



Fjölskyldumiðuð þjónusta áskoranir og álitamál

Vorráðstefna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar Íslands
16. maí 2014

Snæfríður Þóra Egilson, iðjuþjálfari,
prófessor í fötlunarfræði við Háskóla Íslands



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Inngangur

- Fjölskyldumiðuð nálgun endurspeglar viðtekna áherslu á sjónarmið og vilja notenda
 - Krafa foreldra fatlaðra barna um stjórn á eigin lífi
- Alþjóðasamningar um mannréttindi
 - Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins
 - Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks
- Þótt fjölskyldumiðuð nálgun njóti viðurkenningar þykir ýmsum að of hægt gangi
- Hverjar eru áskoranirnar, hvað segja rannsóknir, hvað getum við gert?





Glíman við „kerfið“

- Meginuppspretta óánægju foreldra fatlaðra barna víða um lönd
- Stuðningur og úrræði sem á að auðvelda fjölskyldunum lífið
 - og gerir það sannarlega í reynd
- Foreldrum finnst samt erfitt að vera háð kerfinu
 - vera undir stöðugu eftirliti
 - þurfa að sýna fram á rétt sinn til stuðnings og hjálparbúnaðar
 - þurfa að berjast fyrir þjónustu, úrræðum og fjármagni





Meginumkvörtunarefni foreldra

- Aðgengi að upplýsingum er ábótavant
 - Óljóst hvert á að leita eða hvers að spyrja
- Þjónustan er brotakennd
 - óljóst hvar ábyrgðin liggur og hver á að gera hvað
- Þjónustan er tilviljunarkennd,
 - það getur ráðið úrslitum á hvaða fagmanni fólk „lendir”
- Tortryggni gagnvart því að fólk misnoti kerfið
 - s.s. þegar endurnýja þarf beiðnir og vottorð og staðfesta óumbreytanlegar staðreyndir





Réttur til þjónustu og stuðnings

- Fjölskyldur þurfa oftast að sýna fram á rétt sinn til stuðnings
- Tvær meginleiðir til að halda þeim frá þjónustu sem strangt tiltekið þurfa ekki á henni að halda
 - þjónustan gerð óaðlaðandi á einhvern hátt þannig að fólk sækist ekki eftir henni nema brýna nauðsyn beri til
 - hindranir til að draga úr „misnotkun“
- Báðar leiðirnar hafa óæskileg áhrif á fjölskyldurnar sem úrræðin eru ætluð og gera þeim erfitt fyrir



Áskoranir og álitamál

- Umkvörtunarefni foreldra tengjast ekki endilega skorti á úrræðum
 - heldur erfiðleikum við að afla upplýsinga, skorti á samhæfingu og takmörkuðum sveigjanleika í þjónustu
- Flestir foreldrar óska eftir sameiginlegri ákvörðunartöku og samvinnu við stuðningskerfin
 - Vilja hvorki bera meginábyrgð á þjónustunni, né vera boðberar milli kerfa
 - Þörf fyrir skýr viðmið en jafnframt að tekið sé mið af þörfum hverrar fjölskyldu





Sýn og forgangsröðun fjölskyldu og fagfólks á fjölskyldumiðaða þjónustu

Fjölskyldan...

- Þjónustan sé aðgengileg og auðfáanleg
- Samskipti
- Samvinna
- Upplýsingar (sértækar og tímanlega)
- Stuðningur og samhæfing
- Fræðsla og ráðgjöf

Fagfólk...

- Fræðsla og ráðgjöf
- Upplýsingar
- Stefnumörkun
- Tilfinningalegur stuðningur
- Sameiginleg markmiðssetning
- Samhæfing

(Bamm og Rosenbaum, 2008)





Meginniðurstöður úr íslenskum rannsóknum (MPOC-matslistinn)

- Foreldrar almennt ánægðir með mannlega þáttinn
 - jákvætt viðmót, virðing
 - telja sig fá mikilvægan stuðning og eflingu
- Foreldrar ósáttir við upplýsingagjöf
 - sérstaklega skort á almennum upplýsingum um réttindi, úrræði og þjónustu af ýmsum toga
- Ánægja foreldra með þjónustu eykst í takt við aukna þátttöku þeirra í ákvarðanatöku



Niðurstöður með MPOC- matslistanum, frh.

- Foreldrar yngri barna ánægðari með þjónustuna en foreldrar eldri barna
- Foreldrar barna sem þurfa verulegan stuðning yfirleitt ánægðari með þjónustuna en foreldrar barna sem eru að mestu sjálfbjarga
- Í stöku tilvikum hefur greining barnanna áhrif á ánægju foreldra með þjónustu
 - Foreldrar barna á einhverfurófi síður ánægðir en aðrir foreldrar
- **Meginniðurstöður þær sömu hvort sem litið er til heildarþjónustu eða eingöngu til þjálfunar barnsins**



Ekki fullur samhljómur í eigindlegum og meginndlegum gögnum

- Foreldrar mun gagnrýnni í einstaklings- og rýnihópaviðtölum en þegar þeir svara spurningalistum
- Helstu ástæður
 - Ólík viðmið og tímamörk
 - Erfið reynsla situr í mörgu fólki og hefur áhrif á heildarreynslu þeirra af þjónustunni
 - Erfitt að svara spurningalista um áherslur þjónustu þegar markmið og tilgangur er óskýr





Samantekt úr íslenskum rannsóknum

- Reynsla foreldra er breytileg
 - Margt jákvætt en samskipti við þjónustuaðila og -kerfi tímafrek og taka oft á
 - Illa skilgreindar leiðir og mismunandi sýn og stefna þjónustuaðila gera foreldrum erfitt fyrir
- Þjónustan tekur of mikið mið af þörfum og forgangsröðun kerfisins
 - Takmarkaður sveigjanleiki og sterkar hefðir hafa mikil áhrif á það hvar og hvernig þjónusta er veitt
- Ánægja foreldra með útkomu þjónustunnar iðulega meiri en með ferlið





Hvað torveldar helst fjölskyldumiðaða þjónustu?

Rannsóknir sýna hindranir í þjónustuumhverfinu, hjá fjölskyldunni og hjá fagfólki



Hindranir í þjónustuumverfi

- Umhverfi þar sem líflæknisfræðilegt sjónarhorn er ríkjandi
 - Hugmyndafræði, stefna, vinnulag og matstæki
- Hefðir og stjórnunarfyrrirkomulag þjónustunnar
- Viðhorf samstarfsfólks nær og fjær
- Tími og tímaþröng
 - breytingarferlið og breytt vinnulag



Hindranir tengdar fjölskyldum

- Viðhorf til þjónustu
 - sumum finnst að fagfólk eigi að leysa vandann og taka af skarið - í takt við ríkjandi hefðir
- Persónuþættir og félagslegar aðstæður
 - aldur
 - menntun
 - ...





Stærstu hindranirnar eru samt oft í
fagmanninum sjálfum!





Hindranir hjá fagfólki

- Erfitt að breyta hefðbundnum vinnubrögðum
 - Hræðsla við að missa trúverðugleika, stjórn og leikni
- Hentar fólki misvel að vinna í svo nánu samstarfi við fólk eða takast á við tilfinningar þess
 - Krefst leikni í samskiptum, faglegs öryggis, þjálfunar og stuðnings
- Togstreita þegar markmið fjölskyldna stangast á við gildi og markmið fagfólks
 - Fólki finnst erfitt að treysta dómgreind stöku fjölskyldna og standa með þeim í einhverju sem stangast á við viðtekna hefðir



Hagnýtar ábendingar

- Skýra ábyrgð og samhæfa stuðningsúrræði
- Auka upplýsingagjöf og sýnileika
- Undirbúa **tímamót** í lífi barns og fjölskyldu til að koma til móts við breytilegar þarfir
- Til að stuðla að fjölskyldumiðaðri þjónustu í reynd þarf skýra sýn, samhenta hópa, vel skilgreindar útfærsluleiðir og öfluga teymisvinnu
- Umfram allt þarf þó að auka áherslu á færni barns og velferð fjölskyldunnar



Heimildir

- Bamm, E. L. & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 89, 1618-1624.
- Dóra S. Bjarnason (2011). Reynsla foreldra af því að eiga fatlað barn á Íslandi 1974-2007. Í Hrefna Friðriksdóttir, Valborg Snævarr og Þórhildur Líndal (ritstj.). *Heiðursrit Ármanns Snævar*. Reykjavík: Bókaútgáfan Codex.
- Egilson, S. T. (2011). Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 277-284
- Egilson, S.T. (2014). User perspectives on support services to disabled children and their families. Í Rannveig Traustadóttir, Borgunn Ytterhus, Snæfríður Þóra Egilson og Berit Berg (ritstjórar). *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (í prentun). Basingstoke: Palgrave.
- Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2011). Skjólstæðingsmiðað starf með einstaklingum og fjölskyldum. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð. Iðjubjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 78-90). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- McConnell ofl. (2013). *Family life: Children with disabilities and the fabric of everyday family life*. University of Alberta, Faculty of Rehabilitation Medicine.
- Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). An ordinary family? Families of children growing up with disabilities. Í Rannveig Traustadóttir, Borgunn Ytterhus, Snæfríður Þóra Egilson og Berit Berg (ritstjórar). *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (í prentun). Basingstoke: Palgrave.

