

Hvað finnst foreldrum barna með hreyfihömlun um þjónustu sjúkraþjálfara, iðjuþjálfra og talmeinfræðinga? Mat á fjölskyldumiðaðri þjónustu

Unnur Árnadóttir sjúkraþjálfari MSc
Lokaverkefni í meistaranámi í heilbrigðisvísindum við Háskólann á Akureyri

Tilgangur rannsókna

- Kanna sjónarhorn foreldra hreyfihamlaðra barna á þjónustu sem börnin þeirra njóta og meta hversu fjölskyldumiðaða þeir telja hana vera.
- Kanna notagildi íslenskrar þýðingar og staðfæringar á matstækinu *Mat foreldra á þjónustu*.

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

2

Fjölskyldumiðuð þjónusta

- Skilgreining:
 - Fjölskyldumiðuð þjónusta samanstendur af ákveðnum **gildum**, **viðhorfum** og **aðferðum** sem hafa það að markmiði að þjóna börnum með sérþarfir og fjölskyldum þeirra. Í fjölskyldumiðaðri þjónustu er viðurkennt að **hver fjölskylda sé einstök og alltaf til staðar í lífi barnsins**. Ennfremur að **fjölskyldan þekki barnið og þarfir þess best**. Hún vinnur með fagfólkinu sem veitir þjónustuna og **teknar eru sameiginlegar ákvarðanir** um þjónustu og stuðning sem barn og fjölskylda fá. Í fjölskyldumiðaðri þjónustu er litið á styrk og þarfir allra fjölskyldumeðlima (CanChild Centre for Disability Research, 2003, bls. 2).

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

3

Fjölskyldumiðuð þjónusta

- Niðurstöður rannsókna hafa leitt í ljós að foreldrum finnst mikilvægt að fá: (King ofl., 2004; Dempsey og Keen, 2008; King ofl., 2001; King ofl., 2000; Sloper, 1999; Sloper ofl., 2006)
 - Virðingu og stuðning frá fagfólki
 - Þjónustu sem hentar fjölskyldunni
 - Samþætta þjónustu
 - Tengilið
- Niðurstöður íslenskrar rannsóknar (Snæfríður Þóra Egilson, 2007):
 - Þarfir fjölskyldu í fyrirrúmi
 - Náin samvinna kerfa mikilvæg
 - Foreldrar taki virkan þátt í ákvarðanatöku

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

4

Mat foreldra á þjónustu (MPOC)

(King o.fl. 1995)

- Metur fjölskyldumiðaða þjónustu hjá börnum með fötlun eða langvinna sjúkdóma.
- Veitir upplýsingar um hvernig foreldrar meta þjónustuna sem barnið þeirra og þeir njóta.
- Fimm flokkar
 - Efling og samvinna (3)
 - Veita almennar upplýsingar (5)
 - Veita sértækar upplýsingar (3)
 - Veita samræmda og heilðræna þjónustu (4)
 - Veita þjónustu sem byggir á virðingu og stuðningi (5)
- Sjó þrepa raðkvarði

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

5

Aðferðafræði

- Rannsóknarsnið
 - Megindleg rannsóknaraðferð
 - Eigindleg rannsóknaraðferð (rýnihópur)
- Þýðið: 203 börn
- 2-18 ára
- CP, hryggrauf, tauga- eða vöðvasjúkdómur
- Samstarfsaðili: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
- Þátttakendur
 - Foreldrar/forráðamenn

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

6

Niðurstöður (megindlegar)

- Svör bárust frá 96 foreldrum/forráðamönnum (af 191)
 - 50,3% svarhlutfall
 - 5 listar ógildir, 3 listar óútfylltir
 - **88** gildir listar

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

7

Niðurstöður

- Bakgrunnsupplýsingar
 - 2- < 6 ára 20 (20,8%)
 - 6- < 10 ára 20 (20,8%)
 - **10- < 15 ára** 35 (**36,5%**)
 - 15- < 18 ára 21 (21,9%)
 - **CP** 72 (**75,8%**)
 - Hrygggrauf 9 (9,4%)
 - Tauga- eða vöðvasjúkdómur 14 (14,7%)

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

8

Niðurstöður

- **Höfuðborgarsvæðið** 53 (**55,2%**)
- Annað þéttbýli 36 (37,5%)
- Dreifbýli 6 (6,3%)
- Hver svarar:
 - Móðir 76 (**79,2%**)
 - Faðir 4 (4,2%)
 - Bæði móðir og faðir 15 (15,6%)

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

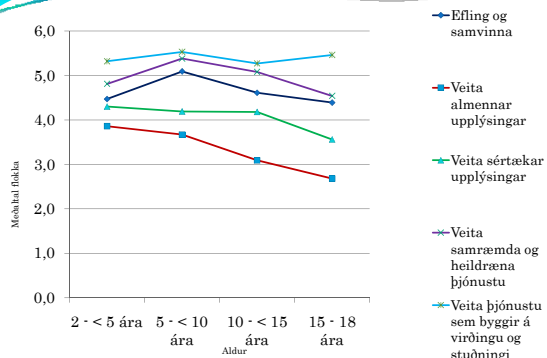
9

Flokkur	N	Meðaltal	Miðgildi	SD	Lægsta gildi	Hæsta gildi	Cronb. alfa
Efning og samvinna	87	4,64	5,33	1,73	1	7	0,82
Veita almennar upplýsingar	82	3,32	3,00	1,74	1	7	0,93
Veita sértækar upplýsingar	86	4,09	4,33	1,82	1	7	0,89
Veita samræmda og heildræna þjónustu	86	4,98	5,25	1,62	1	7	0,84
Veita þjónustu sem byggir á virðingu og stuðningi	84	5,27	5,60	1,38	1	7	0,80

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

10

Niðurstöður



Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

11

Niðurstöður

- Ekki marktækur munur tengdur aldri
- Yngri (< 10 ára; n = 37) og eldri (10-18 ára; n = 45)
 - marktækur munur í flokknum „veita almennar upplýsingar“ (p = 0,03)
 - Meðaltal yngri 3,77
 - Meðaltal eldri 2,95

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

12

Tafla 4. Meðaltal flokka eftir búsetu

Efiling og samvinna	N	Meðaltal	Staðalfrávik	p
Höfuðborgarsvæðið	49	4,89	1,48	
Landsbyggðin	37	4,34	2,00	0,15
Veita almennar upplýsingar				
Höfuðborgarsvæðið	47	3,54	1,88	
Landsbyggðin	34	3,09	1,50	0,24
Veita sértækar upplýsingar*				
Höfuðborgarsvæðið	49	4,47	1,68	
Landsbyggðin	36	3,61	1,92	0,03
Veita samræmda og heildræna þjónustu				
Höfuðborgarsvæðið	50	5,18	1,43	
Landsbyggðin	36	4,71	1,84	0,19
Veita þjónustu sem byggir á virðingu og stuðningi				
Höfuðborgarsvæðið	48	5,51	1,20	
Landsbyggðin	35	5,19	1,61	0,30

* marktækur munur milli hópanna, p < 0,05

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010 13

Tafla 5. Meðaltal flokka eftir fötunargreiningu

Efiling og samvinna*	N	Meðaltal	Staðalfrávik	p
CP	65	5,00	1,57	
Hryggrauf og tauga- eða vöðvasjúkdómur	21	3,65	1,77	0,001
Veita almennar upplýsingar				
CP	60	3,53	1,84	
Hryggrauf og tauga- eða vöðvasjúkdómur	21	2,79	1,32	0,093
Veita sértækar upplýsingar*				
CP	65	4,38	1,77	
Hryggrauf og tauga- eða vöðvasjúkdómur	20	3,10	1,67	0,005
Veita samræmda og heildræna þjónustu				
CP	66	5,11	1,52	
Hryggrauf og tauga- eða vöðvasjúkdómur	19	4,47	1,92	0,136
Veita þjónustu sem byggir á virðingu og stuðningi				
CP	62	5,52	1,32	
Hryggrauf og tauga- eða vöðvasjúkdómur	21	4,94	1,54	0,100

* marktækur munur milli hópanna, p < 0,01

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010 14

Niðurstöður

- Hvar telja foreldrar helst að þjónustu sé ábótavant?
 - 9 spurningar sem 33% foreldra svara „stundum“ eða sjaldnar.
 - Spurningarnar tilheyra öllum flokkum nema einum.
 - Allar spurningarnar í flokknum „veita almennar upplýsingar“
 - Skriflegar upplýsingar um hvað barnið gerir í þjálfun
 - Skriflegar upplýsingar um framfarir barnsins

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

15

Eigindlegar niðurstöður

- Góð reynsla af þjónustu fagaðilanna
- Mikil þörf fyrir tengilið fjölskyldu
- Yfirleitt ánægja með þjónustu
- Athugasemdir varðandi samvinnu milli fagfólks

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

16

Umræður

- Reynsla foreldra er að...
 - Þjónustan er byggð á virðingu og stuðningi
 - Þjónustan er samræmd og heildræn að ákveðnu marki
 - Unnið er í samvinnu við foreldra
 - Foreldrar eru eflidir í sínu hlutverki
- Foreldrar telja að...
 - Þjónustan sé fjölskyldumiðuð að hluta
 - Það skorti á almennar og sértækar upplýsingar frá fagfólki
 - Fjölskyldunni vanti tengilið

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

17

Umræður

- Foreldrar...
 - Yngri barna meta þjónustuna meira fjölskyldumiðuð
 - Barna á höfuðborgarsvæðinu meta þjónustuna hærra að meðaltali en foreldrar barna á landsbyggðinni

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

18

Notagildi matslistans

- Innri áreiðanleiki mjög góður og góður (0,80-0,93)
- Aðgengilegur
- Auðveldur í svörun
- Þarfar spurningar

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

19

Hagnýtt gildi rannsókna

- Innlegg í umræðuna um mikilvægi þess að hlustað sé á notendur og tekið tillit til reynslu þeirra.
- Mikilvægar upplýsingar um hvernig íslensk þýðing og staðfæring matstækisins *Mat foreldra á þjónustu* reynist við að afla upplýsinga um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

20

Þakkir

- Foreldrarnir sem tóku þátt í rannsókninni
- Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
- Snæfríður Þóra Egilson
- Þórarinn Sveinsson
- Samstarfsmenn mínir á Greiningarstöð
- Páll Ólafsson
- Fjölskyldan mín, Siggi, Jón Árni og Sara Rut.

Unnur Árnadóttir, 7. maí 2010

21