

Institutt for psykologi – Det helsevitenskapelige fakultet

## **Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse: Erfaringer fra møtet med spesialisthelsetjenesten**

—  
**Espen Nicolaisen**

**Jørgen Edvin Westgren**

*Hovedoppgave for graden Cand. Psychol.*

*Mai 2016*

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse:  
Erfaringer fra møtet med spesialisthelsetjenesten  
Parents of Children with Disabilities: Experiences from the Specialist Health Services

Espen Nicolaisen og Jørgen Edvin Westgren  
Veileder: Roald Øien

PSY-2901  
Hovedoppgave for graden Cand. Psychol.  
Institutt for psykologi  
Det helsevitenskapelige fakultet  
UiT Norges arktiske universitet  
Mai 2016

## Forord

Vi ønsket å undersøke erfaringene foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og utviklingsforstyrrelser har fra møtet med spesialisthelsetjenesten. Sammen med vår veileder Roald Øien utformet vi en spørreundersøkelse for å få et innblikk i dette. Begge forfattere har vært involvert i innsamling av data og utforming av samtlige deler av oppgaven. Vår veileder har vært involvert i hele prosessen, og har gitt veiledning både til innhenting av data og litteratur, til statistikk, og til utforming av oppgaven.

Vi ønsker å rekke en stor takk til Roald, alle foresatte som tok seg tid til å besvare spørreundersøkelsen, samt alle brukerorganisasjonene, foreningene og skolene som bistod i å formidle undersøkelsen til sine medlemmer og foresatte ved skolene.

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse:  
Erfaringer fra møtet med spesialisthelsetjenesten

Espen Nicolaisen og Jørgen Edvin Westgren

PSY-2901

Hovedoppgave for graden Cand. Psychol.

Vår 2016

Sammendrag

Barn med funksjonsnedsettelse trenger ofte langvarig oppfølging fra helsevesenet og øvrige offentlige instanser. For mange er spesialisthelsetjenesten den første instansen de møter i denne sammenhengen, og det kan legge grunnlaget for senere kontakt med hjelpeapparatet gjennom diagnostisering og henvisninger til øvrige instanser. Funksjonsnedsettelsen kan utløse rettigheter om ytterligere behandling, habilitering, oppfølging, økonomisk og praktisk bistand. Derfor er det viktig at barna og deres foresatte mottar tilstrekkelig informasjon til å kunne søke og motta den støtten som barnet trenger for å oppnå sitt potensielle funksjonsnivå. Vi utformet en spørreundersøkelse for å undersøke hvor fornøyd de foresatte var med ulike aspekter av møtet med spesialisthelsetjenesten, særlig knyttet til informasjon. Utvalget vårt var i hovedsak mer misfornøyd enn fornøyd, særlig med informasjon om rettigheter. Det var ikke store forskjeller mellom de ulike helseregionene.

Foresatte til barn med utviklingsforstyrrelser og funksjonsnedsettelse er en gruppe som har bred og hyppig kontakt med spesialisthelsetjenesten. Barn med psykiske utviklingshemninger og funksjonsnedsettelse har ofte stort behov for oppfølging i form av utredning, behandling, og habilitering. Dette kan være tjenester fra habiliteringsenheter, barneavdelinger og psykisk helsevern.

Mennesker med psykisk utviklingshemming har et avvikende sykdomsmønster (Gibbs, Brown & Muir, 2008) sammenlignet med normalbefolkningen. Kielinen, Rantala, Timonen, Linna og Moilanen (2004) fant at 12.3% av et utvalg på 187 barn med autisme hadde komorbide tilstander som tuberøs sklerose, Down syndrom, fragilt X- og Klinefelters syndrom. De fant også tilstander som hydrocephalus og cerebral parese i utvalget. Videre identifiserte de hørselshemming hos 8.6% og synshemming hos 3.7% av barna. Levy et al. (2010) gjorde en gjennomgang av helsehistorikk hos 2568 barn som møtte kriteriene for autismespekterlidelse. Levy et al. fant blant annet i sin gjennomgang at 15.5% av utvalget møtte kriteriene for epilepsi, mens 5.9% møtte kriteriene for encefalopati. Forskjellige psykiatriske tilstander forekom hos mange av barna, og 4% kvalifiserte til opposisjonell atferdsforstyrrelse, mens 3.4% hadde angstlidelser. ADHD forekom hos 21.3% av utvalget. Levy et al. (2010) fant en lavere forekomst av hørsels- og synshemninger, henholdsvis 1.7% og 1%. Forfatterne fant at kun 15% av åtteåringene med autismespekterforstyrrelser ikke hadde komorbide tilstander i sin journal, mens 25% hadde to eller flere samtidige tilstander. Søvnvansker (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen & Hansen, 2008) er også hyppig tilstede.

Dette brede symptombildet er tilstede i mange forskjellige funksjonsnedsettelse og utviklingsforstyrrelser. Også andre utviklingsforstyrrelser opptrer som komorbide lidelse hos barn med utviklings- og nevrologiske lidelse: Mellom 41-78% av personer med autisme møter de diagnostiske kriteriene i diagnosemanualen DSM-IV-TR til ADHD (Murray, 2010), og Grzadzinski et al. (2011) fant at 20% til 33% av barn med ADHD har symptomer på autisme. Disse komorbiditetene utgjør subtyper som igjen bærer egne trekk: Barn med både autisme og ADHD av hovedsakelig uoppmerksom type har større språklige og sosiale vansker. De kombinerte subtypene gir mer kompliserte symptombilder, med for eksempel både eksternaliserende og internaliserende atferdsproblemer (Murray, 2010). Barn med Down syndrom har 25 ganger høyere sannsynlighet for autismespekterforstyrrelser enn resten av barnepopulasjonen (Capone, Grados, Kaufmann, Bernad-Ripoll & Jewell, 2005).

De forskjellige tilstandene preges også av stor variasjon innad i diagnosekategorien. For eksempel kan cerebral parese klassifiseres etter motoriske svekkelse som spasmer,

dyskinesi og ataksi. Videre kan tilstanden klassifiseres etter hvorvidt tilstanden er kvadriplegisk, diplegisk eller hemiplegisk. Slik kan enkelte personer være mildt berørt med motoriske symptomer, mens andre kan ha store utfordringer med bevegelse, psykisk utviklingshemming, synshemming og atferdsvansker (Liptak & Accardo, 2004). Beckung og Hagberg (2002) fant i sitt utvalg på 176 barn med cerebral parese at 40% hadde psykisk utviklingshemming, 35% hadde epilepsi og 9% hadde infantil hydrocephalus.

Barn med funksjonsnedsettelse er derfor en gruppe som har et større gjennomsnittlig forbruk av helsetjenester enn resten av populasjonen, samt et behov for spesialiserte og tilpassede tilbud. Barn med psykiske utviklingshemninger har ofte vansker med å forstå symptomer og formidle de på en normativ måte til helsepersonell. De kan ha problemer med å danne seg korrelasjoner mellom livsstil eller hendelser og uhelse, og hjelpeapparatet kan ha manglende kompetanse på deres spesifikke problematikk, noe som til sammen kan føre til misforståelser og feildiagnostisering (NAKU, 2007). I Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003) ble det stadfestet at personer med utviklingshemming skal ha relevante og helhetlige tilbud fra diagnosetidspunkt til habiliterings- og behandlingstiltak. Det ble også konkludert med at kompetanse om utviklingshemmedes modus for kommunikasjon og komorbiditet må forbedres. Stortingsmeldingen viser til at utviklingshemmede som ikke selv kan etterspørre helsetjenester får dekket sine behov for disse i mindre grad enn resten av befolkningen. I en studie av Wilson og Haire (1990) ble 65 personer med utviklingshemming på et dagsenter gitt medisinske undersøkelser. Forfatterne fant at i utvalget var det kun åtte som ikke hadde uoppdagede medisinske tilstander. Studien konkluderte med at personene, til tross for over gjennomsnittlig høy prevalens for en rekke tilstander, ikke benyttet seg av helsetjenester mer enn populasjonsgjennomsnittet. Beange, McElduff og Baker (1995, som referert i NAKU, 2007) utførte en lignende studie med 202 personer, og konkluderte med at hele 95% av utvalget hadde komorbide medisinske lidelser utover utviklingshemninger. Disse var typisk tilstander som ikke var diagnostisert eller adekvat behandlet. Sutherland, Couch og Iacono (2002) konkluderte med at voksne med utviklingshemninger har en dårligere helsetilstand enn mennesker i tilsvarende aldersgruppe i normalpopulasjonen i sin artikkel. Disse påstandene støttes ytterligere opp av Fisher (2004) sin litteraturgjennomgang. Fisher fant at mennesker med psykisk utviklingshemming grunnet ulikheter i helsevesenet står i fare for økt sykdomsbyrde og høyere dødelighet. Personer med funksjonsnedsettelse er i behov for personale med kompetanse på et vidt spekter av tilstander, i tillegg til funksjonsnedsettelsen. Som med andre barn vil det ofte være de foresatte som medierer kontakten med hjelpeapparatet. Barn er i de aller fleste tilfeller del av en familie. I vår undersøkelse har vi

valgt å anta et familiesystem-perspektiv (Seligman, 1999). Denne tilnærmingen til familien tar utgangspunkt i de gjensidige relasjonene og påvirkningene som skjer mellom familiemedlemmer, og er nyttig når en skal forklare ytre hendelser sin innvirkning på interaksjonene innad i familien. Familiesystemet er særs nyttig i vår teoretiske ramme, da det i sin natur antar feilaktige systemer heller enn feilaktige individer. Familiesystem-perspektivet antar ikke-lineære relasjoner, hvor endringer, det være seg fysiske, sosiale eller emosjonelle, hos et medlem påvirker de andre (Seligman, 1999).

For at en familie skal fungere gjennom store endringer er plastisitet rundt nye roller viktig. Familien må også kunne tilpasse seg etter endrede behov med tanke på kommunikasjon, livsstil og mulige begrensinger i målsetninger. I familien inngår flere undersystemer: Relasjonen mellom foreldrene, foreldre og barn, og mellom søsken. I tillegg er familien tilknyttet utenfor-familiære relasjoner som slekt, venner og kollegaer (Turnbull, Summers & Brotherson, 1986, som referert i Seligman, 1999). Dette systemet utgjør de nærmeste omgivelsene som barn flest vokser opp i og voksne lever livene sine innenfor. Å få et barn med en eller flere funksjonsnedsettelse kan føre til store endringer i familiesituasjon og -struktur. Familien vil være nødt til å tilpasse sine holdninger til populasjonen som barnet inngår i, og foreldrene og søsken vil kan hende, avhengig av funksjonsnedsettelsens grad være nødt til å utvide sin omsorgsrolle både i omfang og tid. Skylden for dette kan i mange tilfeller bli gitt det funksjonshemmede barnet, og det inneværende omfanget til problemer som eksisterte før det nye familiemedlemmet kan også bli attribuert til barnet (Seligman, 1999). Det er derfor viktig at helsepersonell og andre profesjonelle som er i kontakt med barnet skiller mellom vansker som stammer fra den endrede familiesituasjonen, og vansker som eksisterte i familiesystemet fra før. Disse familiene er i risiko for en rekke vansker (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983, som referert i Seligman, 1999; Patterson, 1991, som referert i Seligman, 1999), og mange opplever fortvilelse, en følelse av å være avhengig av andre, samt sosial isolasjon. Familiene opplever også ofte et stigma knyttet til barnet sitt, og synlige tilstander som Down syndrom vil kunne diskreditere barnet i særlig stor grad (Seligman, 1999). Gitt disse utfordringene som oppstår i familien er det viktig at helse- og sosialtjenester bidrar til å minimere effektene av handikappet i så stor grad som mulig ved hjelp av rådgivning, intervensjon og annen assistanse.

Tilstandene barna til de pårørende i vårt utvalg har medfører typisk en grad av handikap. Handikapene kan for eksempel være betinget et skjevutviklet bevegelsessystem, lærevansker, atferdsvansker, svekket oppmerksomhet eller hyperaktivitet. Handikap kan forstås innen forskjellige teoretiske modeller, og disse er viktige forståelsesrammer for vår

oppgave. I følge Silverman (1999, som referert i Brett, 2002) gir en modell et rammeverk for hvordan vi forstår virkeligheten. En slik modell er en strukturell teori som forsøker å forklare et fenomen ved å skape et abstrakt system (Llewellyn & Hogan, 2000). Disse teoriene kan ikke forklare fenomenet i sin helhet, men gir mulighet til å forstå det innen et system. Llewellyn og Hogan (2000) forklarer at modeller for å forstå funksjonsnedsettelse ikke er et bilde av virkeligheten, men kan brukes for å beskrive hvordan menneskers atferd kan være i forskjellige situasjoner. I følge Miles (2000) bruker alle kulturer konstruksjoner for å tolke forskjellige menneskelige fenomener, og Johnson (1996, som referert i Brett 2002) hevder at slike modeller ikke bare kan brukes til forståelse, men også framvekst av nye forståelsesmåter.

Den medisinske modellen forklarer handikap som et resultat av fysisk eller mental svekkelse. I denne forklaringsmodellen er et barn som ikke kan gå handikappet nettopp grunnet dette avviket (Brett, 2002). Funksjonsnedsettelsen forklares direkte ut fra den medisinske diagnosen satt på individet og patologi (Brett, 2002). Etter denne modellen settes fokus på barnet som det avvikende, og pålegger det byrden med å tilpasse seg samfunnet. Denne modellen gjør med andre ord funksjonsnedsettelsen til et utelukkende medisinsk fenomen, som best løses av helsetjenesten.

Den sosiale modellen for handikap fokuserer på de miljømessige og sosiale rammene som vanskeliggjør mennesker med funksjonsnedsettelse sin funksjon i samfunnet (Brett, 2002). Modellen fokuserer på samfunnets ansvar, og plasserer mindre av ansvaret for funksjonsnivå på individet. En antakelse om at samfunnet skal kunne kompensere for funksjonsnedsettelse i sin helhet kan være problematisk å anvende i praksis, i all den tid funksjonsnedsettelsen kan være så manifest at den vanskelig i sitt fulle omfang kan anses som en sosial konstruksjon. Samtidig vil en ren medisinsk modell være vanskelig å orientere seg etter. Funksjonsnedsettelse må nødvendigvis lempes på ved at samfunnet tilpasser sine normer og gir tilpassede tilbud. Dette tilbudet må nødvendigvis gis i familien og barnets naturlige omgivelser, og et rent medisinsk fokus kan være umyndiggjørende (Seligman & Darling, 1989, som referert i Brett, 2002; Dale, 1996, som referert i Brett, 2002) og avhengighetsdannende (Middleton, 1999, som referert i Brett, 2002). Det vil og være naturlig at barnet med funksjonsnedsettelse vanskelig kan antas å være den som skal tilpasse seg samfunnet. På grunnlag av dette velger vi å anta en mellomposisjon, hvor vi anerkjenner begrensningene i begge modellene; funksjonsnedsettelse må anses som biologiske tilstander, samtidig som menneskene med de gitte utfordringene og deres familier best kan hjelpes ved at samfunnet tilpasser seg etter deres behov til den grad det er mulig. Llewellyn og Hogan



(2000) minner om dette, og påpeker at begge modellene kommer til kort, og være mer til distraksjon enn et konstruktivt bidrag. Den medisinske modellen er imidlertid en god forklaringsmekanisme for selve funksjonsnedsettelsen, mens den sosiale modellen gir grunnlag for å analysere mangler ved samfunnet.

På midten av 1960-tallet ble de vedtatte politiske retningslinjene rettet mot at funksjonshemmede skulle vokse opp i hjemmet, og det offentlige skulle stille med hjelpetiltakene som både muliggjør dette, samt gir barnet en så normal oppvekst som mulig (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). For mange foreldre er det en stor belastning å få budskapet om barnets diagnose. Når diagnosen kommer i den peri- og neonatale perioden kommer meldingen ofte som et sjokk; et barn uten funksjonsnedsettelse er som oftest forventingen. Når diagnosen kommer på et senere tidspunkt kommer det ofte som en mindre overraskelse, og mistanken og bekymringen rundt eget barn, samt det lange utredningsforløpet leder ofte til en blanding av ”sjokk og lettelse” (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Foreldrene har ofte lagt merke til at barna ikke når utviklingsmilepæler på samme tid som andre barn, og henvisning til spesialisthelsetjenesten er gjerne indisert ved at barnet har en forsinket utvikling av tale og motorikk (Øien, 2016). Foresatte til barna som får diagnose etter den neonatale perioden er ofte mindre fornøye med helsevesenets tilbud. Denne lavere tilfredsheten kommer ofte av at foreldre oppfatter sine bekymringer som avviste og at kontakten med helsevesenet blir fordelt over lengre tid og flere personer. Beskjeden blir ofte gitt på en mindre skjermet måte, og de foresatte blir ofte sendt hjem uten mye informasjon (Kittelsaa og Tøssebro, 2014).

Tidspunktet for diagnose har en tydelig sammenheng med hvordan informasjonen blir gitt og hvordan en blir hjulpet videre i prosessen (Kittelsaa og Tøssebro, 2014). Ingstad og Sommerschild (1984) gjorde en intervju-undersøkelse av familier som hadde småbarn med nedsatt funksjonsevne. Disse funksjonsnedsettelsene omfattet blant andre cerebral parese, cystisk fibrose, epilepsi og psykisk utviklingshemming, men også somatiske tilstander som medfødt hjertelidelse og leddgikt. Ingstad og Sommerschild fant ut at informasjonen bør gis når begge foreldre er tilstede, og informasjonen bør gis på en måte som gir emosjonell støtte og en positiv forståelse av barnet. Ingstad og Sommerschild presiserer videre at byrden på foreldrene til barna med funksjonsnedsettelse kan reduseres gjennom et nært samarbeid mellom personalet og foreldrene. Legen spiller i følge Ingstad og Sommerschild en særlig viktig rolle i dette samspillet. De fant også at de foresatte var mer forståelsesfulle overfor legen om denne møtte de med åpenhet og respekt. Ingstad og Sommerschild viser også til at mødre fra de 171 familiene i utvalget sjeldent mente at informasjonen ble dårligere utover i forløpet: Et godt utgangspunkt holdt seg gjerne gjennom prosessen.

En transparent informasjonsflyt og tillit til leger viser seg å være noe av det viktigste for foreldre i prosessen rundt barnets diagnose. I følge Tøssebro og Lundeby (2002, som referert i Tøssebro & Wendelborg, 2014) viser det seg at mange foreldre lider av belastninger og erfarer informasjonssvikt. Tøssebro og Lundeby (2002, som referert i Tøssebro & Wendelborg 2014) påpeker at dette kan komme både av knappe budskap fra leger, men også at informasjonen i budskapene er lite tilgjengelig grunnet en kryptisk medisinsk sjargong. De påpeker videre at foreldrene er i en sårbar situasjon når de mottar informasjonen, og derfor kan ha vansker med å tolke den. Kittelsaa og Tøssebro (2014) finner i sin undersøkelse at tilfredsheten med barnehabiliteringsteam og –tjenester har et konsistent høyt nivå gjennom barnets oppvekst og ungdomstid. Tøssebro og Lundeby (2002, som referert i Kittelsaa og Tøssebro, 2014) rapporterer videre at det er prosessene, og ikke kvaliteten på selve tjenesten, som de foresatte er misfornøyde med. De foresatte er mest tilfredse med barnehabiliteringstjenester, ergo- og fysioterapi samt fastlegene, mens over halvparten er misfornøyde med tjenestene de har mottatt fra pedagogisk-psykologisk tjeneste og NAV (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). De foresatte møter i følge Kittelsaa og Tøssebro (2014) problemer på fire felles områder i kontakt med hjelpeapparatet: For dårlig informasjon om de ulike hjelpetiltakene, et uoversiktlig og oppdelt hjelpeapparat, lange prosesser i forbindelse med søknader og klager, og stor grad av personavhengighet. De foresatte opplevde også at tjenestene ikke ble bedre eller mer tilgjengelige etter innføringen av individuell plan.

Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har tilnærmet like høy deltakelse i arbeidslivet som foreldre ellers. Mødrene i disse familiene har imidlertid en høyere grad av deltidsansettelse enn mødre generelt. Foreldrene har videre lavere deltakelse i sosiale og kulturelle arrangementer, noe som forklares i økt arbeidsbelastning i hjemmet (Grue, 2011; Tøssebro & Paulsen, 2014). Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (2014) presenterer data som viser til at 6 av 10 foresatte til barn med funksjonsnedsettelse opplever at omsorgsarbeidet i hjemmet er mer krevende på grunn av barnets tilstand. Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har en rekke merutgifter som følge av barnets funksjonsevne, og en tredjedel av de foresatte mener at barnets funksjonsevne påvirker økonomien til familien negativt (Tøssebro & Paulsen, 2014).

Dabrowska og Pisula (2010) intervjuet 162 foreldre til barn som enten hadde autismespekterforstyrrelse, Down syndrom eller normalutvikling. De fant høyere nivåer av stress hos foreldre til barn med autisme enn barn med Down syndrom eller normalutvikling. Dette gjaldt særlig mødrene, som igjen hadde høyere nivåer av stress enn fedrene.

Dette kan forklares i mødrenes tradisjonelle omsorgsrolle, samt at de oftere får lavere

deltakelse i arbeidslivet etter den nye tilskuddet til familien (Volkmar, Paul, Rogers & Pelphrey, 2014, som referert i Øien, 2016). De foresatte opplever også skuffelser over at de ikke vil få bevitne alle de typiske milepælene som barn går gjennom i sin utvikling (Lutz et al., 2012, som referert i Øien, 2016; Schwartz, 2001, som referert i Øien, 2016). Landsman (1998) beskriver det som ”a trauma of dashed expectations” (s. 76). Disse foreldrene bekymrer seg også for sitt barns livskvalitet i tilfelle det skulle skje noe som ville føre til at de selv ikke lenger kunne være der for barnet sitt (Øien, 2016). På grunn av disse belastningene er det viktig at familien får støtte til aksept og bearbeiding av barnets tilstand (Øien, 2016).

Foreldre til barn med autismspekterlidelser opplever høyere nivåer av konflikt i ekteskapet (Benson & Karsh, 2011), og har ofte vansker med å opprettholde sitt sosiale nettverk (Volkmar et al., 2014, som referert i Øien 2016). Hartley et al. (2010, som referert i Øien 2016) rapporterte at en av fem foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser skiller seg.

Nyere forskning (Benson & Kersh, 2011) viser imidlertid at andelen av familier med barn med autismspekterforstyrrelser som opplever skilsmisser er lavere enn tidligere antatt (Hartley et al., 2010, som referert i Øien, 2016). Tøssebro, Paulsen & Wendelborg (2014) forteller at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse skiller seg sjeldnere sammenlignet med andre foreldre. Finnvold (2013) rapporterer at om lag 70% av barn med funksjonsnedsettelse bor sammen med begge sine foreldre, noe som er omtrentlig det samme som resten av befolkningen.

Foreldre til barn med barn med autisme opplever ofte økte nivåer av stress, særlig om barna trenger tjenester som fysioterapi, medisinsk utstyr eller spesialundervisning (Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007) og Weiss (1991) fant at den hyppigst nevnte kilden til stress hos foreldre til barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser kom av kontakten med hjelpeapparatet. Andre gjennomgående stresskilder assosiert med å være foresatt til et barn med en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse er i følge Weiss stigmatisering, barnets atferd, spenninger i familien, samt bekymringer for egen mental helse og barnets framtid. Schieve et al. (2007) fant også at foreldre til barn med andre utviklingsforstyrrelser enn autisme hadde et høyere stressnivå enn foreldre til barn uten spesielle behov. For å undersøke foresatte til barn med funksjonsforstyrrelser, nærmere bestemt barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, cerebral parese og psykisk utviklingshemming, gjorde Mugno, Ruta, D'Arrigo og Mazzone (2007) en studie av de foresattes livskvalitet. Livskvalitet, eller quality of life, defineres av Verdens helseorganisasjon (World Health Organization, 1998, som referert i Mugno et al., 2007) som et individs opplevelse av sitt liv i konteksten til kulturen og

verdisettet de lever i, også når sammenlignet med dets mål, forventinger, normer og anliggender. Livskvalitet er et multidimensjonalt mål, og kan ikke like greit sidestilles med helse, livsstil, tilfredshet med livet eller velvære (World Health Organization, 1998, Mugno, et al., 2007).

Mugno og kollegaer (2007) ønsket å undersøke livskvaliteten til foresatte til barn med spesielle behov sammenlignet med en kontrollgruppe bestående av foreldre til barn med normal utvikling. De ønsket også å se etter forskjeller i livskvalitet mellom mødre og fedre. Forskerne undersøkte livskvalitet hos foreldrene til 160 barn, hvor av 60 av barna hadde gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, 60 hadde psykisk utviklingshemming og 40 hadde cerebral parese. Undersøkelsen foregikk med spørreskjemaet WHOQOL-BREF (World Health Organization, 1998, som referert i Mugno et al., 2007), som også ble distribuert til foreldrene til 65 barn med normal utvikling. Foreldre til barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser viste en signifikant nedsatt livskvalitet når sammenlignet med de andre foreldrene. Signifikante forskjeller mellom foreldrene til barn med psykisk utviklingshemming og cerebral parese var kun å finne hos mødre i utvalget, hvor det ble rapportert om nedsatt livskvalitet hva angikk utmattelse, smerte og ubehag samt søvn og hviletid. Det ble også rapportert om nedsatt opplevd livskvalitet hos de nevnte mødre. Også innad i utvalget av foreldre til barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser var det signifikante forskjeller mellom fedre og mødre, hvor mødre rapporterte om signifikant dårligere fysisk helse (energinivå, utmattelse, søvn og hvile). Ikke-signifikante forskjeller hvor mødre skåret lavere inkluderte nedsatt kvalitet på sosiale relasjoner (personlige relasjoner, sosial støtte og seksuell aktivitet), psykologisk tilstand (kroppsbilde, negative og positive følelser, selvtillit og kognisjon) og en overordnet opplevelse av livskvalitet. Fedrene skåret lavere på opplevd psykologisk tilstand, sosiale relasjoner og hadde en svekkelse i overordnet livskvalitet.

Å levere helsetjenester til befolkningen er en av de viktigste og mest selvskrevne oppgavene innen offentlig sektor i Norge. I Norge gis helsetjenestene av helsevesenet, som ”er fellesbetegnelse på alle private og offentlige institusjoner og virksomheter i samfunnet som har til formål å forebygge, diagnostisere og behandle sykdom, å yte pleie og omsorg til syke mennesker eller å rehabilitere og attføre pasienter etter sykdom og skade” (Nylenna & Braut, 2014). Helsevesenet er delt inn etter tilgjengelighet og ansvarsnivå. Primærhelsetjenesten er typisk de delene av helsevesenet som eksisterer utenfor sykehusene. Primærhelsetjenesten består av tilbudet fra kommunehelsetjenestene og private tilbydere. De kommunale helsetjenestene består av allmennlegetjeneste, legevakt, fysioterapi, forskjellige

sykepleietjenester og pleie- og omsorgstjenester. Kommunchelsetjenesten skal gi nødvendig helsehjelp til de personer som til enhver tid måtte befinne seg i kommunen.

Spesialisthelsetjenestene er etter at Lov om spesialisthelsetjenesten trådte i kraft i 2001 (Lov om spesialisthelsetjenesten, 1999) betegnelsen på regionale helsetjenester, samt private helsetiltak som opererer med eller uten tilskudd fra staten. Spesialisthelsetjenesten er statens tilbud av nødvendige helsetjenester til befolkningen, og er regulert etter spesialisthelsetjenesteloven. Spesialisthelsetjenesteloven har som formål å ”fremme folkehelsen og å motvirke sykdom, skade, lidelse og funksjonshemming”. Loven skal bidra til å ”sikre tjenestetilbudets kvalitet”, ”et likeverdig tjenestetilbud” og sikre at dette tilbudet blir tilpasset til, og tilgjengelig for, pasientene. Spesialisthelsetjenesten er organisert i fire regionale helseforetak, og har utover undersøkelser og behandling også ansvar for blant annet utdanning av pasienter og pårørende. Staten har jf. lovens §2-1 det overordnede ansvaret for at befolkningen gis de nødvendige spesialisthelsetjenestene. Gitt vårt utvalg og deres sannsynlige behov for helsetjenester vil barnehabiliteringstjenester, barneavdelinger, og barne- og ungdomspsykiatri være viktige aktører.

Habiliteringstjenester for barn er prosesser hvor flere aktører samarbeider om å gi brukere og pårørende hjelp til sin egen innsats, slik at de skal kunne oppnå et godt funksjonsnivå, mestringsevne og selvstendighet (Forskrift om habilitering og rehabilitering). Alle barn og unge med medfødt eller ervervet funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom kan ha rett til habiliteringstjenesten. Tilstander som kvalifiserer for inntak til barnehabiliteringstjenester er blant annet ervervet hjerneskade, forsinket utvikling eller forsinkelse i kognitiv funksjon, gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, mistanke om autismespekterforstyrrelser, kommunikasjons- og språkvansker, progredierende sykdom i hjerne, nervesystem eller muskulatur og andre syndromer som påvirker funksjon og utvikling (Helsedirektoratet, 2015a).

Barne- og ungdomspsykiatri, eller psykisk helsevern for barn og unge, vil være et annet forholdsvis mye brukt tilbud. Som tilbud innen psykisk helsevern for barn og unge vil Barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker sannsynligvis være de mest brukte. Barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP) er et poliklinisk tilbud for barn og unge i alderen 0-18 år, og tilbyr utredning, behandling og rådgivning for psykiske lidelser, atferds- og lærevansker (Helsedirektoratet, 2008a).

Barneavdelinger tar typisk i mot barn og unge til både innleggelser og polikliniske tiltak. Avdelingene tar i mot barn med alle typer problematikk, og bruker gjerne helsepersonell fra andre avdelinger som hospiterer på barneavdelingen med sine spesialiteter.

I utgangspunktet skal befolkningen gis utredning, behandling, habilitering, rehabilitering, og omsorgstjenester på laveste effektive omsorgsnivå. Dette gjelder også barn med funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2015b). Det betyr at primærhelsetjenesten, typisk kommunen, skal gi disse tjenestene hvor det er forsvarlig og ressursmessig mulig. Spesialisthelsetjenesten har et mer avgrenset ansvarsområde i de fleste tilfeller som omhandler habilitering.

Spesialisthelsetjenesten har ansvar for utredning, behandling, funksjonsutredning, habilitering, og opplæring av pasienter hvor det ikke er formålstjenlig å bygge opp kompetansen og infrastrukturen innen kommunen, og i tilfeller hvor det er særlig krevende problemstilling. I tilfeller hvor det er behov for habilitering vil det ofte kreve utredningskompetanse fra spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015b).

Barn med funksjonsnedsettelse har ofte et sammensatt og langvarig behov for oppfølging, og det vil ofte være aktuelt å motta tjenester fra flere instanser, både kommunalt og innen spesialisthelsetjenesten. I veilederen påpekes det at samarbeid internt i spesialisthelsetjenesten er viktig, da denne pasientgruppen ofte er i kontakt med flere avdelinger. Det anbefales også at verken primær- eller spesialisthelsetjenesten bør «slippe ansvaret før neste aktør i forløpet har fått oversikt og tatt ansvar». Det anerkjennes i veilederen (Helsedirektoratet, 2015b) at det kan være vanskelig å avgjøre hvilket ansvar de ulike instansene har:

Grensen for hva som er kommunens og spesialisthelsetjenestens ansvar kan være vanskelig å trekke. Selv om det angis rammer for ansvaret på avtalenivå er det nødvendig med avklaringsamtaler for å sikre gode forløp rundt den enkelte pasient. Ved tvil om ansvarsforhold i enkeltsaker, må det likevel sikres at vedkommende får nødvendige tjenester. Tjenesteyterne må alltid sikre at egen tjenesteyting står i sammenheng med annet tjenestetilbud i tiltakskjeden.» (s. 31)

Det påpekes altså viktigheten av en ansvarsfordeling både på avtalenivå og på individnivå hvor det er indisert. Det fremkommer at det viktigste er at pasienten blir ivaretatt.

I tillegg har spesialisthelsetjenesten en lovpålagt oppgave med å opplære pasienter og pårørende, og plikter å veilede pasienter, pårørende, og relevante instanser i kommunen.

Corcoran, Berry og Hill (2015) viser til at foreldre til barn med autisme i USA opplever at tjenester ofte er vanskelig tilgjengelige og ikke konsistente når det gjelder kompetanse eller hjelpsomhet. Martinsen, Bakken, Helveschou, Berge og Nærland (2006, som referert i NAKU, 2007) peker på at utviklingshemmede og andre funksjonshemmede ikke får tilbudet de har krav på når de får de samme psykiske lidelsene som andre.

I spørsmålet om kvalitet på tilbud gitt til en gitt befolkningsgruppe er kvalitetsbegrepet viktig å definere. Pfeffer og Coote (1991, som referert i Mitchell & Sloper, 2001) definerer fire forskjellige tilnærminger til kvalitetsbegrepet. Tilnærmingene er i stor grad hentet fra privat sektor, og med vekslende hell forsøkt benyttet i offentlig sektor. De fire tilnærmingene benevnes den tradisjonelle tilnærmingen, den vitenskapelige tilnærmingen, ledelsestilnærmingen og forbrukertilnærmingen. Den tradisjonelle tilnærmingen likestiller kvalitet med prestisje, den vitenskapelige tilnærmingen definerer kvalitet med nærhet til standarder og retningslinjer. De to siste tilnærmingene anser kvalitet som henholdsvis i samsvar med forbrukerens preferanse og utvidet forbrukermakt til å definere hvilke tjenester som skal tilbys. De fire tilnærmingene har alle styrker og svakheter, og Pfeffer og Coote (1991, som referert i Mitchell & Sloper, 2001) anerkjenner disse ved å kombinere de til den ”demokratiske tilnærmingen”. Det finnes store forskjeller mellom offentlig og privat sektor, og denne tilnærmingen tar høyde for disse. En kan enkelt tenke seg at et spesialisert helsevesen forpliktet til evidensbaserte tilnærminger vil kunne ha vansker med å tilpasse seg utelukkende etter brukernes kriterier eller forbrukermakt slik som i et forbruker-kooperativ. Samtidig er ikke prestisje en garanti for kvalitet, og likeså kan retningslinjer og standarder være omstridte, og være vanskelig å definere kvalitet fra. Den demokratiske tilnærmingen måler kvalitet etter hvorvidt tjenesten er tilpasset formålet, er mottakelig og tilgjengelig, samt bemyndiger brukerne av tilbudet.

Donabedian (1980, 1986, 1988, som referert i Mitchell & Sloper 2001) presenterer en definisjon av kvalitetsbegrepet med operasjonalisering bestående av begrepene struktur, prosess og utfall. ”Struktur” er betegnelsen på tjenestetilbyderens fysiske og organisatoriske rammer, ”prosess” er interaksjonen mellom tjenestetilbyder og –mottaker, mens ”utfall” er effektene av tjenesten. Med denne definisjonen av kvalitet mener Donabedian at tilgjengelighet, styring, interpersonlige relasjoner og kontinuitet er viktige indikatorer for kvalitet. Videre konkluderer Donabedian med at tilbakemeldinger fra tjenestemottakere og foresatte sin erfaring med tilbudet bør være en del av mål på kvalitet.

Osborne (1992, som referert i Mitchell og Sloper, 2001) presenterer en syntese av politiske retningslinjer og teorier for å utvikle en modell for å utrede kvalitetstjenester innen omsorgstjenester. Denne modellen vektlegger prosess, resultat og livskvalitet som resultat av tjenestetilbudet.

Til tross for grundige mål på kvalitet kan mange tjenestemottakere oppleve å være misfornøyde med tjenestene de har mottatt. Utfall av tjenester kan feiloppfattes og attribueres til forskjellige årsaker og mellom brukerne varierende mål på kvalitet kan og tenkes å være

svært lite overlappende med helsetjenestenes mål. I følge Mitchell og Sloper (2001) utgjør teoretiske modeller og politiske føringer som to av sidene i “kvalitetstriangelet”, mens hva familier og brukere anser som kvalitet, og hvordan de opplever den, utgjør den tredje. Et studie av Herman, Marcenko og Hazel (1996) på brukernes og familienes opplevelser tyder på at flere teoretiske modeller har store mangler hva angår å tilpasse seg til de mer spesifikke erfaringene til foreldre og barn som mottar helse- og sosialtjenester. Disse domene spesifiseres som tilgang på informasjon, muligheter for nettverk, gode forhold til helsepersonell og hjelp til uavhengighet. Et annet studie av Herman, Marcenko og Hazel (1996) viser til at teoretiske modeller og politiske retningslinjer mister flere klientnære aspekter i tjenesteforholdet. Etter en gjennomgang av teoretiske modeller, retningslinjer og brukererfaringer fant Mitchell og Sloper (2001) at de følgende trekkene ved kvalitetstjenester er særlig viktige: Personalets holdninger, kunnskap og utdanning, tilgjengelig og relevant informasjon, tilpasningsvillige tjenester, gode relasjoner mellom bruker og personale samt støtte til utvikling og nettverksbygging.

Mitchell og Sloper viser videre til at at tjenesteytere må ha kompetent personale som lytter til foreldrenes ønsker, bruker et forståelig språk, som møter familienes ønsker vedrørende hvordan og når tjenester blir gitt. Forfatterne peker og på viktigheten av samarbeid mellom forskjellige etater. Mange foreldre er redde for å bli oppfattet som at de ”biter hånden som gir dem mat” (Prezant & Marshak, 2006), mens det ikke er uvanlig at teoretikere, tjenesteytere og brukere forstår og tolker ”kvalitet” på forskjellig vis. For å nå brukerne mener vi erfaringsformen er det mest nyttige. Tjenestemottakernes egne erfaringer kartlagt i relativt generelle spørsmål vil kunne gi en god indikator på kvaliteten på tjenestene som barna deres har mottatt.

Kvaliteten på tjenestene som helsevesenet leverer måles hyppig ved hjelp av blant annet kvalitetsindikatorer. Helsedirektoratets definisjon (Rygh & Saunes, 2008) av begrepet kvalitetsindikator er ”En kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, på kvalitet og sier noe om kvaliteten på det området som måles” (s. 24). Indikatorene brukes som et verktøy innen virksomhetsstyring og kvalitetsforbedring og er viktig som informasjonskilde for pasienter, helsepersonell og allmenheten (Rygh & Saunes, 2008). Vanlige kvalitetsindikatorer er ventetid, dødelighet, fristbrudd og kommunikasjon med andre instanser, for eksempel kommunale helsetjenester. Et eksempel på dette kan være hvorvidt barn i som mottar tjenester fra barnehabiliteringsenheter har fått utarbeidet en individuell plan, og hvorvidt bostedskommunen er varslet om behovet for dette. Sosial- og helsedirektoratet (2007) slår fast



i sin nasjonale strategi for kvalitetsforbedring at tjenester av god kvalitet skal være virkningsfulle og utnytte ressursene på en god måte.

Med Kittelsaa og Tøssebro (2014) sine funn lagt til grunn så vi et behov for å gjøre en måling av foresatte sin opplevelse av spesialisthelsetjenesten. I Herman, Marcenko og Hazel (1996) og Mitchell og Sloper (2001) sine funn så vi avvik mellom brukererfaringer og kvalitetsmodeller, og vi valgte derfor et målingsinstrument med et indirekte mål på de foresattes tilfredshet med tilbudet de har mottatt.

Kvalitetsmålinger kan ses på som helsevesenets måte å måle sin egen opplevelse og tilfredshet med seg selv. Med vårt valg av måling gjør vi en antakelse om at det finnes en differanse mellom hva som oppfattes som tilfredsstillende av helsevesenet selv og hva foresatte til barn opplever som tilfredsstillende. Vi anerkjenner med dette viktigheten av foresattes opplevelse, og antar at en god opplevelse med helsevesenet vil ha viktige effekter som styrking av foresatte, en lavere terskel for å søke helsehjelp ved senere anledninger og et bedre samarbeid mellom foresatte, helsevesenet og andre instanser.

Fornøyde pasienter er mer tilbøyelige til å etterleve råd og behandlinger gitt av helsepersonell (Ley, 1982). I vår undersøkelse er det ikke urimelig å gjøre en antakelse om at foreldrenes tilfredshet har en lik sammenheng med sannsynligheten for å følge anbefalingene de blir gitt for sine barn. Weissenstein, Straeter, Villalon, Luchter og Bittmann (2011) oppgir fem grunner for å måle foreldres tilfredshet med pediatriske tjenester: De rapporterer at foresattes tilfredshet kan brukes som et mål på kvalitet, og at høyere tilfredshet gir en bedre forståelse av medisinsk informasjon. De mener at foreldreinvolvering er en forutsetning for best mulig behandling, og nevner at det gir økt ”compliance”, eller etterleving av råd og anbefalinger. Familie er en viktig ressurs, og i følge formål og overordnede prinsipper for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (Helsedirektoratet, 2015b) skal tjenestene legge til rette for at pårørende, familie og nettverk skal kunne delta i samsvar med pasientens ønske; de foresatte er altså en viktig del av intervensjoner for barn med funksjonsnedsettelse og utviklingsforstyrrelser. Foreldres tilfredshet med sine opplevelser med tjenestene kan også gi en indikasjon på hva de forventer av tjenestene utover hva de har blitt tilbudt. Disse forventningene kan brukes for å tilpasse tilbudet, og oppdage mangler som mindre klientnære mål ikke er sensitive for (Herman, Marcenko & Hazel, 1996).

Som det framkommer i innledningen er informasjon gitt svært viktig for de foresatte. Av lov om pasient- og brukerrettigheter (Lov om pasient- og brukerrettigheter,) framkommer det at det i tilfeller hvor pasienten er under 16 år skal gis informasjon til både pasient og foreldre, eller andre med foreldreansvar. Om pasienten er mellom 12 og 16 år skal

opplysninger ikke gis til foresatte hvis pasienten av aktverdige grunner ikke ønsker dette. Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret skal uansett gis de foresatte all den tid pasienten er under 18 år. I følge pasient- og brukerrettighetsloven skal pasienten, og når det omhandler barn, også de foresatte, ha informasjonen som er nødvendig for innsikt i helsetilstand og innhold i helsehjelp. Brukere skal ha den nødvendige informasjonen for å kunne ha oversikt over tilgjengelige tilbud, og skal kunne ivareta sine rettigheter med denne. Informasjonen skal i følge §3-5 i Lov om pasient- og brukerrettigheter være tilpasset mottakerens forutsetninger, som "alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn". Informasjonen skal også gis på en hensynsfull måte.

Foresatte til barn med funksjonsnedsettelse og utviklingsforstyrrelser kan ha behov for forskjellige tjenester og ytelser. Disse administreres typisk gjennom NAV, som har kontor i alle kommuner. Helsedirektoratet (2013) nevner pleiepenger, som er en kompensasjon for tapt arbeidsinntekt om ens barn trenger kontinuerlig tilsyn fra de foresatte. Pleiepengene gjelder etter regelen for barn under 12 år, men unntak kan gjøres fram til fylte 18 år i spesielle tilfeller. Omsorgspenger er en annen stønad gjennom NAV. Omsorgspenger utbetales til foreldre med varig omsorg for barn under 12 år når det er sykt og trenger pleie. Omsorgspengene ytes i opptil 40 dager per kalenderår. Grunnstønad er et annet eksempel på slike ytelser. Grunnstønad utbetales som en kompensasjon for nødvendige utgifter for bestemte formål ved varig sykdom. Slike nødvendige utgifter kan være slitasje på klær og sengetøy, fordyret kosthold, transport eller tekniske hjelpemidler. Hjelpstønad er en kompensasjon til foresatte som dekker et særskilt pleie- og tilsynsbehov grunnet varig sykdom eller medfødt nedsatt funksjonsnivå hos barnet deres. Et slikt særskilt behov finnes når barnet ikke klarer seg alene eller trenger assistanse i oppfølgingen av personlig hygiene. De foresatte kan også ha rett til opplæringspenger, som dekker tapt arbeidsinntekt om de foresatte deltar i opplæringstilbud vedrørende deres barns tilstand. Omsorgslønn tildeles foreldre som har svært omfattende omsorgsarbeid for barn med nedsatt funksjonsevne. Tildelingen av disse midlene er ment å støtte opp under barnets muligheter for å kunne bo hjemme sammen med familien. Andre støtteordninger er overgangsstønad til enslige foreldre, stønad til barnetilsyn for enslige foreldre og avlastningstiltak, hvor sistnevnte gir de omsorgsgiver avlastning fra omsorgssituasjonen. Dette tiltaket kan strekke seg fra noen timer enkelte dager til lengre opphold. Dersom et barn har behov for døgkontinuerlig omsorgstjeneste kan barnebolig være aktuelt som tiltak for familien.

I følge Sosial- og helsedirektoratet (2002) er det viktig at helsepersonellet som skal formidle diagnostisk informasjon gjør seg orientert om barnets familiesituasjon. Det påpekes

også at personalet ofte har et for stort fokus på barnets mor, og at bevissthet rundt farens rolle i barnets verden er viktig. Det påpekes at at foreldre i diagnoseprosessen er svært sårbare, og at det i deres situasjon kan være vanskelig å oppfatte all informasjon som blir gitt. Det nevnes at skriftlig informasjon vedrørende diagnose og sosiale rettigheter er viktig. Videre understrekes det at helsevesenet allerede ved påviste utviklingsavvik i fosterstadiet bør la de foresatte konsultere sosionom for informasjon om hjelpe- og støttetiltak. Nyttan av interesseorganisasjoner og støttegrupper framheves: Det konkluderes med at deltakelse i disse kan bidra til en mer oppbyggelig sorgprosess og gjøre tilretteleggingen av barnets hverdag lettere.

Med utgangspunkt i dette ønsket vi å undersøke foresatte til barn med utviklingsforstyrrelser og funksjonsnedsettelse sin opplevelse med spesialisthelsetjenesten og noen tilknyttede tjenester. Med undersøkelsen ønsket vi å undersøke hvor fornøyd den gjennomsnittlige foresatte er med spesialisthelsetjenesten på landsbasis. Vi ville også se etter forskjeller i de foresattes opplevelse mellom de forskjellige regionale helseforetakene. Vår hypotese var at de foresatte ville være misfornøyd med informasjon om rettigheter. På grunn av mulige lokale forskjeller hadde vi også en hypotese om at det ville være regionale forskjeller i hvor fornøyd de foresatte var.

### **Metode**

For å undersøke hvor fornøyd de foresatte var med ulike aspekter av møtet med spesialisthelsetjenesten utformet vi et spørreskjema med 20 spørsmål, hvorav 15 spørsmål spør om hvor fornøyd de er med ulike temaer, hvor de kan svare på en skala fra 1 til 6 (svært misfornøyd, misfornøyd, litt misfornøyd, litt fornøyd, fornøyd, eller svært fornøyd). Fem av disse spørsmålene har også svaralternativ for at det som spørres om ikke er aktuelt i deres tilfelle, eller at de ikke har fått informasjon eller det tilbudet det spørres om. I tillegg er det tre ja/nei-spørsmål hvor respondenten kan angi om de har mottatt et konkret tilbud eller informasjon. For å undersøke om foresattes tilfredshet varierer etter sted, spør vi i hvilket fylke barnet er utredet. Vi spør også om hvilket år barnet ble utredet. Vi spør ikke om diagnose eller barnets alder. Samme spørreskjema ble distribuert til alle respondentene, slik at de ikke er tilpasset ulike diagnoser. En utskrift av spørreskjemaet er vedlagt denne oppgaven (appendiks A).

Spørreskjemaet ble publisert på [www.questback.com](http://www.questback.com), en nettside for å distribuere undersøkelser. Undersøkelsen var aktiv fra 05.06.15 til 15.11.15. Da vi ønsket å nå så mange i målgruppen som mulig ble undersøkelsen formulert med generelle spørsmål og fraser knyttet

til utviklingshemninger og funksjonsnedsettelse heller enn spørsmål knyttet til spesifikke pasientgrupper. Vi benyttet flere kanaler for å rekruttere respondenter. Per e-post kontaktet vi en rekke støtteforeninger for ulike funksjonsnedsettelse, blant annet ADHD Norge, Autismeforeningen Norge, Norsk forbund for utviklingshemmede, Norsk nettverk for Down syndrom, Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende, og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Vi sendte også forespørsel til en rekke skoler med tilbud spesielt rettet mot barn med funksjonsnedsettelse, Alfheim aktivitetshus og ulike habiliteringsenheter i spesialisthelsetjenesten. Enkelte foreninger publiserte informasjon om og lenke til, undersøkelsen på sine nettsider og Facebook-sider. Flere skoler sendte informasjon til aktuelle respondenter per e-post. Samtlige respondenter fikk samme undersøkelsen uavhengig av hvor de ble rekruttert. Som følge av dette er det ikke mulig å skille hvor respondentene ble rekruttert. Distribusjonsmetoden muliggjør heller ikke utregning av svarprosent.

Totalt besvarte 808 respondenter innen fristen. Av dette var en besvarelse blank og 18 var duplikater. Etter å ha fjernet nevnte besvarelser gjensto 789 besvarelser i datagrunnlaget.

Etter data var innsamlet konverterte vi variabelen for fylke om til helseregion, da flere fylker hadde få respondenter. Spørsmålene som kunne besvares både med hvor fornøyd en var på skalaen 1-6 og hvorvidt en hadde fått tilbudet det ble spurt om, ble konvertert til en variabel for hvor fornøyd de var og en variabel for om de hadde mottatt tilbudet. På de fem spørsmålene dette angikk var det 67 tilfeller hvor respondenten hadde oppgitt to verdier på skalaen 1-6. Disse ble endret til blanke besvarelser på de aktuelle spørsmålene slik at de ikke skulle påvirke senere analyser.

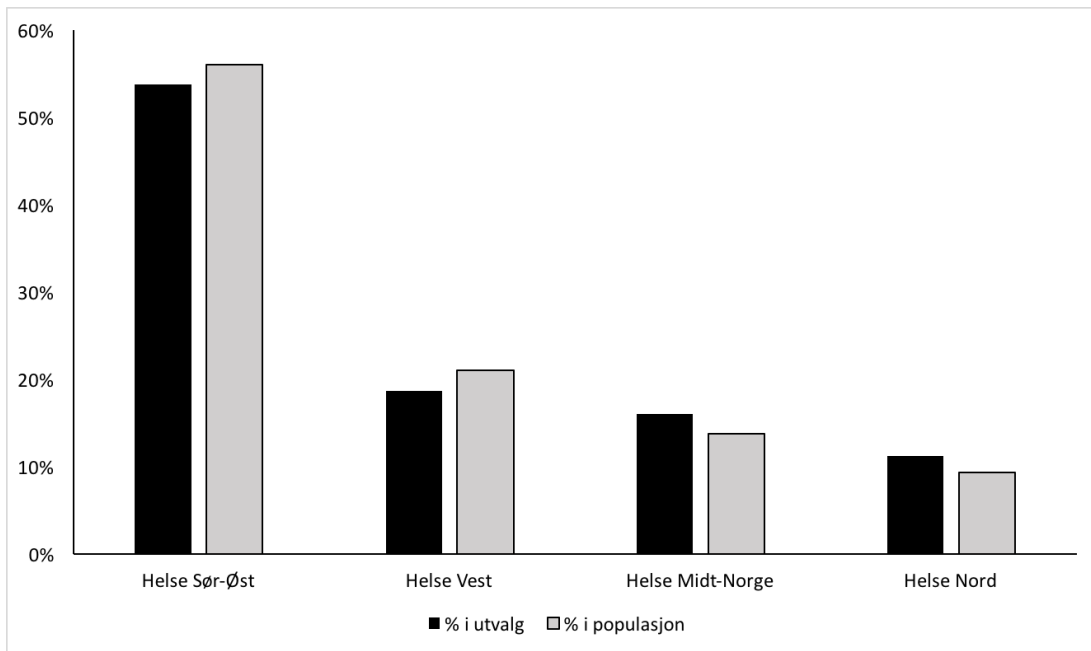
Et spørsmål ber om hvilket årstall barnet ble utredet. Her kunne respondentene oppgi årstall i fritekst. Flere respondenter har oppgitt et tidsrom heller enn et årstall (for eksempel 2010-2013), og noen har oppgitt flere årstall (eksempelvis 2010 og 2014). I disse tilfellene endret vi til første oppgitte årstall.

## **Analyse**

Deskriptiv statistikk (proporsjoner og gjennomsnitt) ble brukt til å vurdere hvor fornøyd de foresatte var ved å fastslå den generelle tilfredsheten innen utvalget og å rapportere hvorvidt de var fornøyd med spesialisthelsetjenesten på ulike områder. Videre ble enveis ANOVA brukt til å svare på hvorvidt det var forskjeller mellom regionene ved å undersøke om det var mellomgruppe-effekt på item-nivå (helseregion). Alle analyser ble utført med IBM SPSS 22.

## Resultater

Hvilket fylke respondentene oppga at deres barn ble utredet i utgjør grunnlaget for hvilken helseregion de faller under. Respondenter fra Helse Sør-Øst utgjorde majoriteten av besvarelsene med 424 (53.7%), etterfulgt av Helse Vest ( $n = 147$ , 18.6%), Midt-Norge ( $n = 126$ , 16.0%) og Nord ( $n = 88$ , 11.2%). En oppga Svalbard, og en oppga «annet». De to sistnevnte er utelatt fra tabellene, men inngår ellers i analyser og statistikk som ikke skiller mellom regionene. Data fra SSB (Statistisk sentralbyrå, 2016) viser at 56% av befolkningen bodde i fylkene som utgjør Helse Sør-Øst ved inngangen av fjerde kvartal 2015. I fylkene som utgjør Helse Vest bodde 21%, 13.7% bodde innen Helse Midt-Norge, og 9.3% bodde innen området til Helse Nord. Således ser det ut til at andelen respondenter fra hver region i utvalget vårt ikke avviker betydelig fra andelen av Norges befolkning i regionene. Befolkningsfordelingen samt fordelingen innen vårt utvalg innen hver helseregion fremkommer i figur 1.



Figur 1. Prosentvis befolkningsfordeling innen de ulike helseregionene sammenlignet med fordelingen innen utvalget.

Respondentene oppga at deres barn var utredet i tidsrommet 1983 til 2015. Gjennomsnittet for årstall var 2009 (median 2010, mode 2013).

Vi regnet ut gjennomsnittsverdien for hvert spørsmål basert på region og alle respondentene totalt. Disse verdiene fremkommer i tabell 1. I tillegg fremkommer en kumulativ prosent for hvor mange som oppga å være misfornøyd innen hvert spørsmål, altså

besvarelser hvor respondenten oppga 1-3 (svært misfornøyd til litt misfornøyd). Fremstillingen med hvor mange prosent som var misfornøyd ble valgt da flertallet var mer misfornøyd enn fornøyd på 12 av 15 spørsmålene. Gjennomsnittet for hvert spørsmål innen helseregionene fremkommer også i figur 2.

Tabell 1

Gjennomsnittsverdier for helseregionene på hvert spørsmål.

Spørsmål	Helseregion					% misfornøyd	<i>p</i> -verdi
	Sør-Øst	Vest	Midt-Norge	Nord	Total		
[...] kvaliteten på informasjonen om barnets diagnose [...]	3.86 (1.54)	4.10 (1.45)	4.10 (1.36)	4.03 (1.38)	3.96 (1.48)	32.6%	.205
[...] informasjonen om helsemessige konsekvenser av barnets diagnose?	3.18 (1.41)	3.60 (1.35)	3.23 (1.40)	3.56 (1.41)	3.31 (1.41)	51.1%	.005
[...] informasjonen om rettigheter til behandling/intervensjon?	2.83 (1.49)	3.18 (1.41)	2.99 (1.54)	3.17 (1.37)	2.96 (1.47)	60.0%	.041
[...] tiltak og oppfølging av trening på ADL-ferdigheter [...]? Mottok ikke tiltak eller oppfølging	2.65 (1.48)	2.78 (1.52)	2.62 (1.40)	2.84 (1.66)	2.69 (1.49)	67.7%	.792
[...] samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og skole/PPT? Har ikke vært aktuelt	52.0% 3.29 (1.64)	52.4% 3.33 (1.61)	54.8% 3.33 (1.45)	48.9% 3.58 (1.62)	52.3% 3.33 (1.60)	51.7%	.867 .560
[...] oppfølgingen av behandling og intervensjon fra spesialisthelsetjenesten? Mottok ikke behandling eller intervensjon	2.8% 3.4 (1.61)	2.0% 3.45 (1.59)	3.2% 3.53 (1.58)	3.4% 3.79 (1.52)	2.8% 3.48 (1.59)	45.7%	.915 .239
[...] informasjonen om støtteordninger fra NAV Mottok ikke informasjon	10.9% 2.29 (1.51)	13.7% 3.00 (1.60)	15.9% 2.87 (1.64)	9.1% 2.48 (1.60)	12.0% 2.55 (1.58)	70.0%	.343 .000
[...] informasjon om kommunal omsorgslønn [...] skriftlige informasjonen fra spesialisthelsetjenesten vedrørende rettigheter?	25.3% 1.86 (1.24)	19.0% 2.22 (1.26)	21.0% 2.14 (1.45)	18.2% 1.94 (1.22)	22.6% 1.98 (1.28)	84.5%	.264 .014
[...] oppfølgingen fra spesialisthelsetjenesten? [...] støtten til aksept og bearbeiding av deres barns diagnose?	1.98 (1.26)	2.25 (1.24)	2.16 (1.26)	2.01 (1.28)	2.07 (1.26)	83.8%	.119
[...] oppfølgingen fra spesialisthelsetjenesten? [...] støtten til aksept og bearbeiding av deres barns diagnose?	2.92 (1.58)	3.04 (1.56)	3.06 (1.54)	3.38 (1.51)	3.02 (1.57)	59.3%	.099
[...] informasjonen om andre arenaer for å møte andre foreldre i samme situasjon? Mottok ikke informasjon	3.03 (1.54)	3.12 (1.44)	2.94 (1.42)	3.09 (1.61)	3.04 (1.51)	59.2%	.779
[...] informasjonen om andre arenaer for å møte andre foreldre i samme situasjon? Mottok ikke informasjon	2.93 (1.48)	3.26 (1.43)	3.27 (1.50)	2.95 (1.55)	3.06 (1.49)	57.9%	.055
[...] kunnskapen personellet på helsestasjonen har om ditt barns diagnose? [...] deres barns psykiske helse blir ivaretatt av spesialisthelsetjenesten?	26.5% 2.90 (1.45)	17.9% 3.15 (1.34)	21.6% 3.01 (1.47)	27.3% 3.26 (1.51)	24.4% 3.01 (1.44)	62.1%	.153 .109
Alt i alt, hvor fornøyd er du som pårørende med måten du er blitt møtt på av spesialisthelsetjenesten? Gjennomsnitt for alle spørsmålene	2.74 (1.48)	2.90 (1.42)	2.74 (1.50)	3.08 (1.50)	2.81 (1.48)	67.1%	.184
Alt i alt, hvor fornøyd er du som pårørende med måten du er blitt møtt på av spesialisthelsetjenesten? Gjennomsnitt for alle spørsmålene	3.30 (1.52)	3.47 (1.48)	3.46 (1.58)	3.66 (1.34)	3.40 (1.50)	48.1%	.180
Gjennomsnitt for alle spørsmålene	2.89 (1.07)	3.14 (1.05)	3.04 (1.04)	3.15 (1.08)	2.99 (1.07)	51.6%	.036
<i>n</i>	424	147	126	88			

*Note.* Tallene i kolonnene til helseregionene og «total» viser til gjennomsnitt (*M*) på hvert spørsmål med standardavvik oppgitt i parentes, med unntak av verdier oppgitt i %, som viser til hvor mange som har svart bekreftende på den aktuelle påstanden. Tallene i kolonnen «% misfornøyd» viser til andelen som svarte 1-3 (svært misfornøyd til litt misfornøyd). Kolonnen *p*-verdi viser til signifikansnivået fra enveis ANOVA på det aktuelle spørsmålet.

Generelt var flere misfornøyd enn fornøyd på de ulike spørsmålene. Unntaket var tre spørsmål hvor andelen som svarte litt fornøyd til fornøyd var høyere enn andelen som svarte litt misfornøyd til svært misfornøyd. De resterende 12 spørsmålene hadde høyere andel som oppga å være en grad av misfornøyd. På gjennomsnittet av alle spørsmål var 51.6% svært til litt misfornøyd ( $M = 2.99$ ).

Andelen som oppgir å ha mottatt informasjon og ulike tilbud fremkommer i tabell 2.

Tabell 2

*Andel som har mottatt informasjon eller tilbud.*

		Helseregion				Total	p-verdi
		Sør-Øst	Vest	Midt-Norge	Nord		
Fikk dere informasjon om brukerorganisasjoner og frivillige tilbud fra spesialisthelsetjenesten?	Ja	28.1%	30.8%	42.7%	26.1%	30.6%	.014
	Nei	71.9%	69.2%	57.3%	73.9%	69.4%	
Har du fått informasjon om tilbud som foreldre og pårørendekurs eller lignende?	Ja	45.2%	52.7%	63.5%	51.1%	50.2%	.004
	Nei	54.8%	47.3%	36.5%	48.9%	49.8%	
Har du kunnet forholde deg til samme kontaktperson i din kontakt med avdelinger i spesialisthelsetjenesten?	Ja	45.3%	42.9%	40.5%	51.7%	44.8%	.409
	Nei	54.7%	57.1%	59.5%	48.3%	55.2%	

*Note.* Verdiene i prosent viser andelen som har svart ja/nei inne hver helseregion eller i utvalget som helhet. Kolonnen p-verdi viser signifikansnivået fra enveis ANOVA.

En enveis ANOVA ble utført for å undersøke effekten av helseregion på hvor fornøyd utvalget var. Analysen viste at effekten av helseregion var signifikant ( $F(3, 781) = 2.863, p = .036$ ) på gjennomsnittet av alle spørsmål. Post hoc analyser med Bonferroni avdekket ikke signifikante forskjeller.

En variansanalyse viste at effekten av helseregion på hvor fornøyd en var med informasjon om helsemessige konsekvenser var signifikant,  $F(3, 778) = 4.296, p = .005$ . Post hoc sammenligninger utført med Bonferroni indikerte at gjennomsnittsverdien for hvor fornøyd de var med informasjon om helsemessige konsekvenser var signifikant lavere innen Helse Sør-Øst ( $M = 3.18, SD = 1.54$ ) enn innen Helse Vest ( $M = 3.60, SD = 1.45, p = .012$ ). Det var ikke signifikant forskjell mellom de andre regionene.

Analysen viste at effekten av helseregion var signifikant ( $F(3, 779) = 2.767, p = .041$ ) på hvor fornøyd utvalget var med informasjon om barnets rettigheter til behandling eller intervensjon. En post hoc test med Bonferroni indikerte ikke signifikante forskjeller.

Det var også signifikant effekt på hvor fornøyd en var med informasjon om støtteordninger fra NAV,  $F(3, 649) = 8.274, p = .000$ . Post hoc analyser med Bonferroni indikerte at gjennomsnittsverdien for Helse Sør-Øst ( $M = 2.29, SD = 1.51$ ) var signifikant



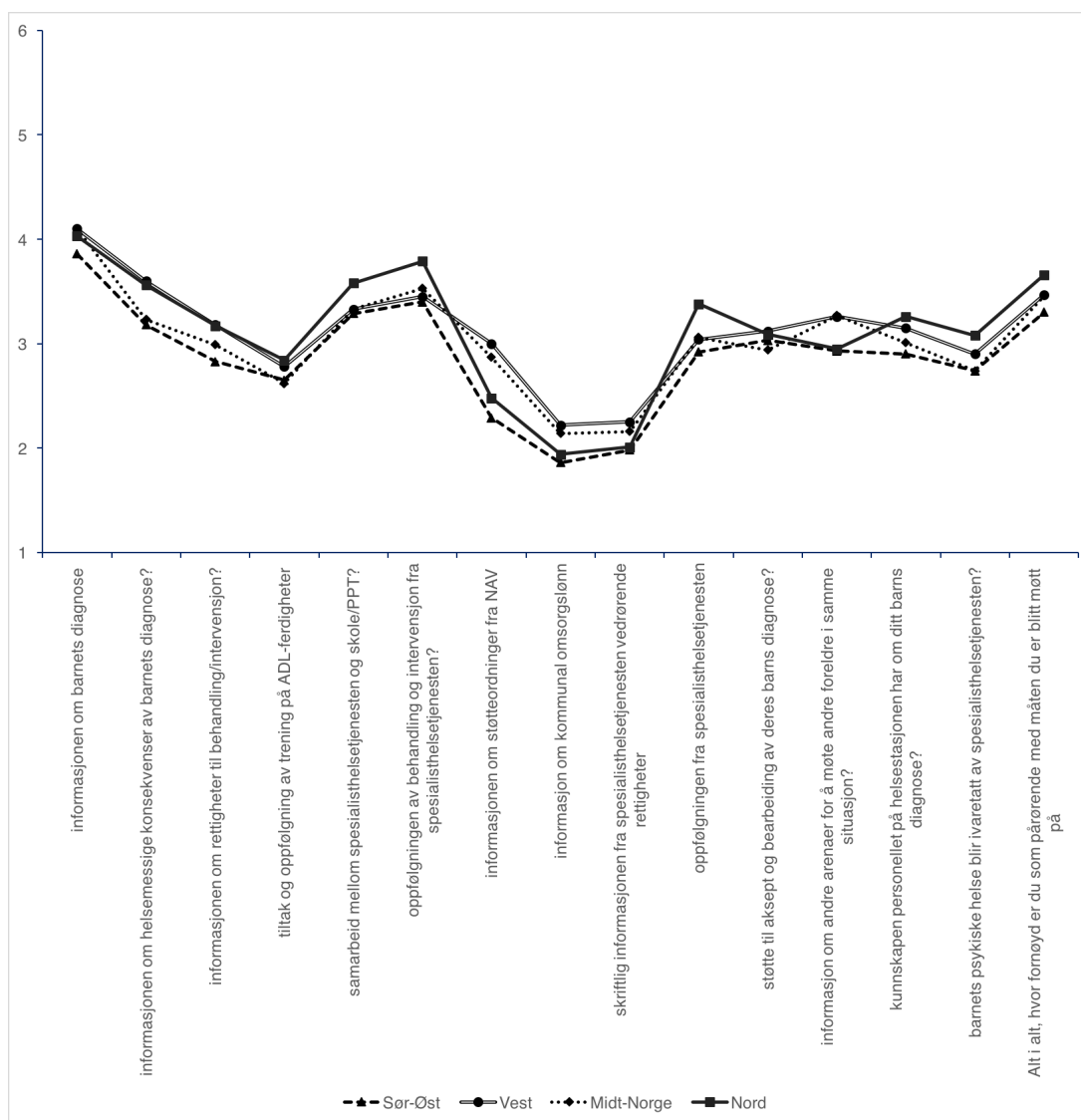
lavere enn Helse Vest ( $M = 3.00$ ,  $SD = 1.60$ ,  $p = .000$ ), og mellom Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge ( $M = 2.87$ ,  $SD = 1.64$ ,  $p = .006$ ). Det var ikke signifikant forskjell mellom øvrige regioner.

Det var en signifikant effekt på hvor fornøyd en var med informasjon om kommunale støtteordninger,  $F(3, 762) = 3.553$ ,  $p = .014$ . Post hoc analyser med Bonferroni indikerte at gjennomsnittsverdien for Helse Sør-Øst ( $M = 1.86$ ,  $SD = 1.27$ ) og Helse Vest ( $M = 2.22$ ,  $SD = 1.26$ ,  $p = .022$ ). Det var ikke signifikant forskjell mellom de øvrige regionene. På de resterende spørsmålene var det ikke signifikant effekt av helseregion på hvor fornøyd de var på  $p = .05$ -nivå. På øvrige spørsmål var det ikke signifikant effekt av helseregion på hvor fornøyd respondentene var ( $p \leq .05$ ).

Vi utførte enveis ANOVA for å undersøke om helseregion hadde en effekt på hvor mange som mottok ulike tilbud og informasjon. Analysen viste at effekten av helseregion var signifikant ( $F(3, 774) = 3.581$ ,  $p = .014$ ) på hvor mange som hadde mottatt informasjon om brukerorganisasjoner og frivillige tilbud fra spesialisthelsetjenesten. Post hoc analyser med Bonferroni indikerte at gjennomsnittet innen Helse Midt-Norge ( $M = .43$ ,  $SD = .50$ ) var signifikant høyere enn Helse Sør-Øst ( $M = .28$ ,  $SD = .45$ ,  $p = .011$ ). Det var ikke signifikant forskjell mellom øvrige helseregioner.

ANOVA-analysen viste også at helseregion hadde en signifikant effekt på hvor mange som hadde fått informasjon om foreldre- eller pårørendekurs ( $F(3, 774) = 4.544$ ,  $p = .004$ ). Post hoc analyser med Bonferroni indikerte at gjennomsnittet innen Helse Midt-Norge ( $M = .65$ ,  $SD = .48$ ) var signifikant høyere enn innen Helse Sør-Øst ( $M = .45$ ,  $SD = .50$ ,  $p = .002$ ). Det var ikke signifikant forskjell mellom øvrige regioner.

På de resterende ja/nei-spørsmålene var det ikke signifikant forskjell ( $p \leq .05$ ) i andel som har fått tilbudet eller informasjonen det spørres om.



Figur 2. Gjennomsnittverdien for helseregionene på hvert spørsmål.

Selv om det ikke var signifikant forskjell mellom helseregionene på 12 av 15 spørsmål var det en trend at Helse Sør-Øst skåret noe lavere enn de andre regionene. De fikk lavest skåre på 12 av 15 spørsmål, og delt sisteplass på ytterlige ett spørsmål. Helse Sør-Øst hadde også lavest gjennomsnitt, dog ikke signifikant lavere. Med 424 respondenter som faller inn under fylkene som utgjør helseregion Sør-Øst utgjør de 53.7% av utvalget.

Helse Vest skårer høyest på seks spørsmål og delt høyest på ytterlige ett spørsmål. Gjennomsnittet på 3.14 er tilnærmet like høyt som regionen med høyest snitt.

Helse Midt-Norge skårer høyest på ett spørsmål og delt høyest på ytterlige ett. Samtidig skårer de lavest på to spørsmål, og delt lavest på ytterlige ett. Andelen som oppgir å ha mottatt informasjon om brukerorganisasjoner eller frivillige tilbud (42.7%) og informasjon

om foreldre eller pårørendekurs (63.5%) er høyest blant alle helseregionene. Samtidig oppgir færrest (40.5%) innen Helse Midt-Norge at de har kunnet forholde seg til samme kontaktperson under deres kontakt med spesialisthelsetjenesten.

Helse Nord skårer høyest på syv spørsmål, og har med 3.15 det høyeste gjennomsnittet i utvalget. Med 88 respondenter i de tre nordligste fylkene utgjør Helse Nord 11.2% av utvalget, og er dermed den minste regionen.

### **Diskusjon**

Resultatene fra undersøkelsen viser at de foresattes opplevelse av spesialisthelsetjenesten bærer et preg av misnøye. De foresatte rapporterer om misnøye med ADL-tiltak og oppfølgingen av disse. De forteller om misnøye rundt skriftlig informasjon fra spesialisthelsetjenesten vedrørende rettigheter som utløses av diagnosen, og oppfølging av barnets psykiske helse. Leddene hvor vi spurte om informasjon vedrørende rettigheter hos NAV og kommunale støtteordninger var også preget av misnøye blant foreldrene.

Dette indikerer en del påfallende sprik i opplevelsen av spesialisthelsetjenesten. Det rapporteres om sterk misnøye med informasjon om rettigheter, samtidig som det rapporteres om tilfredshet med informasjon om barnets diagnose. Det kan med dette virke som at spesialisthelsetjenesten klarer å formidle den fagtekniske medisinske og psykologiske kompetansen på et godt vis, samtidig som kompetansen om pårørendes rettigheter er mangelfull. Med høy grad av tilfredshet med den fagtekniske informasjonen er det likevel misnøye å spore i spørsmålet knyttet til ADL-tiltak og oppfølging av disse. De foresatte er også litt misfornøyde med informasjonen om rettigheter til intervensjon og behandling.

Testleddene i vår undersøkelse begynner ved diagnosetidspunktet, og vi kan derfor ikke gjøre noen antakelser om de foresattes opplevelse med spesialisthelsetjenesten før diagnosetidspunktet.

Tilfredsheten med informasjonen gitt ved diagnosetidspunktet utgjør et godt utgangspunkt for de foresattes opplevelse, men tilfredsheten synker etter dette, motsatt av hva Ingstad og Sommerschild (1984) rapporterte fra sitt studie. Mange foreldre kan være i en situasjon hvor de ønsker at barnet skal få en diagnose. De kan ha vært klar over at barnets utvikling er avvikende fra normalpopulasjonen, og diagnosen kan da bidra til å gi avklarende informasjon på en uoversiktlig tilstand. Det kan også tenkes at de er klar over at en diagnose kan utløse rettigheter. Dette kan komme av dagens foresattes mulighet til å selv oppsøke informasjon om diagnose, rettigheter og helsehjelp via internett og andre media. Foresatte vil gjerne ikke være misfornøyd med informasjonen de har blitt gitt, eller informasjonen som har

uteblitt, før de gjennom andre kanaler oppdager at de har rettigheter som de ikke har blitt informert om.

Informasjonen om barnets diagnose kan i følge Kittelsaa og Tøssebro (2014) være en stor belastning, enten budskapet kommer ved fødsel eller senere. En kan her tenke seg at denne informasjonen har vært tilfredsstillende for de foresatte ved at informasjonen har vært relevant, men også at den høye graden av tilfredshet skyldes at de foresatte har blitt gitt emosjonell støtte og framtidshåp, gjennom en positiv forståelse av barnet, som anbefalt av Ingstad og Sommerschild (1984). Utredningsrapporten og tilbakemeldingsmøtet kan oppleves på forskjellige vis for spesialisthelsetjenesten og foreldrene. Mens dette punktet i forløpet for helsepersonellet kanskje er konklusjonen i utredningsarbeidet og løsningen på en oppgave, er det her det virkelige arbeidet begynner for mange foresatte. En årsak til den høye tilfredsheten med dette leddet kan være at det representerer kryssningspunktet mellom de foresattes økte forventninger til helsevesenet og behov for støtte og forståelse og helsevesenets opplevelse av endt oppdrag.

Som nevnt av Herman, Marcenko og Hazel (1996) kan ofte de teoretiske modellene som helsevesenets virkelighet er tuftet på ha vansker med å tilpasse seg virkeligheten. De foresatte har sine forventninger til hva storsamfunnet, her representert ved spesialisthelsetjenesten, skal bidra med. Som presisert av Weissenstein et al. (2011) er foreldrenes opplevelse av behandlingen viktig for nettopp behandlingen. De viser til at kommunikasjonsferdigheter, kort ventetid og behjelpelig personale er viktig for tilfredshet. Dette er viktige rammer for behandlingen, som helsepersonell flest ville kunne enes om. Gitt at kvaliteten på behandlingen er god, vil disse rammebetingelsene indirekte kunne gjøre behandlingen mer effektiv ved hjelp av økt overensstemmelse mellom foreldres atferd og helsetjenestens anbefalinger. Hvor fornøyd pårørende er med kontakten med hjelpeapparatet er viktig av flere grunner. I tillegg til potensiell påvirkning på livskvalitet og utviklingsløp kan det påvirke i hvor stor grad behandling blir etterfulgt. Fornøyde foreldre (Weissenstein et al. 2011) og pasienter (Ley, 1982) gir økt sannsynlighet for etterlevelse av ordinerte tiltak. Lav tilfredshet kan derfor bety dårlig kvalitet på behandling, samtidig som den lave tilfredsheten kan føre til lavere etterlevelse av intervensjonen. Slik risikerer en å forringe gode intervensjoner ved at lav tilfredshet grunnet andre ikke-behandlingstekniske aspekter ved tilbudet påvirker foreldrenes og pasientens atferd.

Det er ikke mulig å trekke slutninger om forholdet mellom etterlevelse av behandling og tilfredshet ut fra vår undersøkelse, men kunnskapen rundt dette forholdet fra litteraturen

tilsier at våre funn påpeker et forbedringspotensial i rammene rundt foresatte til barn med utviklingsforstyrrelser og funksjonsnedsettelse sitt møte med spesialisthelsetjenesten.

De foresatte i utvalget vårt var i større grad fornøyd med selve behandlingen og oppfølgingen de har fått. For eksempel var over 67% litt til svært fornøyd med informasjonen de hadde fått om barnets diagnose under utredningen, og over 51% var litt til svært fornøyd med totalinntrykket av sitt møte med spesialisthelsetjenesten. Også vedrørende oppfølgingen av behandling eller intervensjon fra spesialisthelsetjenesten var det flere som var fornøyd enn misfornøyd, med over 54% som svarte litt til svært fornøyd. Andre elementer var de noe mindre fornøyd med, for eksempel med samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og skolen eller PPT, hvor over 51% var svært til litt misfornøyd.

I langt større grad var respondentene i utvalget misfornøyd med informasjonen de mottok om sine rettigheter. Vedrørende informasjon om rettigheter til støtte fra NAV eller kommunal omsorgslønn svarte henholdsvis 70% og 84.5% at det var svært til litt misfornøyd. Med tanke på at mange av de foresatte til barn med særskilte behov kan oppfatte kontakten med hjelpeapparatet og oversikten over rettigheter som komplisert, kan det tenkes at det er særlig viktig at informasjonen de mottar er oversiktlig og skriftlig. På spørsmål om hvor fornøyd de var med den skriftlige informasjonen fra spesialisthelsetjenesten vedrørende hvilke rettigheter barnets diagnose utløser svarte nesten 84% at de var litt til svært misfornøyd.

Undersøkelsen vår spurte om enkelte konkrete typer informasjon var gitt, for eksempel informasjon om støtteordninger fra NAV, informasjon om arenaer for å møte andre foreldre i samme situasjon, informasjon om brukerorganisasjoner og frivillige tilbud, og informasjon om tilbud som foreldre-/pårørendekurs. Ut over dette har vi ingen data på hvilken informasjon respondentene har mottatt. Likevel finner vi det påfallende høyt at over 83% av de pårørende oppgir å være misfornøyd med den skriftlige informasjonen om rettigheter diagnosen utløser. Det finnes generell skriftlig informasjon som kan være relevant i de fleste tilfellene. For eksempel har Helsedirektoratet ved avdeling rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger utgitt informasjonsheftet «Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?» som opprinnelig ble publisert i 2005, med revidert utgave publisert i 2013. Her presenteres ulike rettigheter barnet og familien kan ha, blant annet kategorisert etter barnets alder eller rettigheter knyttet til barnet, boligsituasjon, eller familien. Informasjonsskrivet er myntet på de pårørende. Hensikten bak brosjyren (Helsedirektoratet, 2013) forklares slik:

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne og familiene deres har behov for en rekke tjenester som ofte gis av mange forskjellige instanser og etater. Rettigheter er hjemlet i

lover og forskrifter, og informasjonen er i liten grad samlet. Mange bruker mye tid og krefter på å orientere seg i lovverk og tjenestetilbud. Dette heftet er ment å gjøre det enklere å finne fram (s. 3).

Hvis dette har vært gitt til de foresatte i vårt utvalg fremstår det åpenbart som at de ikke oppfatter det som tilfredsstillende. Alternativt, og kanskje mer sannsynlig, kan den store andelen med foresatte som er misfornøyd bety at langt i fra alle har mottatt denne typen informasjonsskriv om rettigheter.

Helsedirektoratet (2008b) gir enkelte anbefalinger for hvilken informasjon som burde gis, og hvordan, til pårørende innen psykiske helsetjenester. Det anbefales blant annet at informasjonen bør tilpasses brukeren, at det gis informasjon om samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, at det gis informasjon både skriftlig og muntlig, og om rettigheter. Videre anbefales det at helsepersonell bør ha kjennskap til rettigheter vedrørende trygd, sosiale tjenester, og andre økonomiske støtteordninger, slik at de kan henvise pårørende til rett instans for ytterligere informasjon. Den lave tilfredsheten vedrørende informasjon om rettigheter innen vårt utvalg kan tyde på at denne anbefalingen ikke er etterlevd.

Informasjon om brukerorganisasjoner, lokale organisasjoner og støttegrupper blir omtalt som nyttig å formidle til de pårørende. Det påpekes også at mange har et behov for å snakke med noen som er eller har vært i samme situasjon som de. I vårt utvalg svarte nesten 70% at de ikke hadde mottatt tilbud om brukerorganisasjoner eller andre frivillige tilbud, og 50% svarte at de ikke hadde mottatt informasjon om foreldre- eller pårørendekurs. Nesten 25% oppga at de ikke har fått informasjon om arenaer for å møte andre foresatte i samme situasjon.

Med så stor andel som er misfornøyd med informasjonen de mottar virker det sannsynlig at en forbedring på dette punktet kan bidra til å etterstrebe målsetningen om at barnet og familien i størst mulig grad skal kunne delta i samfunnet tross funksjonsnedsettelsen. Særlig siden oversikten over rettighetene og kontakten med ulike instanser i hjelpeapparatet er identifisert som potensielle problemområder fremstår det som viktig å tilrettelegge bedre for barnet og de pårørende. Manglende informasjon om hvilke rettigheter til støtte og behandling en har kan i ytterste konsekvens bety at barnet og de pårørende aldri får det tilbudet de har krav på. Det kan resultere i lavere samfunnsdeltakelse og redusert livskvalitet for familien. For barnet kan det bety at utviklingen blir dårligere enn den kunne blitt.

Det at punktene utvalget vårt var mest misfornøyd med sentrerer seg rundt informasjonen de mottok, særlig vedrørende rettigheter, bidrar til å illustrere hva som kan være hensiktsmessig å forbedre. Alt etter hvilken informasjon som gis slik situasjonen er nå, og hvordan dette formidles, kan det potensielt være et relativt enkelt punkt å forbedre. Eksisterende informasjon (Helsedirektoratet, 2013) er på lang vei bedre enn ingen eller mangelfull informasjon.

Det er vedtatt at det skal være et mål om å etterstrebe brukermedvirkning i utforming og utførelse av helsetjenester, også når det gjelder habilitering. Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet (Lov om pasient- og brukerrettigheter). I tillegg påpekes det i §4 i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (Forskrift om habilitering og rehabilitering) at det også skal gjelde innen habilitering og rehabilitering. Regjeringen uttalte i 2012 (Kommunal- og regionaldepartementet) at det er en forutsetning for god kvalitet på tjenestene at brukernes synspunkter og erfaringer blir hørt, og at disse påvirker tjenestene som leveres. Helsedirektoratet (2015c) påpeker at brukermedvirkning kan være et virkemiddel for å kvalitetssikre og forbedre helsetjenester. Helsedirektoratet (2015b) har også publisert en veileder som blant annet omhandler habilitering i spesialisthelsetjenesten, hvor de påpeker at prosedyrer og rutiner for brukermedvirkning skal inngå både i kommunenes og helseforetakets kvalitetssystem. I tilfeller med barn, og kanskje særlig ved barn med funksjonsnedsettelse, vil det være viktig å ha et system for å hente inn tilbakemeldinger fra de foresatte.

Det har ikke fremkommet store forskjeller mellom de ulike regionene. Helse Sør-Øst skiller seg signifikant fra andre region på tre spørsmål, men det ser ikke ut til å være store forskjeller heller der. Hva de foresatte er fornøyd og misfornøyd med er også relativt likt mellom de ulike regionene. Slik vi tolker det kan det bety at det er systematiske feil heller enn lokale eller regionale svakheter som fremkommer, for eksempel vedrørende den skriftlige informasjonen, hvor det var svært høy andel misfornøyde i alle regioner.

Foreldre hvis opplevelse med hele eller store deler av det offentlige hjelpeapparatet utover spesialisthelsetjenesten er negativ, en betegnelse som må kunne sies å inkludere NAV, PPT, barnehage og skole, kommunale støtteordninger og –helsetjenester, vil kunne vurdere spesialisthelsetjenesten mindre positivt som følge av sine erfaringer med andre instanser som har vært relevante i arbeidet med barnet deres. Dette kan komme av at de ser hjelpeapparatet som en helhet, uten muligheten til å bygge seg et mer fragmentert oversiktsbilde lik det helsepersonell ofte utvikler seg gjennom sitt virke. Det kan også tenkes at de ser de forskjellige tjenestene som adskilte, men mener at deres negative erfaring med en tjeneste

kommer av at spesialisthelsetjenesten har lagt et dårlig grunnlag for tjenester som PPT og kommunehelsetjeneste. Kanskje mener de også at spesialisthelsetjenesten burde ha involvert seg mer i tjenestene som senere har blitt utført av andre aktører.

Vi har i vår besvarelse valgt å anta et familie-perspektiv, og anerkjenner betydningen av den sosiale modellen for funksjonsnedsettelse. Vi vektlegger derfor familiens behov for bistand til å tilpasse seg endringene et barn med funksjonsnedsettelse kan medføre. Det at de foresatte opplever å ikke være tilfreds med informasjonen de blir gitt, enten ved at de ikke mener at den er tilstrekkelig god, eller at den er for vanskelig tilgjengelig, gjør det vanskeligere for familiene å normalisere hverdagen. Rettighetene som utløses av de forskjellige diagnosene er ment for å hjelpe både foreldre og barn som én enhet til å fungere godt i hverdagen, noe som passer godt med familieperspektivet. Om informasjonen som blir gitt ikke er god nok vil det være vanskelig for foreldrene å søke om tjenestene de kvalifiserer til å motta. I de tilfeller hvor familien ikke søker om tjenestene, og derfor ikke mottar de, kan det oppstå en situasjon hvor barnet med funksjonsnedsettelse potensielt oppleves som et problem av familien, heller enn at familien kan hjelpes ut av dysfunksjonelle mønstre.

I følge den sosiale forklaringsmodellen for funksjonsnedsettelse kommer nedsettelsene av at forskjellige domener av tilværelsen ikke er tilpasset til den grad at individet gis tilrettelegginger som tillater samme funksjonsnivå som andre mennesker i samfunnet. Et syn på funksjonsnedsettelse som utelukkende sosiale konstruksjoner er ofte lite dekkende for de forskjellige tilstandene: Vanskelig kan samfunnet innta en rolle hvor hver enkel del av et individs liv skal regisseres og tilrettelegges. Likeså vil åpenbare vitenskapelige og teknologiske hindringer vanskeliggjøre den praktiske gjennomføringen av en slik forklaringsmodell. Likevel kan de forskjellige tiltakene som barn og foreldre har rett til være nødvendige virkemidler for at barnets funksjonsnedsettelse i så stor grad skal kunne utlignes.

Gjennom utilstrekkelig eller vanskelig tilgjengelig informasjon fra spesialisthelsetjenesten og andre aktører vil det ikke være urimelig å anta at tiltakene fra habiliteringstjenester kan miste mye av sin effekt, da disse intervensjonene gjerne er basert på tverrfaglige samarbeid mellom forskjellige instanser og familien som skal gi pasienten forutsetninger for et så godt funksjonsnivå som mulig. Det vil derfor være hensiktsmessig med mer tilgjengelig eller relevant informasjon fra spesialisthelsetjenesten, men også et mindre skille mellom intervensjoner fra spesialisthelsetjeneste og andre offentlige støtteordninger. Mitchell og Sloper (2001) peker på behovet for tilgjengelig og relevant informasjon som en viktig del av kvalitetstjenester for barn med funksjonsnedsettelse og



foreldrene deres, og mindre god informasjon kan derfor ses på som både direkte og indirekte innvirkende på kvaliteten til en tjeneste.

I vår undersøkelse har vi bedt om tilbakemeldinger på hvor fornøyd foresatte til barn med funksjonsnedsettelse er med ulike aspekter av møtet med spesialisthelsetjenesten. Her fremkommer det flere punkter som de er både misfornøyd, men også relativt fornøyd med. Det er likevel viktig å understreke at vår undersøkelse har flere begrensninger, som også påvirker hvilke tolkninger og konklusjoner vi kan komme til. En begrensning ligger i distribusjonsmetoden og seleksjon av utvalget. Undersøkelsen ble publisert på en nettside hvor alle respondentene kunne følge en identisk kobling/nettadresse for å besvare. Følgelig har vi ingen data på hvor respondentene er rekruttert. Vi forsøkte å begrense utvalget til foresatte til barn med ikke-somatisk/fysiske funksjonsnedsettelse gjennom presentasjonen av undersøkelsen og hvilke instanser vi kontaktet for å distribuere den. I tillegg har våre data på tidspunktet for utredning store begrensninger, både da flere av utredningen ligger langt tilbake i tid og da mange av tilfellene har vært utstrakt kontakt med spesialisthelsetjenesten over tidsrom på flere år.

En annen mulig begrensning er at de som i stor grad er misfornøyd er overrepresentert i utvalget. Det kan være at en som har «mye på hjertet» er mer tilbøyelig til å gjennomføre en slik undersøkelse enn de som stiller seg mer nøytral eller positiv til temaet. Det vil dog i større grad påvirke totalresultatet, ikke nødvendigvis distribueringen mellom de ulike spørsmålene. Følgelig fremstår det fortsatt som at de spørsmålene med størst utfall uansett skiller seg negativt ut fra de andre spørsmålene.

Vi konkluderer med at foresatte til barn med utviklingsforstyrrelser og funksjonsnedsettelse er mindre fornøyd med sin opplevelse av spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder spesielt skriftlig informasjon vedrørende rettigheter utløst av diagnosen, informasjon om kommunal omsorgslønn, informasjon om støtteordninger fra NAV og tiltak og oppfølging av trening på ADL-ferdigheter. Flertallet av de foresatte har heller ikke fått informasjon om interesseorganisasjoner og lignende. De foresattes misnøye brer seg med andre ord over store deler av tilbudet fra tjenesteyteren spesialisthelsetjenesten. De foresatte er imidlertid tilnærmet fornøyd med oppfølgingen av intervensjoner og behandling fra spesialisthelsetjenesten, mens de er misfornøyd med ADL-tiltakene og oppfølgingen av disse.

Det kan derfor virke som at spesialisthelsetjenesten behersker sine rent fagtekniske oppgaver. Denne rettetheten mot rendyrket utrednings- og intervensjonsarbeid virker å gå på bekostning av de foresattes informasjon vedrørende rettigheter for dem selv og barnet, samt

oppfølging rettet mot barnas ungdoms- og voksenliv. Når de foresatte også er misfornøyde med ADL-oppfølgingen er det mulig å anta at det finnes et slikt tydelig skille i hvilke aktiviteter som blir prioritert i helsevesenet: Enten ved at personalet velger å prioritere ned enkelte oppgaver, eller at personalet som naturlig ville utført disse oppgavene ikke er prioritert ansatt i helsetjenestene.

Resultatene våre, med nedgangen i tilfredshet med informasjon etter den diagnostiske informasjonen, tolker vi som at de foresatte ønsker et helsevesen med større fokus på ADL-ferdigheter og informasjon om rettigheter.

## Referanser

- Beckung E. & Hagberg G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 309-16.
- Benson, P.R & Kersh, J. (2011). Marital Quality and Psychological Adjustment Among Mothers of Children with ASD: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 41, 1675-1685.
- Brett, J. (2002). The Experience of Disability from the Perspective of Parents of Children with Profound Impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society*, 17(7), 825-843. doi:10.1080/0968759022000039109.
- Capone, G.T., Grados, M.A., Kaufmann, W.E., Bernad-Rippoll, S., Jewell, A. (2005). Down Syndrome and Comorbid Autism-Spectrum Disorder: Characterization Using the Aberrant Behavior Checklist. *American Journal of Medical Genetics*, 134, 373-380.
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. doi:10.1177/1744629515577876.
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266-280.
- Finnvold, J.E. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar*. (NOVA Rapport nr. 12, 2013). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Fisher, K. (2004). Health disparities and mental retardation. *Journal of Nursing Scholarship*. 36, 48-53.
- FOR-2011-12-16-1256: Forskrift om habilitering og rehabilitering. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>.
- Gibbs, S.M., Brown, M.J. & Muir, W.J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: A focus study group. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1061-1077.
- Grue, L. (2011). *Hinderløype. Foreldre, barn og funksjonshemming*. Oslo: Nova.
- Grzadzinski, R., Di Martino, A., Brady, E., Mairena M.A., O'Neale, M., Petkova, E., Lord, C. & Castellanos F.X. (2011). Examining autistic traits in children with ADHD: Does the autism spectrum extend to ADHD? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1178–1191.

- Helsedirektoratet. (2008a). *Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2008b). Pårørende – en ressurs. *Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2013). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015a). *Prioriteringsveileder – Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015b). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015c). Brukermedvirkning. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/folkhelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>
- Helse- og sosialdirektoratet. (2002). *En god start. Veileder bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn*. Oslo: Helse- og sosialdirektoratet.
- Herman, S.E., Marcenko, M.O. & Hazel, K.L. (1996). Parent's Perspectives on Quality in Family Support Programs. *The Journal of Mental Health Administration*, 23, 156-169.
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring*. Oslo: Tanum-Norli.
- Kielinen, M., Rantala, H., Timonen, E., Linna, S. & Moilanen, I. (2004) Associated medical disorders and disabilities in children with autistic disorder: A population-based study. *Autism* 8(1), 49–60.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. In Tøssebro J & Wendelborg, C. *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (pp. 153-179). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- Kommunal- og regionaldepartementet. (2012). Brukermedvirkning. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/krd/tema-og-redaksjonelt-innhold/kampanjesider/2007/kvalitetskommuneprogrammet/verktøykasse/brukermedvirkning/brukermedvirkning/id582859/>
- Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L.A. & Hansen R.L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays and typical development: A population-based study. *Journal of Sleep Research*, 17(2), 197–206.
- Landsman, G.H. (1998). Reconstructing Motherhood in the age of "perfect" babies: Mothers of infants and toddlers with disabilities. *Signs: Journal of women in culture and society*, 24, 69-99.

- Levy, S.E., Giarelli, E., Lee, L., Schieve, L.A., Kirby, R.S., Cunniff, C., Nicholas, J., Reaven, J. & Rice, C.E. (2010) Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31, 267-275.
- Ley, P. (1982). Satisfaction, compliance and communication. *British Journal of Clinical Psychology*, 21, 241-254.
- Liptak, G.S. & Accardo, P.J. (2004). Health and Social Outcomes of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatrics*, 145, 36-51.
- Llewellyn, A. & Hogan, K. (2000) The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, 15, 157–165.
- LOV-1999-07-02-63: Lov om pasient- og brukerrettigheter. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- LOV-1999-07-02-61: Lov om spesialisthelsetjenesten. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Miles, M. (2000). Disability on a Different Model: Glimpses of an Asian heritage. *Disability & Society*, 15(4), 603-618. doi: 10.1080/09687590050058206.
- Mitchell, W. & Sloper, P. (2001). Quality in Services for Disabled Children and their Families: What can theory, policy and research on children's and parents' views tell us? *Children & Society*, 15, 237-252.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22. doi:10.1186/1477-7525-5-22.
- Murray, M. J. (2010). Attention-deficit/hyperactivity disorder in the context of Autism spectrum disorders. *Current Psychiatry Reports*, 12(5), 382–388.
- NAKU (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*. Trondheim: NAKU.
- Nylenna, M. & Braut, G. S. (2014, 27. februar). Helsetjeneste. I Store medisinske leksikon. Hentet 22. april 2016 fra <https://sml.snl.no/helsetjeneste>.
- Prezant, F.P. & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21, 31-45.
- Rygh L. H. & Saunes I. S. (2008). *Utvikling og bruk av kvalitetsindikatorer for spesialisthelsetjenesten*. Rapport nr 6-2008. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C. Visser, S.N. & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.

- Seligman, M. (1999). Childhood disability and the family. In Schwean, V.L. (Ed.) & Saklofske, D.H. *Handbook of psychosocial characteristics of exceptional children* (pp 112-131). New York: Springer Science+Business media.
- Miles, M. (2000) Disability on a different model: Glimpses of an Asian heritage, *Disability & Society*, 15, 603–618.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2002). En god start. Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). ...og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten. Til deg som leder og utøver. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Statistisk sentralbyrå. (2016, februar 19). Folkemengde og befolkningsendringer, 4. kvartal 2015. Hentet fra <http://ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde/kvartal/2016-02-19?fane=tabell&sort=nummer&tabell=256536>
- Stortingsmelding nr. 40. (2002-2003). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Det kongelige sosialdepartement.
- Sutherland, G., Couch, M, A. & Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 422-445.
- Tøssebro, J., & Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. In J. Tøssebro (ed.) & C. Wendelborg (ed.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (pp.126-152). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Paulsen, V. & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastninger. I J. Tøssebro (ed.) & C. Wendelborg (ed.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s.80-104). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Weiss, S. J. (1991). Stressors Experienced by Family Caregivers of Children with Pervasive Developmental Disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21, 203-216.
- Weissenstein, A., Straeter, A., Villalon, G., Luchter, E., & Bittmann, S. (2011). Parent satisfaction with a pediatric practice in Germany: a questionnaire-based study. *Italian Journal of Pediatrics*, 37, 31. doi:10.1186/1824-7288-37-31.
- Wilson, D. N., & Haire, A. (1990). Health care screening for people with mental handicap living in the community. *British Medical Journal*, 301, 1379-1381.
- Øien, R. (2016). Parental Response to Diagnosis. In *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Retrieved from <http://link.springer.com/referencework/10.1007/978-1-4614-6435-8>. Manuscript in preparation.

## Appendiks A

### Erfaringer fra møtet med spesialisthelsetjenesten.

Vi er to psykologstudenter som skriver vår avsluttende hovedoppgave om foreldre til barn med utviklingsforstyrrelser og funksjonsnedsettelse sitt møte med spesialisthelsetjeneste og støtteapparat. Mange med utviklingsforstyrrelser og funksjonsnedsettelse har nytte av oppfølging i ulik grad fra spesialisthelsetjenesten og andre instanser. Vi ønsker å undersøke hvor fornøyd foreldrene til barn med utviklingsforstyrrelser og funksjonsnedsettelse er med denne oppfølgingen.

I anledning dette har vi utarbeidet denne spørreundersøkelsen, som nå via helseforetak eller en interesseforening har blitt distribuert til deg.

Spørsmålene spør hvor fornøyd dere er, og besvares på en skala fra 1 til 6, hvor 1 er svært lite fornøyd, mens 6 er svært fornøyd.

Undersøkelsen er anonym og ikke-sporbar. Vi spør ikke om diagnose eller annen konkret informasjon som kan knyttes til ditt barn.

Vi håper du vil bruke fem minutter på å besvare spørsmålene våre, på forhånd takk!

Din identitet vil holdes skjult.

Les om retningslinjer for personvern. (Åpnes i nytt vindu)

#### **1) Hvor fornøyd er dere med kvaliteten på informasjonen dere har fått om barnets diagnose ved utredning?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

#### **2) Hvor fornøyd er dere med informasjonen har dere fått om helsemessige konsekvenser av barnets diagnose?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

#### **3) Hvor fornøyd er dere med informasjonen om rettigheter til behandling/intervensjon?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

Angi flere alternativer hvis aktuelt

**4) Hvor fornøyd er dere når det gjelder tiltak og oppfølging av trening på ADL-ferdigheter (trening på hverdagslige situasjoner som påkledning, matlaging og hygiene)?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd
- Har ikke motatt tiltak eller oppfølging rundt dette

Angi flere alternativer hvis aktuelt

**5) Hvor fornøyd er dere med samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og skole og/eller PPT?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd
- Har ikke vært aktuelt

Angi flere alternativer hvis aktuelt

**6) Hvor fornøyd er dere med oppfølgingen av behandling og intervensjon fra spesialisthelsetjenesten?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd
- Vårt barn har ikke mottatt behandling eller intervensjon



Angi flere alternativer hvis aktuelt

**7) Hvor fornøyd er dere med informasjonen om støtteordninger fra NAV (Grunnstønad, hjelpestønad, utvidet rett til sykedager osv.)?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd
- Har ikke mottatt noen informasjon

**8) Hvor fornøyd er dere med informasjon om kommunal omsorgslønn som støtteordning?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

**9) Hvor fornøyd er dere med den skriftlige informasjonen fra spesialisthelsetjenesten vedrørende rettigheter som utløses av diagnosen?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

**10) Hvor fornøyd er dere med oppfølgingen fra spesialisthelsetjenesten i etterkant av utredningen(e)?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

**11) Hvor fornøyd er dere med støtten til aksept og**

**bearbeiding av deres barns diagnose?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

**12) Fikk dere informasjon om brukerorganisasjoner og frivillige tilbud fra spesialisthelsetjenesten?**

- Ja
- Nei

Angi flere alternativer hvis aktuelt

**13) Hvor fornøyd er dere med informasjonen om andre arenaer for å møte andre foreldre i samme situasjon?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd
- Har ikke mottatt noen informasjon om dette.

**14) Har du fått informasjon om tilbud som foreldre og pårørendekurs eller lignende?**

- Ja
- Nei

**15) Har du kunnet forholde deg til samme kontaktperson i din kontakt med avdelinger i spesialisthelsetjenesten?**

- Ja
- Nei

**16) Hvor fornøyd er du med kunnskapen personallet på helsestasjonen har om ditt barns diagnose?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd

- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

**17) Personer med utviklingsforstyrrelser og funksjonsnedsettelse er ofte i faresonen for å utvikle psykiske lidelser. Hvor fornøyd er dere med hvordan deres barns psykiske helse blir ivaretatt av spesialisthelsetjenesten?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

**18) Alt i alt, hvor fornøyd er du som pårørende med måten du er blitt møtt på av spesialisthelsetjenesten?**

- 1 - Svært misfornøyd
- 2 - Misfornøyd
- 3 - Litt misfornøyd
- 4 - Litt fornøyd
- 5 - Fornøyd
- 6 - Svært fornøyd

**19) I hvilket fylke er barnet utredet?**

- Akershus
- Aust-Agder
- Buskerud
- Finnmark
- Hedmark
- Hordaland
- Møre og Romsdal
- Nord-Trøndelag
- Nordland
- Oppland
- Oslo
- Rogaland
- Sogn og Fjordane
- Svalbard
- Sør-Trøndelag
- Telemark
- Troms

Vest-Agder

Vestfold

Østfold

Annet

**20) I hvilket år var barnet utredet?**

**21) I hvilket år var barnet utredet?**

---

© Copyright www.questback.com. All Rights Reserved.