð tengslsjónarhorn koma fram í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) og Alþjóðaskýrslunni um fötlun (World Health Organization and World Bank 2001). Í skýrslunni er notenda- og fjölskyldumiðuð nálgun í stefnumótun og þjónustu í brennidepli, þ.e. að fjölskyldur fatlaðra barna hafi stjórn á eigin lífi og taki þátt í ákvörðunum um stuðning og úrræði.

Umfjöllun um fjölskyldur sem „standa sig vel“ og sýna góða aðlögun og seiglu við erfiðar aðstæður verður æ algengari. Vandinn við slíka umfjöllun er hins vegar sá að það getur verið auðvelt að dæma þær fjölskyldur sem ekki vegnar jafn vel. Með þessu er því hugsanlega alið á ákveðnum staðalmyndum og ályktunum. Í viðamikilli rannsókn frá Albertafylki í Kanada (McConnell o.fl. 2013) var rýnt í daglegt líf fjölskyldna fatlaðra barna til að kanna þá þætti sem mestu skiptu fyrir líðan og aðlögun. Fram kom að fjölskyldur sem hafa góð bjargráð og úrræði (t.d. félagslegan stuðning, nægar tekjur, sveigjanleika gagnvart vinnu og hentug dagvistunarúrræði), höfðu yfirleitt góð tók á úrlausnarefnum daglegs lífs, jafnvel þótt álagið væri mikið. Fjölskyldur með lágar tekjur og takmarkaðan stuðning áttu í meiri erfiðleikum. Athyglisvert var að gott aðgengi að fjölbreyttum og sveigjanlegum úrræðum og stuðningi skipti meira máli fyrir aðlögun og líðan fjölskyldunnar en þættir í fari barnsins, svo sem tegund eða alvarleiki skerðingar. Niðurstöðurnar endurspeglu mikilvægi fjölbreyttra og viðeigandi úrræða til að styðja við daglegt líf fjölskyldna fatlaðra barna (Dóra S. Bjarnason 2011; Snæfríður Þóra Egilson 2008).

Vert er að gera greinarmun á formlegum og óformlegum stuðningi við fjölskyldur fatlaðra barna. Formlegur stuðningur vísar til þeirra úrræða og þjónustu sem barn og fjölskylda eiga rétt á frá hinu opinbera, ríki og sveitarfélögum, vegna skerðingar barnsins. Óformlegur stuðningur vísar hins vegar til stuðnings frá nærsamfélaginu, fjölskyldu, vinum og grönnum. Þótt hvort tveggja sé mikilvægt beinir þessi rannsókn fyrst og fremst sjónum að formlegum stuðningi.

Fjölskyldumiðuð þjónusta sem gæðaviðmið

Lengi vel einkenndist þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra af læknisfræðilegu gildismati þar sem sjúkdómsgreiningar voru í fyrirrúmi. Starfsfólk heilbrigðis- og velferðarkerfisins var álitid sérfræðingar í lífi barnanna og fjölskyldna þeirra og það réð oft mestu um mikilvægar ákvarðanir. Samfara aukinni einstaklingshyggju (Giddens 1991) og áherslu á val og vald þjónustunotenda er nú í auknum mæli gengið út frá því að fjölskyldur fatlaðra barna séu við stjórnvölinn í eigin lífi. Val þeirra og ákvarðanatöku skulu vera í brennidepli, svo sem við að skilgreina markmið, skipuleggja leiðir og meta árangur. Aukin áhersla á þverfaglega nálgun í velferðarþjónustu hefur einnig stuðlað að því að lítið er á fjölskyldur fatlaðra barna með heildrænni hætti en áður (Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2011; King, Teplicky, King og Rosenbaum 2004).

Fjölskyldumiðuð þjónusta beinir sjónum að fjölskyldunni í heild. Haft er að leiðarljósi að besta leiðin til að stuðla að færni og vellíðan fatlaðs barns sé að hlúa að fjölskyldu þess og nærumhverfi. Foreldrar þekki börnin sín betur en nokkur annar og hafi jafnframt mestra hagsmuna að gæta gagnvart þjónustunni sem veitt er. Fagfólk komi og fari en fjölskyldan sé ætíð til staðar í lífi barnsins (Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2011; Rosenbaum, King, Law, King og Evans 1998). Lögð er áhersla á að hver fjölskylda er einstök og því þurfi að taka mið af breytilegum áherslum, gildum og tímabilum í lífi fólks. Rannsóknir á fjölskyldumiðaðri þjónustu renna stoðum undir mikilvægi hennar. Sér í lagi virðist fjölskyldumiðuð nálgun auka ánægju foreldra með þjónustuna og draga úr álagi á fjölskylduna (Dempsey og Keen 2008; Dunst o.fl. 2007).

Þótt notenda- og fjölskyldumiðuð viðhorf njóti aukinnar viðurkenningar er vart hægt að segja að þau séu alls staðar höfð að leiðarljósi. Niðurstöður rannsókna sýna hindranir sem tengjast pólitískum, fjárhagslegum og hugmyndafræðilegum þáttum (Bamm og Rosenbaum 2008; Dodd, Saggars og Wildy 2009). Notenda- og fjölskyldumiðuð nálgun á almennt erfitt uppdráttar í umhverfi þar sem læknisfræðilegt sjónarhorn er ríkjandi (Hammell 2006). Aðrir umhverfisþættir, eins og tímaþröng, hefðir, stjórnunarfyrikomulag og viðhorf samstarfsfólks torvelda einnig útfærslu og framkvæmd (Townsend o.fl. 2013).

Stærstu hindranirnar virðast þó stundum hjá fagfólkinu sjálfu enda gefa rannsóknir til kynna breytileika í viðhorfum og viðmóti þeirra sem vinna með fjölskyldum fatlaðra barna. Foreldrar segja oft að mestu skipti að finna „réttu fagmanninn“ (Egilson 2011; Tøssebro og Wendelborg, í prentun), einhvern sem er úrræðagóður og sveigjanlegur og lætur ekki stjórnast um of af kerfinu. Margt fagfólk virðist hins vegar eiga erfitt með að treysta dómgreind foreldra og standa með þeim í einhverju sem stangast á við hefðbundið vinnulag og hefðir. Þá kann að vera auðveldara að beita viðteknum aðferðum þar sem valdahlutföll eru skýr. Niðurstöður rannsókna benda til þess að fagfólk taki síður mið af þörfum og markmiðum fjölskyldna ef þau stangast á við gildi og markmið þeirra sjálfra (Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2011; Lawlor og Mattingly 1998). Til að stuðla að fjölskyldumiðaðri þjónustu í reynd þarf skýra sýn, samhentan hóp og vel skilgreindar útfærsluleiðir.

Ánægja og aðgengi að þjónustu

Tøssebro og Wendelborg (í prentun) lýsa því að gagnrýni foreldra fatlaðra barna á þjónustuna sem í boði er tengist ekki alltaf framboði hennar eða gæðum. Meginaðfinnslurnar lúti stundum að ferlinu sem á sér stað áður en allt er komið „í gang“, svo sem þegar ráðvilltir foreldrar feta fyrstu skrefin í nýju og framandi hlutverki. Jafnframt kemur fram að þrautagangan endurtekur sig gjarnan þegar farið er á milli þjónustukerfa sem hvert og eitt lýtur eigin lögmaðum.

Tøssebro og Wendelborg flokka einnig ástæður óánægju foreldra í nokkra þætti: a) aðgengi að upplýsingum er ábótavant og ekki ljóst hvert á að leita eða hvers að spyrja; b) þjónustan er brotakennd sem birtist í því að óljóst er hvar ábyrgðin liggur og hver á að gera hvað; c) þjónustan er tilviljunarkennd, svo sem að það getur ráðið úrslitum á hvaða fagmanni fólk „lendir“; d) refsingar og neitanir, svo sem þegar áfrýja þarf beiðnum um stuðning. Slík höfnun getur reynst foreldrum erfið og þeim jafnvel fundist sem þeir hafi verið staðnir að betli; og e) tortryggni gagnvart því að fólk misnoti kerfið sem birtist m.a. í því að iðulega þarf að endurnýja beiðnir og vottorð og staðfesta óumbreytanlegar staðreyndir eins og sjúkdómsgreiningu barna með meðfædda litningagalla. Flest ofantalið hefur einnig komið fram í íslenskum rannsóknum (Dóra S. Bjarnason 2011; Snæfríður Þóra Egilson 2008).

Víða um lönd þurfa fjölskyldur fatlaðra barna að sýna fram á rétt sinn til stuðnings í stað þess að hann sé í boði sem hluti af almennri velferðarþjónustu (Dwyer 2004; McLaughlin 2012). Þar eð þjónustan er sérstaklega skilgreind fyrir fjölskyldur fatlaðra

barna er jafnframt reynt að sjá til þess að hún nýtist þeim og ekki öðrum. Tvær meginleiðir eru iðulega farnar til að halda þeim frá þjónustu sem strangt til tekið þurfa ekki á henni að halda. Annars vegar að gera þjónustuna óaðlaðandi eða óæskilega á einhvern hátt þannig að fólk sækist helst ekki eftir henni nema brýna nauðsyn beri til. Hins vegar að reisa hindranir og skipa hliðverði (e. gatekeepers) til að halda almenningi frá og draga þannig úr misnotkun. Vandinn er hins vegar sá að báðar þessar leiðir hafa óæskileg áhrif á fjölskyldurnar sem úrræðin eru ætluð og gera þeim erfitt fyrir.

Skortur á samhæfingu þjónustu er einnig ofarlega á blaði í gagnrýni foreldra, jafnvel þar sem í boði eru sérstök úrræði ætluð til að auðvelda hana, svo sem einstaklingsáætlanir, tengiliðir og samhæfingarhópar (e. coordination groups) (Tøssebro og Wendelborg, í prentun). Ánægja foreldra með þjónustu tengist oft aldri barns og foreldrar verða iðulega gagnrýnni eftir því sem barnið eldist. Að sama skapi má segja að víðast er betur haldið utan um mál ungra fatlaðra barna en þeirra sem eldri eru. Í nýútkominni skýrslu Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands (2014) um flutning þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga kemur t.d. fram að foreldrar yngri barna eru almennt ánægðari en foreldrar eldri barna með þá þjónustu sem fjölskyldan fær. Þeir eru jafnframt ánægðari með menntunina sem börn þeirra fá. Sjötíu og sjö prósent barna yngri en 6 ára fá einstaklingsbundna áætlun í skólanum en rúmlega helmingur 7–13 ára barna og aðeins 33–44% 14–16 ára barna fá slíka áætlun. Þriðjungur foreldra fatlaðra barna á aldrinum 11–13 ára telja að börn þeirra fái ekki viðeigandi aðstoð í skólanum og mun algengara er að foreldrar barna eldri en 14 ára telji barnið finna til einmanaleika og skorts á félagsskap og tólmstundastarfi.

Þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur á Íslandi

Eldri rannsóknir um efnið sýna að mikið hefur áunnist hér á landi á síðustu áratugum. Í rannsókn Rannveigar Traustadóttur (1995) er því m.a. lýst hvernig skortur á viðeigandi og fjölbreytilegri þjónustu stuðlaði að vistun barna utan heimilis undir lok liðinnar aldar. Dóra S. Bjarnason (2010; 2011) rannsaðaði reynslu af stuðningi við fötluð börn og fjölskyldur þeirra í eiginlegri rannsókn þar sem sjónarhornið var rúmlega 30 ára tímabil. Niðurstöður rannsóknar Dóru benda til þess að lífsgæði fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra hafi breyst mjög til batnaðar á þessum tíma. Formlegu stuðningskerfin hafa hins vegar orðið æ flóknari og erfiðara að nálgast þau. Dóra bendir á þá þróun sem orðið hefur frá því að fötlun var nánast einkamál fjölskyldunnar til þess að vera jafnframt almennt viðfangsefni, mannréttindamál á ábyrgð ríkis, sveitarfélaga, einstakra stofnana og samfélagsins í heild. Ef allir bera sameiginlega ábyrgð er hins vegar hætt við að einn bendi á annan og engir, nema fjölskyldan sjálf, finni til ábyrgðarinnar í reynd. Dóra lýsir því jafnframt að foreldrar sem bjuggu í „svokölluðum“ reynslusveitarfélögum voru almennt ánægðari með þjónustuna en aðrir. Ánægjan tengdist því oft að tiltekinn fagmaður, „manneskja með nafn og andlit“, kom að málum fjölskyldunnar og var henni til halds og trausts um lengri tíma (Dóra S. Bjarnason 2011, 8). Fagmaðurinn starfaði oftast í tengslum við önnur kerfi og stofnanir og bauð fram viðeigandi upplýsingar og stuðning. Jafnframt kom hann að málefnum barnsins með foreldrum þegar þeir töldu

Þess þörf, svo sem við að útvega þjónustu í nærsamfélaginu eða við tilfærslu barnsins frá einu kerfi til annars (t.d. frá leikskóla yfir í grunnskóla). Mikilvægi slíks tengiliðs hefur ítrekað komið fram í erlendum rannsóknum (Sloper, Greco, Beecham og Webb 2006; Trute, Hiebert-Murphy og Wright 2008).

Nokkrar íslenskar rannsóknir hafa beinst að þjónustu sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara og talmeinafræðinga við fötluð börn og fjölskyldur þeirra (Árnadóttir og Egilson 2012; Egilson 2011; Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2010). Niðurstöður benda eindregið til þess að foreldrar séu almennt ánægðir með mannlega þáttinn og telji að fagfólk sýni jákvætt viðmót, virðingu og veiti mikilvægan stuðning. Þeir eru hins vegar ekki eins sáttir við upplýsingagjöf um réttindi og þjónustu af ýmsum toga. Aldur, færni og skerðing barns höfðu nokkur áhrif á það hvernig foreldrarnir í þessum rannsóknum mátu þjónustuna. Þannig var marktækur munur á svörum foreldra yngri barna og eldri, en fyrri hópurinn taldi þjónustuna mun fjölskyldumiðaðri. Í rannsókn Söru og Snæfríðar (2010) var einnig marktækur munur á svörum foreldra sem eiga börn með hreyfihömlun og foreldra barna á einhverfurófi en síðarnefndi hópurinn taldi þjónustuna síður endurspeglar fjölskyldumiðuð gildi. Í sömu rannsókn voru foreldrar barna sem þurfa verulegan stuðning ánægðari með þjónustuna en foreldrar barna sem eru að mestu sjálfbjarga. Í rannsókn Unnar Árnadóttur og Snæfríðar (2012) voru foreldrar hreyfihamlaðra barna á höfuðborgarsvæðinu ánægðari með þjónustuna en foreldrar á landsbyggðinni, fyrst og fremst hvað varðar upplýsingagjöf.

Sem fyrr segir tengdist gagnrýni foreldra einkum skorti á upplýsingum. Of mikið af upplýsingum getur hins vegar einnig verið heftandi. Það kom glögglega fram í eigindlegri MA-ritgerð Sigríðar Bjarkar Einarsdóttur (2012) sem kannaði hvernig foreldrar einhverfra barna leituðu upplýsinga og hvað reyndist þeim best. Viðmælendur Sigríðar sóttust helst eftir persónulegum upplýsingum, sér í lagi um reynslu annarra. Þeir töldu staðlaðar læknisfræðilegar upplýsingar síður hjálplegar. Sigríður bendir á mikilvægi þess að foreldrar geri sér grein fyrir upplýsingaþörf sinni og geti orðað hana í leit sinni að vitneskju. Jafnframt þurfi kerfið að koma til móts við breytileika meðal foreldra og tryggja að þeir hafi aðgang að áreiðanlegum upplýsingum sem þeir geti nálgast þegar þeim hentar.

2. Íslenska þjónustuumhverfið

Yfirfærsla þjónustu frá ríki til sveitarfélaga

Í upphafi árs 2011 fluttust málefni fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga. Markmiðið var að bæta þjónustu við fatlað fólk og leitast við að laga hana að þörfum notenda með hliðsjón af ólíkum aðstæðum. Tilgangurinn var jafnframt sá að koma á sveigjanlegri og samþættri velferðarþjónustu um allt land og nýta betur fjármuni (Velferðarráðuneytið 2011). Eftir breytinguna skiptist þjónusta við fatlað fólk í 15 þjónustusvæði. Fimm þeirra höfðu þegar langa reynslu af málaflökknum, upphaflega sem reynslusveitarfélög og síðar með sérstökum þjónustusamningum. Akureyrarkaupstaður er eitt þessara sveitarfélaga en málefni fatlaðs fólks hafa verið á höndum bæjarfélagsins frá árinu 1996, með

reynslusveitarfélagssamningi til ársins 2001 og frá árinu 2002 með þjónustusamningi á Eyjafjarðarsvæðinu. Þegar þjónusta við fjölskyldur fatlaðra barna færðist frá ríki til sveitarfélaga árið 2011 bjó félagsþjónusta Akureyrar því að 15 ára reynsla af mála-flokknum. Þjónustusvæðið í Eyjafirði taldi 20.318 íbúa 1. desember 2013, þar af tæplega 18.000 á Akureyri og rúmlega 2.300 í fjórum smærri sveitarfélögum í Eyjafirði.

Í tengslum við yfirfærsluna gerði Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands (2011) könnun á aðstæðum fatlaðs fólks á öllu landinu. Könnunin beindist annars vegar að fullorðnum þjónustunotendum og hins vegar að foreldrum fatlaðra barna undir 18 ára aldri en það er sami hópurinn og þessi rannsókn beinist að. Gerð var sérstök skýrsla þar sem reynsla foreldra á þjónustusvæði Akureyrar var borin saman við reynslu foreldra frá öðrum landsvæðum. Alls svöruðu 36 foreldrar fatlaðra barna sem búsett eru á Akureyri, en það voru 9% af svörunum í heild. Ekki kom fram munur eftir búsetu á spurningum um félagslegar aðstæður barnanna. Marktækur munur reyndist hins vegar eftir búsetu þegar lítið var til þeirrar aðstoðar sem börnin fá frá starfsfólki við skipulag daglegs lífs. Það voru helst börn úr Reykjavík og frá Akureyri sem þörfuðust meiri aðstoðar en þau fá. Foreldrar barna á Akureyri voru síður ánægðir með þá lækniþjónustu, sjúkraþjálfun og iðjuþjálfun sem barnið fékk miðað við foreldra barna á öðrum landsvæðum.

Félagsvísindastofnun (2014) gerði nýverið aðra könnun til að meta faglegan ávinning af flutningunum. Í úrtakinu voru um 30% þjónustunotenda af hverju þjónustusvæði. Samtals voru 117 einstaklingar af Eyjafjarðarsvæðinu í úrtakinu en svarhlutfall var 69% eða alls 73 einstaklingar. Fram kemur að foreldrar barna sem búa á landsbyggðinni voru almennt ánægðari með ráðgjöf sem þeir höfðu fengið um umönnun og fötlun barnsins (69% mjög eða frekar ánægðir) en foreldrar barna í Reykjavík, á Reykjanesi og í nágrenni Reykjavíkur (51% mjög eða frekar ánægðir). Hlutfallslega færri foreldrar barna sem búa í fyrrum tilraunasveitarfélögum töldu fjölskylduna þurfa meiri fjárhagslegan stuðning en hún fær nú þegar, eða 39% á móti 46% foreldra sem búa í öðrum sveitarfélögum. Þegar þessi grein er rituð hefur ekki verið unnin sérstök skýrsla fyrir þjónustusvæði Akureyrar.

Starfsemi Fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar

Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar tilheyrir félagssviði bæjarins og veitir þjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991, barnaverndarlögum nr. 80/2002, lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992, lögum um grunnskóla nr. 91/2008 og lögum um leikskóla nr. 90/2008. Á deildinni er tekið á móti og unnið úr umsóknum um fjárhagsaðstoð, veitt félagsleg ráðgjöf og unnið að því að styrkja uppeldishlutverk fjölskyldna. Sérhæfð félagsþjónusta við fjölskyldur fatlaðra barna felst m.a. í ráðgjöf, svo sem að veita foreldrum upplýsingar og leiðbeina þeim um þá þjónustu sem í boði er. Einnig er boðið upp á snemmtæka íhlutun fyrir foreldra yngstu barnanna, stuðningsfjölskyldur til að létta álagi á fjölskyldum og auka möguleika barnanna á félagslegri þátttöku, mat á umönnunarþörf og samþættingu á þjónustu. Til dæmis eru reglulegir samráðsfundir við barnadeild Sjúkrahússins á Akureyri og samvinna við heilsugæslustöðina.

Frá árinu 1999 hefur deildin veitt sérfræðiþjónustu vegna barna í leik- og grunnskólum. Nú sinnir hún 14 grunnskólum, þar af 10 á Akureyri og fjórum utan bæjarins,

og 17 leikskólum, þar af 13 á Akureyri og fjórum utan bæjarins. Skólarnir geta leitað til Fjölskyldudeildar vegna málefna einstakra nemenda en foreldrar geta einnig leitað beint til deildarinnar vegna barna sinna. Á árunum 2010–2013 hefur deildin að meðaltali veitt 154 börnum með skilgreindar fatlanir og fjölskyldum þeirra ýmiss konar þjónustu (Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar 2013).

Í lýsingu Fjölskyldudeildar á starfsháttum kemur fram að þegar beiðni hefur borist meta starfsmenn deildar þarfir barns og fjölskyldu og síðan eru gerðar ráðstafanir til úrbóta í samvinnu við fjölskyldu og skóla barnsins. Jafnframt segir að teymisvinna, þar sem fjölskyldan og allir þjónustuaðilar sem koma að málum hvers barns vinna saman, sé veigamikill þáttur í starfi deildarinnar (Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar 2013).

3. Aðferð og framkvæmd

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna reynslu foreldra fatlaðra barna af þjónustu Fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar. Eftirfarandi spurningar voru hafðar að leiðarljósi:

1. Að hvaða marki er þjónusta Fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar fjölskyldumiðuð?
2. Hverjir eru styrkleikar og veikleikar þjónustunnar að mati foreldra?
3. Hvaða þættir skýra helst ánægju foreldra með þjónustuna?

Framkvæmd

Í rannsókninni var notað blandað rannsóknarsnið (e. mixed methods design) þar sem gögnum var safnað og þau greind samkvæmt megindegum og eigindegum aðferðum og niðurstöður að lokum samþættar í eina heild (Creswell 2012). Notað var skýrandi raðsnið (e. explanatory sequential design) þar sem megindegum gögnum var safnað í upphafi með matslistum og unnið úr þeim með lýsandi tölfraedi, marktektarprófum og fylgnistuðlum. Því næst var tvisvar efnt til umræðna í rýnihópum til að dýpka og túlka meginlegu niðurstöðurnar frekar. Hvor umræða stóð í tæpar 90 mínútur og fóru þær fram í Háskólanum á Akureyri og voru hljóðritaðar, afritaðar orðrétt og þemagreindar. Rannsóknin var unnin í samstarfi við Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar. Söfnun gagna hófst í nóvember 2010 og lauk í maí 2012. Vísindasiðanefnd veitti leyfi til rannsókninnar (nr. 11-100-S1).

Þátttakendur

Foreldrum fatlaðra barna, sem fengið höfðu þjónustu hjá Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar árin 2010–2012, var boðin þátttaka í rannsókninni. Í fyrri hluta rannsóknarinnar fengu foreldrar kynningarbréf og því næst var sendur út 91 matslisti til foreldra barna á aldrinum 6–18 ára og 24 listar til foreldra leikskólabarna. Ein áminning var send í tölvu-pósti til að stuðla að aukinni svörun. Svör bárust frá 46 foreldrum grunnskólabarna sem er 50% svarhlutfall og 11 foreldrum leikskólabarna sem er 46% svarhlutfall. Tafla 1 sýnir upplýsingar um bakgrunn þátttakenda og þjónustuna sem þeir fá frá Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar. Ítarlegri bakgrunnsupplýsingum var safnað frá foreldrum grunnskólabarna en foreldrum leikskólabarna vegna smæðar þess hóps.

Tafla 1. Bakgrunnsupplýsingar þátttakenda í matslistakönnun MPOC

	N	%
Bekkjardeild barns		
1–4 bekkur	14	30
5–7 bekkur	16	35
8–10 bekkur	16	35
Samtals	46	100
Svarendur		
Móðir	29	63
Faðir	2	4,4
Bæði móðir og faðir	15	32,6
Samtals	46	100
Færni barns við daglegar athafnir		
Alltaf sjálfbjarga	4	11
Að mestu sjálfbjarga	22	50
þarf töluverða aðstoð	15	33
þarf alltaf fulla aðstoð	5	11
Samtals	46	100
Tegund skerðingar*		
Röskun á einhverfurófi	26	56,5
Þroskahömlun	23	51,5
Hreyfihömlun	13	28,3
Athyglisbrestur með ofvirkni	10	21,7
Vandi af geðrænum toga	1	2,2
Þjónusta veitt af Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar*		
Sérkennsluráðgjöf í grunnskóla/teymisvinna	27	58,7
Ráðgjöf vegna umönnunarbóta og annarrar félagslegrar þjónustu.	25	54,3
Stuðningsfjölskylda	11	23,9
Sálfræðiþjónusta	7	15,2
Greining á námsörðugleikum	12	26,1

Fjölskyldur barna í grunnskóla

		Svarendur		
Fjölskyldur barna í leikskóla	Móðir	4	36,4	
	Faðir	2	18,2	
	Bæði móðir og faðir	4	36,4	
	Ósvarað	1	9	
	Samtals	11	100	
	Þjónusta veitt af Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar*			
	Snemmtæk íhlutun, þjálfun og ráðgjöf heim	5	45,5	
	Ráðgjöf vegna umönnunarbóta og annarrar félagslegrar þjónustu	6	54,5	
	Stuðningsfjölskylda	2	18,2	
	Leikfangasafn	5	45,5	
Sérkennsluráðgjöf í leikskóla/teymisvinna	9	81,8		
Sálfræðiþjónusta	10	90,9		

*Hægt var að merkja við fleiri en einn valmöguleika

Í seinni hluta rannsóknarinnar, rýnihópaumræðum, tóku 14 foreldrar fimm stúlkna og níu drengja þátt, annars vegar fjórir foreldrar barna á aldrinum 2–6 ára og hins vegar 10 foreldrar 7–16 ára barna. Mæður voru í miklum meirihluta eða 12 talsins. Umfang og tegund skerðingar barnanna var mismunandi en átta þeirra voru með einhverfugreiningu með eða án þroskahömlunar, tvö með þroskahömlun, tvö með hreyfihömlun og önnur tvö með fjölþættar skerðingar. Fjölskyldudeild auglýsti eftir þátttakendum í rýnihópaumræður, annars vegar með auglýsingu á vef deildarinnar og hins vegar með tölvupósti til foreldra á þjónustusvæðinu. Áhugasamir aðilar höfðu samband við rannsakendur án þess að deildin kæmi þar nærri. Endanlegt val viðmælenda í rýnihóp byggðist á aldri barns og reynslu fjölskyldunnar af þjónustu deildarinnar, þ.e. að tengslin hefðu varað í a.m.k. eitt ár. Þátttaka í báðum hlutum rannsóknarinnar var valkvæm og þátttakendur upplýstir um rétt sinn til að hætta þátttöku hvenær sem var.

Mælitæki

Matslistinn *Mat foreldra á þjónustu* (e. Measure of Processes of Care: MPOC) (King, Rosenbaum og King 1995) var þróaður til að meta að hvaða marki þjónusta við fötluð börn og fjölskyldur þeirra sé fjölskyldumiðuð. Listinn hefur verið þýddur og notaður í rannsóknum víða um lönd (Cunningham og Rosenbaum 2013), m.a. hér á landi (Arnadóttir og Egilson 2012; Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2010). Upprunaleg útgáfa inniheldur 56 spurningar (MPOC-56) en oft er styttri útgáfa notuð (MPOC-20) (King, King og Rosenbaum 2004), ýmist ein og sér eða með völdum spurningum úr þeirri lengri.

Notuð var staðfærð útgáfa, *Mat foreldra á þjónustu* (MPOC), með 30 spurningum. Nokkrum spurningum úr lengri útgáfu matslistans var bætt við þá styttri í því skyni að afla viðeigandi upplýsinga. Slíkt hefur jafnframt verið gert í Svíþjóð með góðum árangri

(Granat, Lagander og Borjesson 2002). Einnig var bætt við spurningu um ánægju til að hægt væri að kanna fylgni milli ánægju foreldra og ýmissa þjónustupáttá. Upprunalegt orðalag stöku spurninga var aðlagð til að endurspeglar betur velferðarþjónustu líkt og þá sem Fjölskyldudeild veitir. Auk þess var bætt við spurningum um bakgrunn þátttakenda og tegund þjónustu sem þeir nutu, fjórum viðbótarspurningum fyrir foreldra leikskólabarna og 12 viðbótarspurningum fyrir foreldra grunnskólubarna.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að matslistinn er áreiðanlegur og réttmætur (Cunningham og Rosenbaum 2013). Í rannsóknum sem gerðar hafa verið hér á landi hefur innri samkvæmni mælst á bilinu 0,80–0,95 sem telst mjög gott (Arnadóttir og Egilson 2012; Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Egilson 2010).

Úrvinnsla gagna

Spurningar matslistans voru flokkaðar í þá fimm flokka sem matslistinn byggist á. Reglur um útreikninga miðast við það að aðeins séu reiknuð út gildi flokks hafi þátttakandi svarað að minnsta kosti 2/3 spurninganna sem tilheyra flokknum. Svari þátttakandi með því að merkja við „á ekki við“ reiknast svarið ógilt. Reiknuð voru út gild svör fyrir flokkana og þau könnuð með lýsandi tölfræði. Kannað var með T-prófi hvort marktækur munur væri á ánægju foreldra grunnskólubarna með Fjölskyldudeildina eftir færni barns, aldri og skerðingu, og einföld línuleg aðhvarfsgreining notuð til að greina nánar hvort og hvaða forspárbreytur tengdust ánægju foreldra með þjónustuna. Þar eð einungis bárust 11 svör frá foreldrum leikskólubarna var hvorki hægt að beita marktæktarprófum né fylgniútreikningum á þau gögn.

Í rýnihópunum voru foreldrar beðnir um að lýsa reynslu sinni af þjónustu Fjölskyldudeildar og samskiptum við starfsfólk þar, nefna dæmi um það sem þeim fannst vel gert og annað sem betur mætti fara. Umræður snerust um hvort og að hvaða marki þjónustan væri markviss og skilvirk og hvort verið væri að gera það sem skiptir fjölskyldur fatlaðra barna máli. Loks voru niðurstöður matslistakönnunarinnar ræddar, þ.á.m. hugsanlegar skýringar á svörum einstakra spurninga. Gögnin voru kóðuð og greind í anda túlkunarfræði (Borell, Nygård, Asaba, Gustavsson og Hemmingsson 2012; Gustavsson 1996), þ.e. settar voru fram ýmsar skýringartillögur sem síðan voru mátaðar við gögnin. Farið var yfir niðurstöður greiningarinnar í því skyni að draga efnið saman og samþætta í afmörkuð þemu sem endurspegluðu reynslu foreldra.

4. Niðurstöður

Mat foreldra á þjónustu samkvæmt matslistanum MPOC

Tafla 2 sýnir miðsækni og dreifingu svara. Flokkurinn *Virðing og stuðningur* var metinn hæst af foreldrum leik- og grunnskólubarna (5,84 og 5,56) en flokkurinn *Almennar upplýsingar* (4,02 og 3,61) lægst. Hann hafði einnig fæst gild svör þar sem algengt var að þátttakendur veldu valkostinn „á ekki við“ í spurningum flokksins.

Tafla 2. Lýsandi tölfraeði MPOC

Flokkur	Foreldrar barna í grunnskóla					Foreldrar barna í leikskóla				
	N	Meðaltal	Miðgildi	SD	Spönn	N	Meðaltal	Miðgildi	SD	Spönn
Efling og samvinna	38	4,79	5,25	1,54	1-7	11	5,45	5,50	2,07	2-7
Sértækar upplýsingar	43	4,36	4,33	1,69	1-7	11	4,48	4,33	2,07	2-7
Almennar upplýsingar	30	3,61	3,70	1,57	1-7	10	4,02	4,02	2,22	1-7
Virðing og stuðningur	42	5,56	6,00	1,33	1-7	11	5,84	6,29	1,23	3-7
Samræmd og heildstæð þjónusta	45	5,06	5,57	1,54	1-7	11	5,76	6,38	1,27	3-7

Til að meta styrkleika og veikleika þjónustunnar voru spurningar sem höfðu hæst (>6) og lægst meðaltal (<4) flokkaðar saman (sjá töflu 3). Þær spurningar sem höfðu hæst meðaltal tilheyrðu allar spurningaflokknum *Virðing og stuðningur* en spurningar með lægsta meðaltal tilheyrðu flokknum *Almennar upplýsingar*. Einnig var staðalfrávik mun meira í þeim spurningum sem skorðu lægst en hinum sem skorðu hæst.

Tafla 3. Spurningar sem endurspeglar styrkleika og veikleika þjónustunnar

	Spurning: Undanfarið ár, að hve miklu leyti fannst þér Fjölskyldudeildin ...	Spurn. flokkur	Skor	Staðalfrávik
Styrkleikar þjónusta	... koma fram við þig sem jafningja en ekki einungis sem foreldri skjólstæðings (vísa t.d. ekki á þig sem „mamma“ og „pabbi“)?	Virðing og stuðningur	6,02	1,2
	... koma fram við þig sem einstakling en ekki sem „dæmigert“ foreldri fatlaðs barns?	Virðing og stuðningur	6,02	1,3
	... veita þér nægan tíma til að ræða málin þannig að þér fannst ekki verið að reka á eftir þér?	Virðing og stuðningur	6,00	1,2
Veikleikar þjónustu	... hafa haft tiltækar upplýsingar á ýmsu formi, t.d. bæklinga og myndbönd?	Almennar upplýsingar	3,11	1,9
	... hafa ráðlagt þér hvernig hægt er að nálgast upplýsingar eða aðra foreldra (t.d. í gegnum veraldarvefinn eða hjá félagsamtökum)?	Almennar upplýsingar	3,63	2
	... hafa haft tiltækar upplýsingar um fötlun barnsins þíns (t.d. um orsök, framvindu og framtíðarhorfur)?	Almennar upplýsingar	3,92	1,9
	... hafa veitt öllum í fjölskyldunni tækifæri til að nálgast upplýsingar?	Almennar upplýsingar	3,92	1,8

Foreldrar barna sem þurfa alltaf fulla eða töluverða aðstoð við daglegar athafnir voru marktækt ánægðari með þjónustuna (5,45) en foreldrar barna sem eru alveg eða að mestu

sjálfbjarga við daglegar athafnir (4,29), $t_{(38,8)} = 2,423$, $p < 0,05$. Ekki komu fram marktæk megináhrif aldurs barns á ánægju foreldra en foreldrar barna með einhverfu reyndust marktækt óánægðari (4,28) en foreldrar barna með skerðingu af öðrum toga (5,68), $t_{(41,6)} = 3,26$, $p < 0,05$. Tafla 4 sýnir hvaða þættir hafa mesta fylgni við ánægju foreldra með þjónustu Fjölskyldudeildar.

Tafla 4. Fylgni spurninga matslistans við ánægju foreldra með þjónustu Fjölskyldudeildarinnar

Að hve miklu leyti fannst þér starfsfólkið í teyminu	Fylgnistuðull
... veita þér tækifæri til að taka ákvarðanir um kennslu- og þjálfunarleiðir? (<i>Efling og samvinna</i>)	,773**
... skapa hlýlegt andrúmsloft frekar en að veita einungis upplýsingar? (<i>Virðing og stuðningur</i>)	,772**
... huga að öllum þörfum barnsins þíns (t.d. námslegum, andlegum, tilfinningalegum, félagslegum og líkamlegum þörfum)? (<i>Samræmd, heildstæð þjónusta</i>)	,722**
... sjá til þess að þú fái tækifæri til að ræða það sem þú telur mikilvægt á teymisfundum? (<i>Efling og samvinna</i>)	,517**
... hafa samráð þannig að allir vinni að sama marki? (<i>Samræmd heildstæð þjónusta</i>)	,645**
... hlusta á það sem þú hefur að segja um þarfir fjölskyldunnar og barnsins þíns fyrir t.d. þjónustu? (<i>Efling og samvinna</i>)	,700**
... veita þér upplýsingar um þá þjónustu sem er í boði á deildinni eða í samfélaginu? (<i>Almennar upplýsingar</i>)	,693**

Einföld línuleg aðhvarfsgreining sýndi að ánægja foreldra jókst í takt við aukna þátttöku þeirra í ákvarðanatöku. Fyrir hvert bil á svarkvarða sem foreldrar mátu eigin þátttöku í ákvarðanatöku hærrí (t.d. frá svarmöguleika 4 til 5) jókst ánægja þeirra að jafnaði um 0.710. $t = 7.803$, $p < 0.001$. Breytan Þátttaka foreldra í ákvarðanatöku um kennslu og þjálfun hafði því töluvert forspárgildi um ánægju þeirra með þjónustuna og skýrði 60% af dreifingu svara við spurningunni $F_{(1,41)} = 60,88$, $p < 0,001$. Ánægja foreldra jókst einnig eftir því sem þeir mátu aukið samráð innan Fjölskyldudeildar þannig að allir ynnu að sama marki og skýrði breytan um samráð 42% af dreifingu svörunar um ánægju foreldra með þjónustu Fjölskyldudeildar, $F_{(1,42)} = 29,99$, $p < 0,001$. Þar sem fylgni milli breytanna tveggja var mikil er þó líklegt að þær mæli sömu hlutina. Ánægja foreldra með þjónustuna jókst jafnframt ef þeir töldu Fjölskyldudeildina skapa hlýlegt andrúmsloft frekar en að veita einungis upplýsingar og skýrði breytan 60% af dreifingu svara við spurningunni um ánægju foreldra, $F_{(1,42)} = 61,841$, $p < 0,001$. Aðrar breytur skýrðu minna af dreifingu svara um ánægju foreldra.

Niðurstöður rýnihópaumræðna

Greining eigindlegra gagna leiddi í ljós þemun: *Hlutverk Fjölskyldudeildar, aðkoma og viðmót; Upplýsingaflæði; Stuðningur í dagsins önn; Þjónusta í takt við þarfir eða tilviljun háð?* og Aðrir samstarfsaðilar. Í lok kaflans er greint frá reynslu foreldra af því að svara matslistanum.

Hlutverk Fjölskyldudeildar, aðkoma og viðmót

Þjónusta Fjölskyldudeildar skipti fólki miklu við að fóta sig í hinu flókna umhverfi sem fjölskyldur fatlaðra barna búa oft við. Fyrstu kynni foreldra af deildinni voru þeim mikilvæg og veittu þeim ákveðna kjölfestu og öryggi við að takast á við nýtt og krefjandi hlutverk. Mikillar ánægju gætti t.d. með heimsókn starfsmanns á heimili fjölskyldunnar í kjölfar fæðingar eða greiningar fatlaða barnsins og með utanumhald fyrstu árin þegar fólki var að læra á „kerfið“. Fjölmörg dæmi sýndu að einstaka starfsmenn eða deildin í heild höfðu auðveldað fólki að takast á við úrlausnarefni af ýmsum toga og staðið með því í erfiðum málum. Þetta endurspegladist m.a. í orðum móður sem sagði:

Ég er mjög kröfuhörð, kröfuhörð móðir í skólanum og ætlast til þess að skólinn, sem sagt, vinni vel með dóttur minni, eins og flestir foreldrar vilja nú reyna [...] Og mér finnst rosalega gott að hafa Fjölskyldudeildina sem stuðpúða fyrir mig af því að ég get leitað til þeirra, og ég veit það að ef ég er að gera sanngjarnar kröfur, að þá hjálpa þær mér við að eiga við [...] skólayfirvöldin.

Margir óskuðu hins vegar eftir meiri leiðsögn og aðstoð af hálfu deildarinnar, sér í lagi vegna þess að oft væri óljóst hvert ætti að leita og um hvað ætti að spyrja. Eins og ein móðirin sagði: „Ég hefði átt að leita eftir þessu, ég hefði átt að athuga þetta [en] ég hef bara aldrei átt fatlað barn, ég hugsaði ekki út í að ég ætti að gera þetta svona.“

Foreldrar áttuðu sig misvel á hlutverki Fjölskyldudeildar og verkaskiptingu milli hennar og annarra deilda Akureyrarbæjar, svo sem Skóladeildar og Búsetudeildar. Einnig var ekki fyllilega ljóst hvað heyrði undir starfssvið deildarinnar og hvað væri skólakerfisins. Vegna þessarar óljósu verkaskiptingar væri ábyrgðin á því að leita eftir upplýsingum og stuðningi og að samhæfa þjónustu um of á höndum foreldra. Ef fólki þekkti ekki réttindi sín og þau úrræði sem í boði eru fór það hugsanlega á mis við mikilvæga þjónustu, að minnsta kosti um tíma. Sumir höfðu fyrst heyrt af ákveðnum þjónustutillboðum seint og um síðir eða frá öðrum foreldrum fatlaðra barna.

Viðmælendur lýstu sérlega jákvæðu viðmóti hjá starfsfólki deildarinnar og að komið væri fram við fjölskylduna af nærgætni og virðingu. Það væri gott að leita til starfsfólksins sem væri liðlegt, hlustaði vel og tæki yfirleitt fljótt og skipulega á málum. Þetta jákvæða viðmót starfsfólks mótaði heildarupplifun viðmælanda af þjónustunni. Fólki fannst hún almennt persónuleg og góð.

Upplýsingaflæði

Takmarkað upplýsingaflæði var áberandi stef í viðtölunum. Foreldrum fannst upplýsingar um réttindi, stuðning og fjárhagsaðstoð misjafnlega aðgengilegar. Stundum bárust ekki upplýsingar um mikilvæg úrræði fyrir en „allt stefndi í óefni“. Brýnt væri að bjóða upp á fræðslu í fjölbreyttu formi og á aðgengilegan hátt svo að fjölskyldan vissi frá fyrsta degi hvaða þjónustu hún ætti rétt á. Ein móðir tók þannig til orða:

Maður veit einhvern veginn ekkert alveg hvað er í boði [...] en maður nennir ekki heldur að vera þessi pirraða leiðinlega týpa sem er alltaf bara í símanum!

Foreldrar lýstu því að fyrstu mánuðina eftir greiningu barnsins hefði þeim fundist gott að fá upplýsingar á skriflegu formi, „eitthvað áþreifanlegt“ svo sem blöð og bæklinga með upplýsingum um úrræði og þjónustutilboð. Einnig þyrftu allar upplýsingar að vera aðgengilegar á vefsíðu deildarinnar. Bæta þyrfti upplýsingar um réttindi, umönnunargreiðslur, foreldrafræðslu, stuðningsaðila, samtök og vefsíður þar sem hægt væri að afla frekari vitneskju. Foreldrar eldri barna óskuðu eftir betri upplýsingum um félagsleg úrræði og tótmundaiðju. Fram kom ósk um að deildin fræddi foreldra um stuðningshópa sem eru í boði og kæmi foreldrum í samband við aðra foreldra með markvissari hætti en nú er gert.

Foreldrar lýstu einnig jákvæðri reynslu varðandi upplýsingagjöf, t.d. að starfsfólk Fjölskyldudeildar hefði mætt á fundi stuðningssamtaka með mikið af gagnlegum upplýsingum. Móðir ungs barns greindi frá aðkomu deildarinnar í kjölfar greiningar barnsins:

Hún sem sagt bað mig að koma til sín og svo sagði hún: „Hérna eru umönnunarbætur sem þið eigið rétt á og eitthvað, og svo bara hérna kvittar þú hér og hér og ég sé um þetta svo“ og ég bara: „Já, ókei!“

Henni fannst gott að vera leidd þannig áfram og að fá þessar mikilvægu upplýsingar á persónulegan og stýðjandi hátt.

Stuðningur í dagsins önn

Það var áhugavert hve mikill hluti umræðnanna sneri að heimili og fjölskyldulífi. Foreldrar kölluðu annars vegar eftir úrræðum til að minnka álagið heima fyrir og hins vegar eftir félagslegum stuðningi frá fólki í svipaðri stöðu. Þar sem álagið á heimilinu var hvað mest óskuðu viðmælendur eftir hagnýtum úrræðum sem auðvelduðu þeim að halda heimilinu hreinu, hvílast betur, sinna fjölskyldunni í heild og rækta mikilvæg hlutverk. Flestir vildu sveigjanlega aðstoð, einstakling sem væri hægt að biðja um allt mögulegt, svo sem „að vaska upp og setja í þvottavélina“, eins konar „ömmu eða au-pair“ sem byggi þó ekki á staðnum því það gæti valdið álagi í heimilislífinu. Of fá stuðningsúræði væru í boði og sum þeirra væru ósveigjanleg og því misvirk í reynd. Móðir barns á leikskólaaldri sagði:

Á einum tímapunkti þá ákváðum við að fá inn heimilisþrif til að létta á heima af því það var bara svolítið mikið að gera og það var bara *ekki* að ganga. Þá var einmitt, sko, það bara átti að þrifa bara á mánudögum milli átta og níu eða eitthvað og það varð einhver að koma heim og vera heima á meðan það væri gert og [...] við gáfumst upp af því við vorum bæði að vinna og [...] við gátum illa skotist heim úr vinnunni, þannig að við hættem.

Ein fjölskylda naut notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar og lýsti mikilli ánægju með þá tilhögun í samanburði við reynsluna af hefðbundnum stuðningsúrræðum. Þótt nokkrir hefðu góða reynslu af stuðningsfjölskyldum töldu fleiri að úrræðið nýttist misvel eða ekki vegna lágra launa og mikillar starfsmannaveltu. Ein móðirin greindi frá því þegar áhugasamur stuðningsaðili hætti störfum eftir einungis tvo sólarhringa:

Hann [sonurinn] þarf að hafa rúm og hann þarf að hafa mat, það þarf að gera þetta og gera hitt með honum og þá stóð hún uppi með sjö þúsund krónur í vasanum og hún sagði bara: „Nei takk, ég ætla að eiga bara frí um helgar.“

Viðmælendur töldu brýnt að boðið væri upp á námskeið til að styrkja systkini, afa og ömmur í hlutverki sínu. Jafnframt skipti stuðningur frá öðrum foreldrum fatlaðra barna miklu, bæði til að „pústa“ en jafnframt til að fá góð ráð og upplýsingar um úrræði og leiðir.

Þjónusta í takt við þarfir eða tilviljun háð?

Þjónustan var töluvert breytileg frá einum tíma til annars og frá einni fjölskyldu til annarrar. Í mörgum tilvikum endurspeglaði þetta jákvæðan sveigjanleika, þ.e. að þjónustan tók mið af þörfum fjölskyldna hverju sinni en var hvorki stöðluð né kerfisbundin. Ein móðirin sagði:

Þau hafa verið svo til í að þróa sína þjónustu með okkur, þannig að þetta er ekki bara svona einhver pakki sem maður hefur fengið [...] þær hafa alveg verið mjög sveigjanlegar miðað við að breyta og reyna að vera sveigjanlegri og þróa ferlið, mjög gott.

Sveigjanleikinn lýsti sér m.a. í því að fjölskyldur í erfiðri stöðu fengu meiri og sértækari þjónustu en aðrir um tíma. Aðrir, sem fengu minni þjónustu, voru oft fyllilega sáttir við það enda kom margsinnis fram að meira væri ekki alltaf betra. Hins vegar voru einnig dæmi um tilviljanakennda þjónustu og skort á verklagsreglum. Í stöku tilvikum virtist ákveðinn ósveigjanleiki leiða til þess að fólk fékk misgóða þjónustu. Breytileikinn var að nokkru leyti háður starfsfólki, svo sem þegar fjölskyldur í svipaðri stöðu en með ólíka tengiliði fengu mismikla þjónustu eða voru misvel upplýstar um réttindi og úrræði. Einnig gat komið upp vandi ef lykelpersónur fóru í frí eða urðu veikar því að enginn virtist geta hlaupið í skarðið. Í einu tilviki hafði fjölskylda fengið nýjan tengilið þegar barn skipti um skóla, þar eð tengiliðurinn fylgdi skóla en ekki barni. Þetta var hins vegar undantekning.

Foreldrar yngstu barnanna voru ánægðastir og lýstu jafnframt mestri samfellu í þjónustunni. Þeim fannst Fjölskyldudeildin hafa gott „utanumhald“, ásamt því að koma með hagnýtar lausnir á jafnt einföldum sem flóknum vanda. Viðfangsefni fjölskyldnanna urðu hins vegar margþættari þegar börnin uxu úr grasi því að það kallaði á öðruvísi

þjónustu og sértækari. Foreldrar eldri barnanna upplifðu að jafnaði ekki eins góða þjónustu og minni samfellu. Sumum fannst sem takinu væri sleppt af fjölskyldunni við upphaf grunnskólagöngu og stöku foreldrar höfðu orðið að ganga eftir því að barn þeirra fengi viðeigandi stuðning í skólanum. Einn viðmælandi lýsti því þannig:

Svo fór hún í skóla [...] og þá var leikskólinn búinn að undirbúa voða vel, svo allt í einu bara, þá pompudum við niður í eitthvert svarthol. Af því að skólinn hafði bara yfir sumarið gleymt því að barnið, það væri að koma fatlað barn í skólann.

Foreldrar töldu fá félagsleg úrræði í boði fyrir börn á grunnskólaaldri og að þau sem væru til staðar nýttust misvel. Liðveislan væri ekki nógu sveigjanleg, m.a. gátu börn ekki alltaf nýtt hana við tómsundaiðkun að eigin vali. Teymisfundir í skólum snerust mestmegnis um skólastarf, og umræður um lífið utan skólans voru sjaldan á dagskrá. Margir foreldrar höfðu áhyggjur af því að börn þeirra tilheyrðu engum hópi og hefðu takmarkað fyrir stafni eftir að skóladegi lyki og í fríum. Þau lýstu aukinni þörf fyrir félagslegan stuðning innan og utan veggja skólans, samfara hækkandi aldri barnanna þegar félagslegt samneyti við önnur börn verður mikilvægar en jafnframt flóknara. Móðir unglingspilts sagði:

Það er eitt líka sem að við upplifðum í vetur að [á] diskótekum og í bekknum hjá honum [...] það var rosa mikil vanlíðan hjá honum að hafa engan til að, sem sagt aðstoða, vera með honum. Mér finnst vanta að þessi börn, að þau fái að taka virkilega þátt í félagslífinu í skólanum líka.

Foreldrum fannst jafnframt vanta stuðning til að auðvelda þeim að kljást við viðfangsefni sem tengjast unglingsárunum og kynþroska. Ýmsir höfðu áhyggjur af því hvað framtíðin kynni að bera í skauti sér, eins og einn viðmælandi lýsti:

Ég hef bara áhyggjur af framtíðinni, mér finnst svona eins og maður hefur ekki hugmynd um hvað tekur við [...], ég hef engar upplýsingar um neitt batterí sem að maður getur leitað til.

Allir töldu brýnt að huga betur að þjónustu og stuðningi við tímamót og umskipti í lífi barns og fjölskyldu svo sem þegar grunnskólagöngu lýkur.

Aðrir samstarfsaðilar

Fötluð börn og fjölskyldur þeirra fá þjónustu frá mörgum aðilum sem starfa ýmist innan kerfis eða utan. Þjónusta talmeynafræðinga, sjúkraþjálfara og iðjuþjálfra á svæðinu er ekki á ábyrgð deildarinnar en reynt er að samhæfa krafta með því að boða til samstarfs, m.a. með teymisfundum. Töluverð brögð voru hins vegar að því að utanaðkomandi samstarfsaðilar mættu ekki á fundi og að samstarfið væri minna en foreldrar töldu æskilegt.

Leikskólabörn fengu yfirleitt þá þjálfun sem þau þurftu innan skólans eða aðili innan

leikskólans fylgdi barninu í þjálfun. Flestir foreldrar grunnskólabarna fylgdu börnum sínum í þjálfun. Foreldrar lýstu því hvernig þjálfunarferðir slitu í sundur vinnudag þeirra og barnsins og sköpuðu álag og streitu í heimilislífi. Sumir höfðu sleppt mikilvægri þjónustu vegna þessa. Sterkar óskir komu fram um að boðið væri upp á þjónustu iðjuþjálfara og talmeinafræðinga í skólanum. Að öðrum kosti þyrfti að tryggja að fagfólk sem tengdist barni og fjölskyldu mætti á teymisfundi til að skiptast á skoðunum og miðla upplýsingum og þekkingu. Viðmælendur töldu sig fá misgóða og mismikla þjónustu frá fagfólki og skólum og virtist viðhorf skólastjórnenda oft skipta sköpum.

Nokkurt ósamræmi var í því hvernig samskiptum við Hjálpartækjamiðstöð Sjúkra-trygginga Íslands var háttað. Flestar fjölskyldur sáu alfarið um samskiptin en í stöku tilvikum var Fjölskyldudeildin eins konar milliliður eða hélt jafnvel utan um hjálpartækjamál. Þessi aðstoð bauðst hins vegar ekki fyrr en fjölskyldurnar voru búnar að eiga í löngum og erfiðum samskiptum við Hjálpartækjamiðstöð. Móðir mikið fatlaðs barns á leikskólaaldrí lýsti léttinum sem hún fann til þegar starfsmaður deildarinnar tók málin í sínar hendur: „Ég var einhvern tímann á tímamarki að bölsótast út í Hjálpartækjamiðstöð þegar Anna [starfsmaður deildarinnar] segir bara: „Heyrðu, ég skal gera það“. Þá varð ég svona: „Ó, má það“.“ Annar viðmælandi í hópnum hafði ekki fengið slíkt tilboð og var ekki sáttur við að þurfa oft og tíðum að „eyða hálfum deginum“ í samskipti við Sjúkratryggingar. Ein móðir hafði gripið til þess ráðs að „sýna“ starfsfólki Sjúkratrygginga drenginn sinn í von um að þurfa þá ekki að „sanna“ með reglulegu millibili hversu fatlaður hann væri. Eftir það breyttist viðmót starfsfólksins og hún þurfti ekki að sanna neitt frekar.

Svörum matslistans

Nokkrar ástæður voru tilgreindar fyrir því að svo oft hafði verið hakað í reitinn „á ekki við“ á matslistanum. Sumir voru nýkomnir í kynni við Fjölskyldudeildina og höfðu litla reynslu af þjónustunni. Aðrir þáðu litla þjónustu og höfðu takmörkuð tengsl við deildina. Sem fyrr segir voru margir óvissir um hvað nákvæmlega heyrði undir verkvið og umdæmi Fjölskyldudeildar, þ.e. hvaða þjónusta væri í boði og á hverju þeir ættu rétt. Allt þetta hafði haft áhrif á svörum matslistans.

5. Umræða

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að markvisst sé reynt að koma til móts við þarfir fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra á þjónustusvæði Akureyrar í anda fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Þó var töluverður munur á svörum milli flokka matslistans og hið sama er að segja um umræður í rýnihópunum. Greinilegt er að foreldrar upplifa alla jafna jákvætt og styðjandi viðmót, gott aðgengi að starfsfólki og að það veiti mikilvægan stuðning. Foreldrar yngstu barnanna eru sérlega ánægð með utanumhaldið fyrstu árin og telja þjónustuna fjölskyldumiðaðri en mælst hefur í rannsóknum með matslistanum hér á landi (Árnadóttir og Egilson 2012; Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2010). Hins vegar telja foreldrar að það skorti á magn og gæði upplýsinga og að þær séu hvorki veittar á nægilega skipulegan né aðgengilegan hátt. Í rýnihópaumræðum kom

t.d. skýrt fram að foreldrar nír áttuðu sig misvel á hlutverki og verksviði ólíkra aðila. Þessi skortur á upplýsingum kemur í veg fyrir að þjónustan geti talist fyllilega fjölskyldumiðuð.

Ekki kom fram að aldur barns hefði megináhrif á ánægju foreldra með þjónustu samkvæmt matslistanum en í umræðum í rýnihópum voru foreldrar eldri barna þó nokkuð gagnrýnni en foreldrar yngri barna. Niðurstöður matslistans og rýnihópumræðunnar sýna hins vegar að foreldrar barna sem búa við fjölbætta skerðingu og þurfa mikla aðstoð við daglegar athafnir voru ánægðari en foreldrar barna sem eru alveg eða að mestu sjálfbjarga. Það verður að teljast jákvætt að svo vel skuli vera hugað að þeim hópi þar sem álag vegna umönnunar er mest. Hins vegar er brýnt að fjölskyldum barna sem hafa ekki eins sýnilegar skerðingar finnist einnig að þjónustan mæti þörfum fjölskyldunnar. Þar ber einkum að nefna foreldra barna með einhverfu en rúmur helmingur þátttakenda átti börn með einhverfurófsröskun. Niðurstöður okkar benda til þess að ánægja þessara foreldra með þjónustuna sé að jafnaði minni en hjá foreldrum barna með röskun af öðrum toga. Svipaðar niðurstöður komu fram í rannsókn okkar á endurhæfingarþjónustu barna (Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2010) og rannsókn Wilkins og féлага í Ástralíu (2010) þar sem foreldrar barna með einhverfu voru gagnrýnni en aðrir foreldrar á þjónustuna sem börn þeirra fengu. Hugsanlega endurspeglar þessar niðurstöður það að foreldrar barna með einhverfu þurfi meiri eða annars konar stuðning og úrræði en foreldrar barna með annars konar skerðingu. Sér í lagi virðist sem ekki sé horft nægilega markvisst til álagsins heima fyrir og til félagslegrar þátttöku barnanna.

Áhyggjur af takmarkaðri félagslegri þátttöku voru reyndar áberandi stef í rýnihópaumræðu foreldra eldri barna sem töldu of lítið mið tekið af þessum mikilvægu þáttum. Margir vissu heldur ekki hver, hvar eða hvernig ætti að taka á þessum málum. Óöryggi foreldra tengdist takmarkaðri upplýsingagjöf af hálfu deildarinnar og óvissu um verksvið hennar. Fram kom að á teymisfundum með fagfólki væri að mestu fjallað um skólastarfið þótt í reynd væri takmörkuð félagsleg þátttaka barnsins helsta áhyggjuefni fjölskyldunnar. Að sögn foreldra eldri barna eru teymisfundir yfirleitt haldnir innan veggja skólans og það kann að skýra að skólamál séu þar í brennidepli enda alþekkt að umhverfi og umgjörð getur haft mikil áhrif á það hvað gert er eða látið liggja (Snæfríður Þóra Egilson 2011). Í nýútkominni skýrslu Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands (2014) kemur fram að foreldrar fatlaðra barna telja skort á félagsskap eða aðstoð helstu ástæður þess að börn þeirra taki ekki þátt í tómsundaiðju og félagsstarfi. Slík aðstoð er á höndum sveitafélagsins, t.d. í formi félagslegrar liðveislu. Í umræðum rýnihópanna kom hins vegar fram að úrræði eins og stuðningsfjölskyldur og liðveisla nýtast ekki alltaf sem skyldi. Styrkja þarf úrræðin sem eru í boði þannig að þau nýtist í reynd. Auk þess þarf að leita fjölbreyttari leiða til að stuðla markvisst að vinatengslum fatlaðra barna heima fyrir, í skóla og víðar, svo sem með öflugu samstarfi við starfsfólk skóla og félagsstofnana.

Ein af athyglisverðustu niðurstöðum rannsóknarinnar var hve þátttaka foreldra í ákvarðanatöku og jákvætt viðmót fagfólks hefur sterkt forspárgildi um ánægju þeirra með þjónustu Fjölskyldudeildar. Það að hugað sé að heildarþörfum barnsins ræður einnig miklu um ánægju foreldra. Ofangreindir þættir endurspeglar helstu gildi og áherslur fjölskyldumiðaðrar þjónustu og sýna jafnframt að ánægja foreldra með þjónustu er mjög

háð því hve fjölskyldumiðuð hún er. Þótt slíkt hafi komið fram í erlendum rannsóknum (Dempsey og Keen 2008; Dunst o.fl. 2007) er nú í fyrsta sinn hægt að tengja ánægju íslenskra foreldra fatlaðra barna beint við fjölskyldumiðuð gildi. Niðurstöður okkar undirstrika því mikilvægi þess að foreldrar geti haft áhrif á það hvernig og hvenær þjónusta skuli veitt. Til að sú verði raunin þurfa þeir að hafa aðgang að greinargóðum upplýsingum sem eru einmitt forsenda þess að þeir geti tekið upplýstar ákvarðanir. Ónægar upplýsingar geta skapað óvissu og þá tilfinningu að þjónustan sé tilviljunarkennd. Jafnframt er þá hætt við að foreldrum finnist ábyrgðin á því að leita eftir úrræðum mestmegnis hvíla á þeirra herðum. Bent hefur verið á að aukin þátttaka notenda í velferðarþjónustu auki ábyrgð þeirra sjálfra en tryggi ekki endilega að þeir geti haft áhrif á það sem gert er í reynd (Jenssen 2009). Rannsókn Dodd, Saggars og Wildy (2009) á tengslum og samskiptum foreldra fatlaðra barna við þjálfara, ráðgjafa og sálfræðinga sýndi að fagfólkið varpaði ábyrgðinni á meðferð barnsins um of yfir á herðar foreldra. Fagfólkið var heldur ekki nógu næmt fyrir getu og áhuga stöku fjölskyldna á því að leita eftir upplýsingum og taka þátt í að skipuleggja og samhæfa þjónustu fyrir barnið sem í hlut átti. Allt þetta stuðlaði að óöryggi og auknu álagi meðal foreldranna í rannsókninni. Í því sambandi viljum við árétta að fjölskyldumiðuð þjónusta felst ekki í því að foreldrar eigi einir að bera ábyrgð á hvað skuli gert og hvenær, heldur á hún að vera valdeflandi ferli þar sem fjölskyldunni er gefinn kostur á og hún hvött til að taka ákvarðanir með fagfólki að því marki sem hún óskar og treystir sér til.

Styrkleikar og takmarkanir

Ekki er nægilega mikið vitað um bakgrunn foreldranna sem svöruðu matslistanum og því ekki hægt að segja til um hugsanlega skekkju í úrtaki könnunarinnar. Hópur foreldra leikskólabarna var lítill og þar af leiðandi er auðveldara að draga ályktanir um þjónustu við fjölskyldur grunnskólabarna en leikskólabarna út frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Þá er ekki fyllilega ljóst hvað í niðurstöðunum á sérstaklega við um rannsóknarhópin og hvað tengist aðstæðum barnafjölskyldna í samfélaginu almennt, t.d. þörf fyrir ýmiss konar stuðning. Mæður voru í miklum meirihluta þátttakenda og endurspeglu niðurstöður því fyrst og fremst þeirra viðhorf.

Við vitum ekki til þess að matslistinn *Mat foreldra á þjónustu* hafi áður verið notaður til að kanna velferðarþjónustu en hann hefur hins vegar verið nýttur í fjölmörgum rannsóknum á heilbrigðis- og endurhæfingarþjónustu fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra (Cunningham og Rosenbaum 2013). Því er áhugavert að margt er líkt með niðurstöðum okkar og niðurstöðum annarra rannsókna þrátt fyrir ólíka uppbyggingu og áherslur þjónustunnar sem um ræðir. Hið blandaða rannsóknarsnið nýttist vel til að varpa ljósi á flókin fyrirbæri enda veittu megindelegu og eigindelegu gögnin nokkuð mismunandi upplýsingar. Í rýnihópaviðtölunum tjáði fólk sig á opinskáan hátt um reynslu sína en í matslistanum voru valkostir bundnir. Þar var spurt um reynslu fólks síðastliðið ár en í viðtölunum komu upp eldri dæmi sem mótuðu heildarreynslu fólks af þjónustunni. Í viðtölunum kom einnig fram að erfitt er að svara matslista um áherslur þjónustu þegar markmið hennar og tilgangur er ekki fyllilega skýr.

6. Niðurlag

Við leggjum til að Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar geri aukna og betri upplýsingagjöf að forgangsmáli. Mikilvægt er að upplýsingar um þjónustu og úrræði séu áberandi og aðgengilegar á margvíslegu formi. Einnig þyrfti að formgera betur hlutverk tengiliðs sem gæti samþætt þjónustuna og veitt foreldrum yfirsýn yfir hlutverk og ábyrgð kerfa og fagfólks.

Brýnt er að huga stöðugt að viðhorfum og verklagi í þjónustu við fjölskyldur fatlaðra barna til að festa góð vinnubrögð í sessi með vel skilgreindum útfærsluleiðum. Þannig má jafnframt draga úr breytileika í áherslum og vinnubrögðum fagfólks. Þó þarf að tryggja nauðsynlegan sveigjanleika til að koma til móts við þarfir ólíkra fjölskyldna og á ólíkum tímum í lífi barns og fjölskyldu í anda þeirrar hugmyndafræði sem liggur að baki líkani Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar, ICF-CY (World Health Organization 2007). Skýrar reglur auðvelda aðgengi en séu viðmiðin of stöðluð er erfitt að mæta þörfum hverrar fjölskyldu (Snæfríður Þóra Egilson 2008). Fagfólk þarf því ætíð að vera næmt á aðstæður og þarfir ólíkra fjölskyldna.

Heimildir

- Árnadóttir, U. og Egilson, S.T. (2012). „Evaluation of Therapy Services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): The Perspectives of Icelandic Parents of Children with Physical Disability“, *Journal of Child Health Care* 16 (1): 62–74.
- Bamm, E.L. og Rosenbaum, P. (2008). „Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine“, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89 (8): 1618–1624.
- Barnaverndarlög* nr. 80/2002.
- Bjarnason, D. (2010). *Social Policy and Social Capital: Parents and Exceptionality 1974–2007*. New York: Nova Science Publishers.
- Borell, L., Nygård, L., Asaba, E., Gustavsson, A. og Hemmingsson, H. (2012). „Qualitative Approaches in Occupational Therapy Research“, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19 (6): 521–529.
- Creswell, J.W. (2012). *Educational Research: Planning, Conducting and Evaluating Quantitative and Qualitative Research* (4. útg.). Boston: Pearson Education.
- Cunningham, B.J. og Rosenbaum, P.L. (2013). „Measure of Processes of Care: A Review of 20 Years of Research“, *Developmental Medicine and Child Neurology* 56 (5): 445–452.
- Dempsey, I. og Keen, D. (2008). „A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children with a Disability“, *Topics for Early Childhood Special Education* 28 (1): 42–52.
- Dodd, J., Sagers, S. og Wildy, H. (2009). „Constructing the ‘Ideal’ Family for Family – Centred Practice: Challenges for delivery“, *Disability and Society* 24 (2): 173–186.
- Dóra S. Bjarnason (2011). „Reynsla foreldra af því að eiga fatlað barn á Íslandi 1974–2007“, í Hrefna Friðriksdóttir, Valborg Snævarr og Þórhildur Línal (ritstj.), *Heiðursrit Ármanns Snavarr*. Reykjavík: Codex.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. og Hamby, D.W. (2007). Meta-Analysis of Family-Centered Helping Practices Research“, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13 (4): 370–378.
- Dwyer, P. (2004). „Creeping Conditionality in the UK: From Welfare Rights to Conditional Entitlements?“ *Canadian Journal of Sociology* 29 (2): 265–287.
- Egilson, S.T. (2011). „Parent Perspectives of Therapy Services for their Children with Physical Disabilities“, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25 (2): 277–284.

- Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga: Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning*.
- Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands (2014). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga: Mat á yfirfærslu*.
- Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar (2013). Ársskýrsla.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity.
- Granat, T., Lagander, B. og Borjesson, M. (2002). „Parental Participation in the Habilitation Process—Evaluation from a User Perspective“, *Child Care Health and Development* 28 (6): 459–468.
- Grant, G., Nolan, M. og Keady, J. (2003). „Supporting Families over the Life Course: Mapping Temporality“, *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4–5): 342–351.
- Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (2011). „Skjólstæðingsmiðað starf með einstaklingum og fjölskyldum“, í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstj.), *Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi*. Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Gustavsson, A. (1996). *Att förstå människor: Tillämpning av den formella datastrukturanalysen*. Stockholm: Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet.
- Hammell, K.W. (2006). „Client-Centred Philosophy: Exploring Privilege and Power“, í K.W. Hammell (ritstj.), *Perspectives on Disability and Rehabilitation: Contesting Assumptions, Challenging Practice*. London: Elsevier.
- Jensen, A.G. (2009). *Brukermedvirkning i sosialtjenesten: En studie av sosialarbeidernes perspektiv*. Doktorritgerð við Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap: Norway. <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:287268>
- King, S., King, G. og Rosenbaum, P. (2004). „Evaluating Health Service Delivery to Children with Chronic Conditions and their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20)“, *Children's Health Care* 33 (1): 35–57.
- King, S., Rosenbaum, P. og King, G. (1995). *The Measure of Processes of Care: MPOC: A Means to Assess Family-Centred Behaviours of Health Care Providers*. Canada: CanChild, Centre for Childhood Disability Research.
- King, S., Teplicky, R., King, G. og Rosenbaum, P. (2004). „Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and their Families: A Review of the Literature“, *Seminars in Pediatric Neurology* 11 (1): 78–86.
- Lawlor, M.C. og Mattingly, C.F. (1998). „The Complexities Embedded in Family-Centered Care“, *American Journal of Occupational Therapy* 52 (4): 259–267.
- Lundeby, H. og Tøssebro, J. (2007). „Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities“, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (3), 246–256.
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga* nr. 40/1991.
- Lög um grunnskóla* nr. 91/2008.
- Lög um leikskóla* nr. 90/2008.
- Lög um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992.
- McConnell, D., Breikreuz, R., Uditsky, B., Sobsey, R., Rempel, G., Savage, A. o.fl. (2013). *Family Life: Children with Disabilities and the Fabric of Everyday Family Life*. Edmonton: University of Alberta, Family and Disability Studies Initiative.
- McLaughlin, J. (2012). „Understanding Disabled Families: Replacing Tales of Burden with Ties of Interdependency“, í N. Watson, A. Roulstone og C. Thomas (ritstj.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge.
- Rannveig Traustadóttir (1995). „Fjölskyldulíf og fötlun“, í Friðrik H. Jónsson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. og Evans, J. (1998). „Family-Centred Service: A Conceptual Framework and Research Review“, *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 18 (1): 1–20.

- Sameinuðu þjóðirnar (2007). *Samningur um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 30. nóvember 2014 á <http://www.innannrikisraduneyti.is/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf>
- Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson (2010). „Fjölskyldumiðuð þjónusta í endurhæfingu barna: Mat foreldra“, í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Sigríður Björk Einarsdóttir (2012). „Mig langar bara að skilja þetta“: Upplýsingabegðun foreldra einhverfra barna. MA-ritgerð við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/11307>
- Sloper, P., Greco, V., Beecham, J. og Webb, R. (2006). „Key Worker Services for Disabled Children: What Characteristics of Services Lead to Better Outcomes for Children and Families?“ *Child: Health, Care and Development* 32 (2): 147.
- Snæfríður Þóra Egilson (2008). „Glíman við daglega lífið: Fjölskyldur barna með hreyfihömlun“, í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum IX*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Snæfríður Þóra Egilson (2011). „Umhverfi og þátttaka“, í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstj.), *Iðja, heilsa og velferð: Iðjuþjálfun í íslensku samfélagi*. Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Todd, S. og Jones, S. (2003). „Mum’s the Word!: Maternal Accounts of Dealings with the Professional World“, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 16 (3): 229–244.
- Townsend, E.A., Beagan, B., Kumars-tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J. o.fl. (2013). „Enabling: Occupational Therapy’s Core Competency“, í E.A. Townsend og H.J. Polatajko (ritstj.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being and Justice through Occupation* (2. útg.). Ottawa: CAOT Publications.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D. og Wright, A. (2008). „Family-Centred Service Coordination in Childhood Health and Disability Services: The Search for Meaningful Service Outcome Measures“, *Child: Care, Health and Development* 34 (3): 367–372.
- Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (í þrenun). „Ordinary or not? Families of Children Growing up with Disabilities“, í R. Traustadóttir, B. Yetterhus, S. Th. Egilson og B. Berg (ritstj.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. Basingstoke: Palgrave.
- Velferðarráðuneytið (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga: Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning*.
- Wilkins, A., Leonard, H., Jacoby, P., MacKinnon, E., Clohessy, P., Forouhgi, S. o.fl. (2010). „Evaluation of the Processes of Family-Centred Care for Young Children with Intellectual Disability in Western Australia“, *Child: Care, Health and Development* 36 (5): 709–718.
- World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version: ICF-CY*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization og World Bank (2011). *World Report on Disability*. World Health Organization.