

MASTEROPPGAVE
TVERRFAGLIG SAMARBEID I
HELSE- OG SOSIALSEKTOREN

Norsk tittel: Evaluering av foreldreprogram for foreldre til ungdom med ASF
Engelsk tittel:
Lvert av: Vegard Henriksen
Lvert når: 20. mai 2014
Annet:



Høgskolen i Østfold

Avdeling for helse- og sosialfag

Forord

Siden 2007 har en del av jobben bestått av å veilede foreldre til barn med vansker innen autismespekteret, både det å veilede foreldre individuelt og i gruppe. Dette arbeidet har medført at jeg har fått mange tilbakemeldinger og erfaringer på veiledningen som er gitt, det at man kan være en del av en positiv endringsprosess har vært veldig verdifullt. Etter flere års erfaring med å utvikle og tilpasse et veiledningsprogram for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser så senteret et behov for å kunne etablere ett tilsvarende tilbud til de litt eldre. Det å få være med på et sånt prosjekt som dette fra starten av, ved å tilpasse temaer, utforme manualer og i denne studien evaluere dette, har vært en fin læring.

Takk til alle foreldrene som har bidratt med sine erfaringer og ikke minst satt av tid til å fylle ut skjemaene. Takk til familien min og ikke minst Emil og Kristoffer som lærer meg hver dag hvor viktig jobben som forelder er. Mitt arbeidssted med alle gode kolleger og alt det gir meg av læring og ikke minst god tilrettelegging for denne oppgaven.

Sammendrag

I denne oppgaven ble det undersøkt om deltakelse på et foreldreprogram tilpasset foreldre til ungdom med vansker innenfor autismspekteret virker inn på ungdommens atferd og om dette hjelper foreldrene i forhold til om de opplever ungdommens atferd som mindre problematisk enn tidligere. I tillegg ble det sett på om foreldrenes stress knyttet til det å være forelder ble redusert. Alle ungdommene var henvist til senteret for deltakelse på foreldreveiledningsprogrammet.

Resultatene i undersøkelsen viser at det er nedgang i intensiteten i ungdommens atferd etter at foreldrene har deltatt på ett 12 ukers manualbasert veiledningsprogram. Dette er målt etter Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI) intensitetsskalen. Videre viste det seg at foreldrenes opplevelse av om ungdommens atferd, mølt med ECBI belastnings, skapte bekymring hos dem (belastning) ble også redusert etter endt veiledning. Undersøkelsen så også på foreldrenes stress, målt med Parent Stress Index – Short Form (PSI-SF), denne undersøkelsen viser også at målt stress også blir redusert etter deltakelse på foreldreprogrammet.

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning.....	6
1.1	Bakgrunn	6
1.2	Formål og problemstilling.....	7
1.3	Oppgavens struktur	8
2.0	Teori.....	8
2.1	Autismespekterforstyrrelser.	8
2.2	Det å være forelder til et funksjonshemmet barn	10
2.3	Foreldre til barn med ASF.....	13
2.4	Foreldrerollen og hjelpeapparatet	17
2.5	Tverrfaglig samarbeid med foreldre til barn med ASF i sentrum	19
2.6	Foreldreveiledningsprogrammet.....	24
2.7	Sentrale begreper innen atferdsanalyse	27
2.8	Andre aktuelle begreper.....	31
3.0	Vitenskapelig metode.....	32
3.1	Utvalg.....	33
3.2	Datainnsamling og gjennomføring	34
3.2.1	Validitet	36
3.2.2	Reliabilitet.....	38
3.3	Beskrivelse av intervensjonen - foreldreprogrammet.....	39
3.3.1	Bruk av rollespill er en sentral del av veiledningsprogrammet.....	43
3.3.2	Generelle retningslinjer for ledelse av foreldreveiledningsprogrammet.....	44
3.4	Statistiske analyser:.....	49
3.5	Etiske overveielser.....	49
4.0	Resultater	51

4.1	Hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd og oppleves denne atferden som mer eller mindre belastende for foreldrene etter programmet? Er det forskjell på hvordan fedre og mødre opplever dette?.....	51
4.1.1	Intensitet i ungdommens atferd målt av fedre	52
4.1.2	Opplevd belastning av ungdommens atferd målt av fedre.....	53
4.1.3	Gjennomsnitt av opplevd belastning og intensitet i ungdommens atferd målt av fedre 54	
4.1.4	Intensitet i ungdommens atferd målt av mødre	55
4.1.5	Opplevd belastning av ungdommens atferd målt av mødre	56
4.1.6	Gjennomsnitt av opplevd belastning og intensitet i ungdommens atferd målt av mødre 57	
4.1.7	Gjennomsnitt av opplevd belastning og intensitet i ungdommens atferd målt av alle deltakerne i undersøkelsen	58
4.2	Hvordan er foreldrenes opplevelse av stress, før og etter deltakelse på foreldreprogram? 60	
5.0	Diskusjon	62
5.1	Hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd og oppleves denne atferden som mer eller mindre for foreldrene etter programmet? Er det forskjell på hvordan fedre og mødre opplever dette?.....	63
5.1.1	Hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd?.....	63
5.1.2	Oppleves ungdommens atferd som mer eller mindre belastende for foreldrene etter endt veiledning?	68
5.1.3	Ser man forskjeller på hvordan mødre og fedre opplever dette.	71
5.2.0	Hvordan er foreldrenes opplevelse av stress, målt etter standardisert kartlegging, før og etter deltakelse på foreldreprogram?	72
5.4.0	Metodiske overveielser	76
5.5.0	Begrensninger ved undersøkelsen	78
6.1	Avsluttende kommentar.....	78
7.0	Litteraturliste.....	79

1.0 Innledning

I denne studien vil jeg se på evaluering av et tverrprofesjonelt veiledningsprogram som er tilpasset foreldre til ungdom med vansker innenfor autismespekteret. Dette har vært gjennomført siden 2010 på Glenne regionale senter for autisme og bygger på ett tilsvarende veiledningsprogram for foreldre til litt yngre barn som er utviklet ved dette senteret (Glenne 2007).

1.1 Bakgrunn

Spesialiserte helsetjenester til mennesker med autismespekterforstyrrelser bygger på og supplerer kommunens helsetjenestetilbud. Ansvarsdelingen og samhandlingen mellom nivåene i helsetjenesten reflekterer en dynamisk endringsprosess hvor spesialisthelsetjenestens oppgaver defineres av kommunens egen kompetanse. Dette uttrykkes kanskje sterkere enn noen gang gjennom samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47, 2009). Her understrekes det også at kravene til kommunehelsetjenestene utvides og at kravene til spesialisthelsetjenestene skal spisses. Egen erfaring er at foreldrene hele tiden blitt invitert til veiledning og opplæring sammen med de kommunale tjenesteyterne, men har i mindre grad mottatt spesialtilpassede tilbud til styrking av deres funksjon som foreldre. Veiledningen har ofte vært vedrørende opplæring av nye ferdigheter og håndtering av utfordrende atferd og i mindre grad forebygging av atferdsvansker og samhandling. Foreldre til barn med psykiske og fysiske funksjonsnedsettelse opplever mindre mestring og mer stress enn det andre foreldre gjør (Tetzner, 2008). Samtidig følger foreldrene disse barna tett gjennom mange overganger og gjennom store deler av livet. Siden jeg har jobbet med veiledning av foreldre til barn og ungdom med vansker innen autismespekteret siden 2005, og har vært med på å utvikle et eget veiledningsprogram for disse foreldrene er jeg interessert i å måle effekten av denne veiledningen.

1.2 Formål og problemstilling

Studien evaluerer foreldrenes deltakelse på et 12 ukers manualbasert gruppeveiledning. Det undersøkes hvilken innvirkning programmet har på foreldrenes opplevelse av eget stress og om de erfarer endringer i ungdommens atferd. For foreldre til normalt fungerende barn er det effektivt å drive gruppebasert veiledning (Reedtz, 2012), men det er ikke utarbeidet foreldretreningsprogram for mennesker med vansker innen autismespekteret som baserer seg på foreldreferdigheter. Det finnes enkelte foreldreprogram for mindre barn med autisme, disse programmene har mer fokus på opplæring og mindre fokus på samhandling og hva man bør kunne som foreldre (Koegel, 1996). Egne kliniske erfaringer tilsier at det er vanskelig for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser (ASF) å delta på vanlig foreldreprogram. Hjelpemiddelet tilbyr ikke foreldreprogram tilpasset deres behov og vanlige metoder for oppdragelsen er ikke virksomme. Det gjør hverdagen til foreldre til barn med autisme mer belastende. Flere foreldre sier at deltakelse på vanlige foreldretreningsprogram ikke har hatt effekt, men kan ha gjort så de føler seg enda mer utilstrekkelige som foreldre. Dette kan sees i sammenheng med forskning som sier at det å tilpasse gruppebasert veiledning til flere målgrupper vil mest sannsynlig øke folkehelsegevinsten (Kjøbli, J., Drugli, M. B., Fossum, S., Askeland, E., 2012)

Problemstillingen for studien er:

Hvilken effekt har et 12 ukers programbasert gruppeveiledning av foreldre til ungdom med autismespekterforstyrrelse?

Det er 2 forskningsspørsmål som studien ønsker å belyse:

- 1. Hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd og oppleves denne atferden som mer eller mindre belastende for foreldrene etter programmet? Er det forskjell på hvordan fedre og mødre opplever dette?*
- 2. Hvordan er foreldrenes opplevelse av stress, før og etter deltakelse på foreldreprogram?*

1.3 Oppgavens struktur

Første kapittel gir en innledende klargjøring av oppgavens formål, problemstilling og struktur. Kapittel to redegjør for teori tilknyttet autismespekterforstyrrelse, foreldrerollen og foreldrerollen i ett tverrfaglig samarbeidsperspektiv. I kapittel tre blir det redegjort for valg av design og metode med oppfølgende betraktninger, både vitenskapelige og etiske. I kapittel fire blir det presentert data fra undersøkelsen før disse blir drøftet i kapittel fem opp i mot aktuell teori. I kapittel seks vil det komme en oppsummering og konklusjon.

2.0 Teori

I teoridelen av oppgaven vil ulike teoretiske rammer som er aktuelle for undersøkelsen bli belyst. Først vil jeg komme inn på hva er autisme og hvilke utfordringer vil det gi. Videre kommer oppgaven inn på foreldrerollen, både til det å ha et funksjonshemmet barn og mer spesifikt hva det vil si å være foreldre til barn med vansker innen autismespekteret. Det vil også bli belyst ett tverrfaglig perspektiv som er aktuelt for denne oppgaven. Det blir også sett på intervensjonen som ble gjennomgått overfor foreldrene og bakgrunnen for denne intervensjonen.

2.1 Autismespekterforstyrrelser.

Autisme Spektrum Forstyrrelse (ASF) er en nevrologisk utviklingsforstyrrelse vanligvis diagnostisert mellom to og tre års alder. ASF er betegnelsen på en gruppe tilstander innen kapittelet F.84 i verdens helseorganisasjons(WHO) sitt diagnose system(ICD-10). Tilstandene beskrives her som gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I forarbeidene til Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5(DSM-5) blir gjennomgripende utviklingsforstyrrelser erstattet med autismespektrumforstyrrelser (UIO, 2013). Det er generelt en enighet at ASF er en livslang tilstand. For tiden er det ingen kjente biologiske markører for diagnosen, dette vil si at det ikke er mulig å foreta en medisinsk undersøkelse som kan påvise tilstanden (Holden, 2005). ASF blir vanligvis utredet etter kriteriene i diagnosesystemet ICD-10 (World Health Organisation, 1992) eller DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000). ICD-10 er det vanligste i Norge. Diagnosen settes med bakgrunn i kliniske observasjoner og systematisk kartlegging av pasientens utviklingshistorie. I begge diagnosesystemene, både ICD-10 og DSM-5, er ASF plassert i kategorien av

gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser blir beskrevet som gruppe lidelser kjennetegnet ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønstre, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner (WHO, 1992). Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse inkluderer blant annet barneautisme, atypisk autisme og Asperger syndrom.

Personer med ASF har en kvalitativt avvikende utvikling og fungering innen gjensidig sosial interaksjon. Kvalitativ svekkelse i sosial samhandling vil si at personen bruker lite ikke verbal atferd som blikkontakt, ansiktsuttrykk eller gester i sosial samhandling (Holden, 2005). Personer med ASF har også problemer med å utvikle forhold til jevnaldrene og mestrer ofte ikke det å ta eller besvare sosiale initiativ. I stedet for å delta sosialt sammen med andre barn, eller om det samme temaet kan barnet for eksempel stirre ut i luften eller ha blikket festet lenge på samme ting, på tross av at det er andre barn i nærheten (Holden, 2005). Den største vansken innenfor svekkelse i sosial interaksjon er manglende evne til felles oppmerksomhet. Felles oppmerksomhet innebærer at personen er i stand til å ha oppmerksomheten rettet mot en samhandlingspartner og dele en opplevelse med denne personen. Andre vansker knyttet til sosial interaksjon kan være liten eller manglende respons på sosiale stimuli (Stenberg, 2012). Dette kan føre til at de for eksempel ikke responderer adekvat på ansiktsuttrykk eller lyden av kjente stemmer.

Personer med ASF har begrensninger i forhold til kommunikasjon. En stor andel av personer med ASF har hatt forsinket språkutvikling (UIO, 2013). I mange tilfeller er språkforståelsen dårligere enn evnen med å uttrykke seg, noe som enkelte mener kan føre til systematisk overvurdering av språkferdighetene (Chawarska, K., Campbell, D., Chen, L., Shic, F., Klin, A., Chang, J. 2011). Språkvanskene kan komme til uttrykk både ved verbal og nonverbal kommunikasjon. Talespråket kan være begrenset, avvikende eller i noen tilfeller helt manglende. Dette kombinert med at barnet ikke forsøker å kompensere med gester mimikk eller andre former for non-verbal kommunikasjon er karakteristisk for personer med ASF (Holden, 2005). Personer med ASF kan i følge Stenberg ha vansker med å se hensikten med kommunikasjon rundt nøytrale, eller for dem, uinteressante temaer. Talespråket kan ofte være preget av å be om noe, objekter eller handlinger og i liten grad benyttet til ”småprat” eller på annen måte som en form for sosial samhandling. Noen personer med ASF har ekkolali. Ekkolali vil si gjentakelser av utsagn som personen hører, dette trenger ikke å sies til

andre, men ut i luften (Holden, 2005). Mange personer med vansker innenfor ASF har også en litt uvanlig måte å snakke på når det gjelder intonasjon, volum og rytme.

Stereotyp, begrenset og repetitivt mønster av atferd og interesser er også vanlig for mennesker med ASF. Personer med ASF kan vise mindre fantasi og kreativitet enn andre og kan for noen fremstå som perserverende og lite fleksible. I noen tilfeller av en slik grad at de fyller kriteriene til for eksempel OCD. En del mennesker med ASF insisterer på likhet og det blir vanskelig med ulike overgangssituasjoner (Steiner, A. M., Goldsmith, T. R., Snow, A. V., & Chawarska, K. 2012). I den grad barn med autisme leker med vanlige leker, skjer det ofte på en repeterende og ikke-funksjonell måte som for eksempel å bygge det samme gang på gang, legge ting i mønster eller bestemte rekkefølger eller ha ensidig fokus på enkelt deler av en leke. Barn med autisme kan ha motstand mot endringer, dette kan komme til uttrykk ved at de kan kreve at ting skal gjøres i en bestemt rekkefølge og på samme måte hver gang (Henriksen, 2009).

Forekomst av ASF varierer fra studie til studie. En studie fra 2006 finner en forekomst på 0,65% i et uvalg på Canadiske skolebarn (Fombonne, 2010), med en kjønnsfordeling som viser 4:1 for gutter og jenter. Nyere forskning viser antall opp i mot 0,9% -1% forekomst. I en Sørkoreansk studie finner man forekomst på 0,6 -1,8% (Kim m.fl., 2011) i en amerikansk studie av 8-åringer finner man 11,3 pr. 1000 (en pr. 88) (U.S. Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention, 2008). I Norge viser en nyere undersøkelse av forekomst 51 pr 10 000, som vil si 0,51 % av befolkningen (Isaksen, J., Diseth, T., Schjølberg, S., Skjeldal, O., 2012).

Det å ha en ASF lidelse innebærer også at man kan ha komorbide lidelser som AD/HD, angst, affektive lidelser, problematferd og OCD (Green, Gilchrist, Burton og Cox, 2000).

2.2 Det å være forelder til et funksjonshemmet barn

I en studie som tar for seg det å vokse opp med funksjonshemming i Norge, konkluderes det med at familiemønsteret stort sett er det samme som i familier flest (Tøssebro & Lundby, 2002) Samtidig som det å være foreldre til et funksjonshemmet barn kan være krevende, og i følge denne undersøkelsen opplever mange foreldre det som stor utfordring å være gode omsorgspersoner for sitt barn.

Det å få et barn med funksjonshemming er en stor forandring for alle familier. Noen ganger oppdager man tidlig at noe er annerledes, andre ganger tar det litt lengre tid. Hvordan

man reagerer kan være individuelt, det kan være alt fra skyldfølelse, til sorg og depresjoner. Mødre kan ofte reagere mer emosjonelt mens fedre oftere blir stresset av sin egen mangel på kompetanse. Mangel på kompetanse og mestring hos foreldrene kan bidra til økt stress og belastning. Familiearbeid bør i følge Tetzchner (2008) i størst mulig grad være forebyggende, basert på kunnskap om vanlig utviklingsforløp for de ulike diagnosene og typiske belastninger. Det vil si at foreldrene får tilstrekkelig hjelp, støtte, opplæring og avlastning til å mestre egen situasjon før problemene har blitt for omfattende. Dette er viktig i ett tverrfaglig perspektiv, for alle som jobber med intervensjoner rettet mot foreldrene. Intervensjonene har ikke effekt hvis ikke foreldrene får den støtten i form av avlastning og lignende som de har behov for. Hvordan foreldrene møter sine nye utfordringer har innvirkning på deres egen psykiske og fysiske helse (Tetzchner, 2008). Særlig atferdsvansker kan ha en stor og negativ innvirkning på foreldrenes psykiske helse og livskvalitet (Tetzchner, 2008). Barn med funksjonsnedsettelse viser oftere sinneutbrudd og aggresjon enn andre. Fagfolk har dermed i følge Tetzchner(2008) en viktig oppgave i å hjelpe foreldre med å forebygge eller sette inn behandlingstiltak i forhold til barns atferdsvansker. Barns innvirkning på familiens livsstil blir ofte større, annerledes og mer gjennomgripende når de har en funksjonsnedsettelse. Hele familien opplever krav til omstilling og tilpasning, endrede og mer krevende omsorgsoppgaver. De må innstille seg på mye samhandling med det offentlige hjelpeapparatet. (Lerdal m.fl. i Tetzchner, 2008). I følge Lerdal(2008) er tiltak som blir gitt i en familiesammenheng ofte er mer effektive enn de som blir gjennomført i institusjon(avlastning, skole, spesialinstitusjon).

Sett i historisk perspektiv, har forskning på sammenhengen mellom sykdom og helse vært konsentrert om de «negative faktorene », dvs. hva som forårsaker sykdom og uhelse. I de senere år har imidlertid helsefremmende modeller fått økende betydning når det gjelder å forklare denne sammenhengen (Grøholt, 2007).

Det er godt dokumentert i forskning at inadekvat barneoppdragelse karakterisert av røffe oppdragelsesmetoder og inkonsekvent disiplinering predikerer utviklingen av sosioemosjonelle vansker og atferdsproblemer (Reedtz, 2012). Kvaliteten på den oppdragelsen barn får er den viktigste årsaken til utvikling av atferdsvansker og samtidig den som er lettest å gjøre noe med. Empiri viser at foreldretreningsprogrammer er de mest virksomme og kostnadseffektive tiltak for å behandle og forebygge omsorgssvikt, forebygge atferdsvansker og sosioemosjonelle vansker (Reedtz, 2012). Foreldre som får gruppebasert veiledning er mer tilfreds i forhold til oppdragerrollen enn foreldre som ikke har deltatt på

foreldreprogram(Reedtz, 2012). Som nevnt tidligere opplever foreldre til funksjonshemmede barn mer stress enn foreldre til funksjonsfriske barn.

Stress man opplever som forelder og kan settes i sammenheng med dette kan defineres på flere måter: Lazarus & Folkman (2002) definerer stress man har som forelder/samhandlingspartner som en opplevelse av å komme til kort i samhandlingen med den personen det gjelder og de krav som stilles fra hans/hennes omgivelser. Ifølge disse forfatterne vil alle mennesker til enhver tid vurdere egne ressurser opp mot omgivelsenes krav. Dardas og Ahmad (2014) definerer foreldrestress som en negativ psykologisk reaksjon på vanskene ved det å være forelder, men når man skal se på dette opp mot diagnoser, må man måle det mot det "vanlige" foreldrestresset. Kronisk syke eller funksjonshemmede barn kan være svært belastende for et familieliv. Avhengig av tilstand og alvorlighetsgrad (hvor inngrepene vanskene foreldrene har i omsorgssituasjonen) kan situasjonen ha praktisk betydning for foreldrenes yrkesvalg, fritid og sosiale liv. En undersøkelse gjort av fedre til funksjonshemmede barn (Grøholt, 2007) viste at fedre til barn med funksjonsnedsettelse hadde dårligere opplevelse av mestring sammenliknet med fedre til barn uten funksjonshemninger. Opplevelse av å ikke mestre kan være en del av opplevelsen av stress. Det er påvist en sammenheng mellom funksjonshemning hos barn og dårlig mestring hos foreldrene. Foreldre til barn med psykisk utviklingshemning eller barn med både fysisk funksjonshemning og psykisk utviklingshemning har rundt dobbelt så høy odds for å ha dårlig mestring sammenliknet med foreldre til barn uten kronisk sykdom eller funksjonshemning (Grøholt, 2007).

I stortingsmelding nr. 40 (2003) "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer" ble det uttrykt et ønske fra regjeringen om å sette mer fokus på situasjonen til familier til funksjonshemmede barn. Det blir ofte påpekt at foreldre får rollen som koordinator og den som er pådriver i møte med hjelpeapparatet på grunn av manglende rutiner og eller kompetanse i kommunene (Askheim, Andersen & Eriksen, 2004). Det samme ser man igjen i stortingsmelding 45 – frihet og likeverd(2013). I noe forskning tyder det på at det å ha et barn med funksjonshemming kan være en risikofaktor for redusert helse for foreldrene, sett i ett komplekst samspill. Inn under dette er det risiko for dårlig psykisk velvære, familiens fungering, sykdom, sosial deprivasjon og sosioøkonomisk status (Wendelborg og Tøssebro, 2009). Det forekommer oftere negativ helse hos mødre, særlig hvis funksjonsnedsettelsen er kronisk enn hos fedre. Det ser ut som om belastningen er større hos mødre enn hos fedre ved felles omsorg (Burton, Lethbridge og Phipps, 2008). Wendelborg og Tøssebro(2009) skriver

at det er ikke funksjonshemmingen som er prediktor for helsemessige deriblant psykiske lidelser hos foreldre, men barnets atferdsmessige vansker. Mødre til barn med funksjonsnedsettelse vurderer sin helse som dårligere enn øvrige mødre (Wendelborg og Tøssebro, 2009).

Uten adekvat hjelp kan så mange som 50- 75% av barn med alvorlige atferdsvansker fortsette å ha problemer som ungdom/voksne (Kjøbli m.fl., 2012). Hvis man får til å hjelpe disse barna, øker man sjansen for å redusere omfanget av problemene og forebygge misbruk av rusmidler og kriminalitet (Kjøbli m.fl., 2012). De utrolige årene (DUÅ) og Parent Management Training – Oregonmodellen (PMTO) er to foreldretiltak, som er rettet mot barn med atferdsproblemer, som har blitt etablert i Norge med gode resultater (Ogden & Haugen 2008). Som veileder overfor foreldre til barn/ungdom med vansker innen autismespekteret finnes mye erfaring/tilbakemelding på at det er vanskelig å delta på disse programmene som foreldre til barn med vansker innen autismespekteret. Det er ikke funnet litteratur som tar for seg dette. Erfaringsmessig er det vanskelig er når veiledningen omhandler bruk av sosiale forsterkere, mest sannsynlig fordi nettopp dette er en grunnvanske for personer med ASF. I tillegg er formidling av konsekvenser ofte komplisert, det er vanskelig å vite om de konsekvenser som er vanlige, slik som timeout ikke fungerer på samme måte overfor personer med ASF. Grensesetting i form av pausetid er en av de mest virksomme faktorene i vanlige foreldretreningsprogram (Embry og Biglan, 2008). Kjøbli m.fl (2012) skriver at ikke alle foreldre responderer like godt på ”vanlig” foreldretrening, og at man trolig kan øke effekten av foreldretreningen ved å tilpasse den til disse familienes spesielle utfordring. Ved å øke rekkevidden av evidensbaserte tiltak vil folkehelseeffekten av foreldretrening også øke. Forekomsten av atferdsvansker vil bli redusert (Kjøbli m.fl., 2012). Dette er viktig forskning fordi vi har tilpasset et veiledningsprogram overfor foreldre til barn med vansker innen autismespekteret.

Studier viser at dårlig psykisk helse hos foreldre, særlig depresjon hos mor svekker effekten av foreldretrening (Lundahl, 2006). Dette er viktig å vite før man starter veiledning av foreldre. Foreldre med lavere sosioøkonomisk status har lavere effekt av foreldretrening i gruppe, det samme med foreldre som allerede var i kontakt med barnevernet (Lundahl, 2006).

2.3 Foreldre til barn med ASF

Å få et barn med ASF kan være en stor utfordring for en familie. De fleste familier mestrer situasjonen overraskende godt mesteparten av tiden, til tross for at de kan oppleve

svært vanskelige episoder av og til. Behovene familiene har kan variere betydelig og avhenger blant annet av:

- Individuelle karakteristika ved barnet (alder, funksjonsnivå, alvorlighetsgraden ved ulike symptomer, i hvilken grad intervensjon er effektivt for barnet, osv).
- Foreldrenes forutsetninger til å mestre situasjonen (ressurser, familie/nettverk, samhold, opplevelse av mestring, psykiske og fysiske faktorer osv)
- Tilgjengeligheten til offentlige tjenester og effektiviteten i tjenestene. (Glenne, 2010)

Å ha et barn med autisme kan være en stor belastning for foreldrenes psykiske helsetilstand. Undersøkelser av familiebelastning har gjentatte ganger vist at foreldre (særlig mødre) opplever større belastninger, er mer utsatt for depresjon eller andre psykisk helse vansker enn foreldre til barn med andre typer funksjonshemninger eller ingen funksjonshemming (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001).

Familiebelastning kan være forbundet med spesifikke symptomer på autisme, slik som atferdsvansker, mangelfulle kommunikative ferdigheter og mangelfulle relasjonelle ferdigheter Andre mer generelle faktorer slik som redusert funksjonsnivå, omsorgsoppgavene i dagliglivet og i hvilken utstrekning problemstillingene er vedvarende har også effekt for den opplevde familiebelastningen (Koegel m.fl, 1992).

Forskjellige sider ved det å leve sammen med et barn med ASF kan påvirke familiemedlemmene på ulike måter. Mødre kan for eksempel oppleve større belastninger enn fedre hvis de tilbringer mest tid med barna (Trute & Hiebert-Murphy, 2002). Det må imidlertid understrekes at det i de fleste tilfeller er nettopp mødrenes situasjon som har vært i fokus for studiene. Familiekulturen er en viktig faktor for hvordan familien opplever det å ha et barn med autisme. Denne omfatter også i hvilken utstrekning de søker hjelp og støtte utenfra (Bailey m.fl., 1999). Andre betydelige stressfaktorer inkluderer liten forståelse for hva autisme er i lokalsamfunnet, innblanding og anklager fra utenforstående når barnet oppfører seg uvanlig i det offentlige rom men ser ut som andre barn (Holden 2005).

Marcus m.fl. (1997) oppsummerer ulike tilnærminger til foreldretrening for styrking av foreldrenes funksjon. Atferdsorientert opplæring er en tilnærming som benyttes i forbindelse med mange ulike forstyrrelser hos barn (Kazdin, 1997; Schaefer & Briemeister, 1989) og tilnærmingene har ofte god vitenskapelig støtte. Familieengasjement er særlig viktig for barn med ASF fordi dette bidrar til å bryte ned noen av de vanskene en ofte ser med

generalisering av ferdigheter. Noen av fordelene med foreldreengasjement kan være at de bidrar til å;

- knytte foreldre og terapeuter sammen som et lag
- hjelpe foreldre med å få detaljert kunnskap til barnets styrker og vansker
- gi foreldrene en aktiv rolle i valg av målatferder for intervensjonen
- øke antall timer med intervensjon for barnet på en kostnadseffektiv måte
- øke antall ferdigheter barnet lærer
- gjøre målvalg mer relevante for behovene i hjemmet og nærmiljøet
- øke foreldrenes følelse av kontroll og følelse av effektivitet, som igjen kan redusere følelse av stress
- bedre samhandlingen og forholdet mellom barn og foreldre, og
- redusere sannsynligheten for utvikling av alvorlig problematferd

Opplæringsmodellene inkluderer vanligvis en kombinasjon av forelesning og instruksjon, demonstrasjon, rollespill, video, veiledning og tilbakemelding under arbeid samt hjemmeoppgaver. Treningen kan foregå individuelt i eller grupper, som har hver sine fordeler og ulemper (Webster-Stratton 2001). Noen begrensninger med foreldretrening er at man ikke riktig kan vurdere hvordan treningen foregår i hjemmet, langtidsanvendelsen av de trente ferdighetene er vanskelig å få oversikt over og utfordringer i hjemmet kan bidra til at treningen ikke blir så effektiv som ønsket (Webster-Stratton 2001).

Noen studier har undersøkt i hvilken utstrekning opplæring for foreldrene øker eller reduserer foreldrenes stress og familiens fungering. Koegel m.fl., (1983) fant at foreldre som hadde gjennomgått trening opplevde mindre stress enn de som ikke hadde det, men at foreldrene i de fleste tilfeller ønsket at opplæringen skulle gjennomføres av profesjonelle. Koegel, Bimbela, og Scheibman (1996) sammenlignet to ulike modeller for familietrening. Den ene modellen hadde fokus på å trene individuelle og avgrensede atferder (discrete trial teaching) mens den andre modellen tok utgangspunkt i å trene ”kjerneatferder”. Den siste modellen legger vekt på at man deler valg av oppgave med barnet for å øke motivasjon, aktiv bruk av ting og hendelser som man vet at barnet setter pris på, og at man mestrer noen sentrale atferdsorienterte teknikker. Økt glede i hverdagen, redusert stress, økt interesse for samvær med barna, og bedret kommunikasjonsstil ble beskrevet i sammenheng med at ”kjerneatferder” hadde blitt trent.

Fox, Dunlap og Philbrick (1997) kombinerte trening i sosiale ferdigheter med positiv atferdsstøtte, foreldretrening og omfattende støttetiltak for familien i lokalmiljøet. Dette ga både en kreativ og effektiv tilnærming til de behovene familier med barn med ASF kan ha. En studie med fokus på familier til barn med Asperger syndrom viste at trening ga like gode resultater når den ble gjennomført individuelt som når den ble gjennomført i små grupper. Deltakere i begge gruppene kunne fortelle om framgang hos barna, og at mødrene (men ikke fedrene) følte seg bedre i stand til å håndtere vanskelig atferd hos barnet sett i relasjon til en venteliste kontroll gruppe (Sofronoff & Farbotko, 2002).

Foreldretrening kan, slik det framgår over, være et verdifullt tilskudd til den bistanden som familiene bør motta. For at opplæringen skal kunne være nyttig bør den tilpasses spesielt til de vanskene man ser hos personer med ASF. Samtidig må man også ta tilstrekkelig hensyn til de økologiske faktorene som omgir familiene og det totale tilbudet som de mottar for sine barn (Moes & Frea, 2000).

Familien er av avgjørende betydning også for barn med ASF. Det å få foreldre mer aktive i samhandling og opplæring øker både effekten av opplæringstiltak, det bidrar til å styrke foreldrenes tro på egen mestring og det reduserer opplevelsen av belastning på familien (Erwin, 1996). Dunlap og Fox (1996) viser at familien er den mest verdifulle og langvarige ressursen som barn med autismespekterforstyrrelser har, og den relasjonen som har sterkest effekt på barnets utvikling. Det er foreldrene og familien som virkelig er eksperter på barnet med autismespekterforstyrrelser og er ofte den ressursen som er med å sikre kompetanseoverføring mellom ulike instanser (Turnbull & Turnbull, 2001). Det er foreldrene som har inngående kjennskap til barnets styrker og behov. Mange barn med autismespekterforstyrrelser fremviser problematferd i større eller mindre grad. Dette reduserer barnets og familiens livskvalitet i stor grad. Problematferd kan ofte føre til at barnet blir eksponert for færre naturlige lærings situasjoner, blir isolert fra familiemedlemmer og jevnaldrende, eller ikke får delta i aktiviteter i nærmiljøet (Lucyshyn, Horner, Dunlap, Albin og Ben, 2002). Denne problematferden påvirker også selvfølgelig hele familiens og foreldrenes livskvalitet. Det kan gå utover daglige rutiner og aktiviteter og sterkt begrense familiens deltagelse i aktiviteter og interaksjonen utenfor hjemmet.

Lucyshyn m.fl. (2002) skriver at foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser har behov for å få kunnskap og støtte til å skape et hjemmemiljø og en interaksjon som

- gjør problematferd irrelevant og ineffektivt
- bygger på konstruktiv og positiv samhandling mellom voksne og barn, og

- at de er i stand til å løse utfordringer som oppstår med minimal profesjonell assistanse

Foreldre til barn med utviklingsforstyrrelser har ofte et svært høyt stressnivå (Dardas & Ahmad, 2014). Mødre til barn med autisme har vist signifikant høyere stressnivå og lavere mestringsnivå av foreldreferdigheter enn mødre til barn uten utviklingsforstyrrelser. Foreldre til barn med autisme har også et tydelig høyere stressnivå enn foreldre til barn med Downs syndrom. Foreldre til barn med autisme rapporterer også at de må takle problematferd og utagerende atferd i mye større grad enn andre. Forekomst av depresjon er også høyere i denne foreldregruppen (Lessenberry og Rehfeldt , 2004).

Foreldre til barn med autisme er i større grad enn andre bekymret for sine barns utfordrende atferd. I tillegg er de opptatt av hvordan det skal gå med barnet når det blir eldre p.g.a. vanskene de har når det gjelder sosial kompetanse. Foreldrene i Randal og Parkers (1999) undersøkelse sier at de i liten grad har mottatt effektiv hjelp av profesjonelle (74 %). Disse foreldrene sier at de opplevde at fagfolk ikke hadde tid eller anledning til å gi dem råd. I tillegg opplevde de at holdningene hos fagfolk var at når man har et barn med autisme må man regne med at de har denne typen atferd. I de tilfellene foreldrene rapporterte at hjelpen var god, var når fagfolk ikke bare observerte barnet og identifiserte hvilken type atferd som var til hinder for sosial samhandling men i tillegg hjalp foreldrene til å analysere i hvilke situasjoner og hva det var som utløste uønsket atferd. Det å få hjelp til ikke bare å takle den aktuelle situasjonen, men sette foreldrene i stand til å takle lignende situasjoner når disse oppstod i fremtiden er essensielt (Randall og Parker, 1999).

2.4 Foreldrerollen og hjelpeapparatet

Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne trenger kunnskap og informasjon om barnets funksjonsnedsettelse og hvordan de skal hjelpe og støtte sitt barn best mulig, dette kan handle om hvordan samhandle med barnet og hvordan legge til rette for best mulig opplæring (NOU 2011:17.) I den første fasen etter utredning er det vanlig at foreldre etterspør kunnskap om selve diagnosen og at det kan være aktuelt å motta enkelt informasjon om diagnose og hvilke utfordringer det vil gi. Erfaringer ved senteret viser at foreldre sier det er nødvendig at det går ca 6.mnd fra de får diagnose til de er i stand til å motta veiledning. Informasjon kan gjerne komme før dette, men for at man skal nyttiggjøre seg av veiledning trenger det å gå litt tid fra diagnose er satt. Men etter hvert kan det melde seg ett behov for å få veiledning eller opplæring i hvordan håndtere dagligdagse situasjoner med barnet/ungdommen.

Ifølge Lundeby og Tøssebro (2006) har det å oppdra barn med nedsatt funksjonsevne en tendens til å påvirke hele familien. Det er dokumentert i både internasjonal (Seligman og Darling 1997; Seligman 1999; Read 2000) og norsk (Tøssebro og Lundeby 2002, Wendelborg 2010, Grue 2011) litteratur at disse foreldrene har en større arbeidsbyrde, utfordringer med å kombinere omsorgsoppgaver og arbeid, samt utstrakt kontakt med helse- og sosialtjenestene. Forskning om familier med barn med funksjonsnedsettelse har etter hvert tatt mindre utgangspunkt i hvilken sorg og krise dette medfører for familiene. Men mer om hvilke faktorer som har betydning for at familiene skal kunne mestre sin livssituasjon (Haugen m.f.l 2011). Aktive mestringsstrategier kan være viktig for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse fordi de har behov for problemløsningsstrategier og informasjon om diagnose. Beresford(2007) deler mestringsressurser i familier med barn med funksjonsnedsettelse i to typer; personlige og sosio-økologiske ressurser. Personlige mestringsressurser kan være fysisk helse, tro eller livssyn, personlighet, tidligere mestrings erfaringer og foreldreferdigheter. Blant sosio-økologiske mestringsressurser nevner hun sosial støtte fra ektefelle og slekt og venner, formell støtte gjennom offentlige tjenester, avlastning, yrkesaktivitet og sosioøkonomiske ressurser. Tøssebro og Lundeby (2002) viser at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har en opplevelse av å ha lite tid, og at dette går ut over muligheter for kontakt med familie og venner og deltakelse i sosialt liv. For eksempel kan avlastningsordninger være en sosioøkonomisk ressurs som kan bistå foreldrene til å kunne ta del i aktiviteter. Dessuten kan barnets funksjonsnedsettelse føre til kontakt med foreldre i tilsvarende situasjon som dem selv gjennom ulike interesseforeninger. I lys av dette er det viktig å ha fokus på å øke foreldrenes kompetanse og redusere deres stressbelastning for at de skal kunne bli bedre i stand til å møte det tverrfaglige hjelpeapparat.

Arbeidsdelingen mellom familien og det offentlige blir ofte sentralt for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Arbeidsdelingen innebærer at barn med nedsatt funksjonsevne skal vokse opp hjemme med foreldre og søsken mens det offentlige skal ta ansvar for å sikre at oppveksten og familielivet blir så vanlig som mulig ved å komme inn med kompenserende hjelpetiltak. De kompenserende hjelpetiltak kan være alt fra avlastning, økonomiske støtteordninger og opplæring av barna og foreldrene til å takle den situasjonen de er havnet i.

Studier av familier med barn med funksjonsnedsettelse peker på at familiene opplever at koordinering av tjenestene er mangelfull, at det er mangler når det gjelder tilgjengelighet, kvalitet og i hvilken grad tjenestene kommer til rett tid (Tøssebro, 2002). Det er

gjennomgående i foreldres fortellinger om møter med hjelpeapparatet at det oppleves som en kamp, og at denne kampen kan oppleves som mer utmattende enn barnets funksjonsnedsettelse (Lippestad 2008). Kontakten med et fragmentert og lite tilgjengelig hjelpeapparat er også beskrevet som en hinderløype (Grue, 2011).

Foreldre får ofte rollen som koordinator og pådriver i møter med hjelpeapparatet på grunn av mangler i rutiner, tiltak, koordinering og oppfølging (St.meld.nr 40, 2003).

Foreldrene opplever ofte hjelpeapparatet som unødvendig byråkratisk i følge Tøssebro (2002). Spesielt med tanke på mangel på kontinuitet i opplæring og tilrettelegging samt det forskerne har betegnet som "sårbare overganger" mellom ulike institusjoner. For eksempel fra barneskole til ungdomsskole. Internasjonal forskning viser også til at familiens håndtering og samhandling med hjelpetjenestene er viktig for søskens vel (Tøssebro, 2002).

2.5 Tverrfaglig samarbeid med foreldre til barn med ASF i sentrum

Uavhengig av tjenestene som gis, hvor en eller flere instanser er involvert, kan dette defineres innenfor temaet tverrprofesjonelt samarbeid (Willumsen, 2009). I forhold til denne undersøkelsen er det viktig å se på dette, her er det som regel en instans, her er det foreldrene som møter spesialisthelsetjenesten. Tverrprofesjonelt samarbeid kan være et sammensatt fenomen som kan omhandle relasjoner, strukturer og samspill på ulike nivåer. Dette kan være samhandling på individnivå mellom to profesjonelle yrkesutøvere, mellom profesjonelle og brukere av tjenestene. Det å være en profesjonell yrkesutøver ble definert på en god måte av Lingaas på SOR konferansen 2014 "Det å være profesjonell er å kunne det man gjør og gjøre det man kan". Tverrprofesjonelt samarbeid kan også handle omsamarbeid mellom tjenestemottakere. Dette er også aktuelt i denne undersøkelsen hvor foreldre møter andre foreldre i samme situasjon som dem selv. Tverrprofesjonelt samarbeid kan også handle om samhandling mellom organisasjoner (Willumsen, 2009).

Både internasjonalt og i Norge stilles det krav om koordinering av tjenester og at profesjonelle skal samarbeide (Willumsen, 2009), men som beskrevet tidligere er ofte denne koordineringen mangelfull. Verdens helseorganisasjon (WHO) har vært en internasjonal pådriver i forhold til tverrprofesjonell praksis og utdanning (Willumsen, 2009). I Norge er kravet om samarbeid vært nedfelt i offentlige meldinger og lovreguleringer de siste 20 årene, Samhandlingsreformen hadde som mål å samordne helsetjenestene. Det finnes også en rekke lovgrunnlag som regulerer samarbeidet mellom offentlige ansatte i Helse- og sosial sektoren, det kan nevnes Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, Lov om barneverntjenester,

Lov om spesialisthelsetjenesten, Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern, Lov om helsepersonell. Willumsen (2009) mener at Norge er kommet kort når det gjelder utvikling av tverrprofesjonelt samarbeid i teori og praksis. Hun mener at det ikke er tilstrekkelig med Helse- og sosialpolitiske intensjoner, reguleringer og føringer, men at det må være en videre utvikling av både teori og praksis for å forstå og anvende kunnskap om samarbeid, som igjen kan føre til bedre tjenester for pasienter og brukere.

Diskusjoner omkring brukermedvirkning og deltakelse i sosial- og helsetjenestene har pågått siden 90- tallet (Willumsen, 2009). Brukermedvirkning har vært aktuelt tema innenfor både barnehageutdanningen med begreper som barns påvirkning og har vært nedfelt i rammeplanen for barnehager. I forhold til arbeid med mennesker med utviklingshemming ble begrepet brukermedvirkning mer aktuelt enn noen gang da lovverket om begrenset bruk av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemming kom i 1999 (Kroken, 2011). En mye brukt definisjon på brukermedvirkning er; *”de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet”* (St. meld. Nr. 34 (1996-97). Retningslinjer og bestemmelser omkring brukermedvirkning er nedfelt i aktuelle helse- og sosialpolitiske målsettinger og lover. Selv om brukermedvirkning er forankret i lovs form, beskrives det i Willumsen (2009) at det å gjennomføre en god tverrprofesjonell samhandling viser seg å være komplisert å gjennomføre i praksis. Det viser seg også å være mangel på kunnskap om hvordan brukere kan delta i tverrfaglig samarbeid. Det er en egen FN-Konvensjon om Rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse (CRPD) (Kramås, 2014). Det forventes at forvaltningen skal sette brukers perspektiv i fokus ved utforming av hvert enkelt tjenestetilbud. Teorier vedrørende tverrfagligsamarbeid bidrar først og fremst til å belyse personfaktorer, som ferdigheter, kompetanse, arbeidserfaring etikk og lignende (Willumsen, 2009). Dette er også viktige faktorer i samarbeidet mellom personer, som i tverrprofesjonelle relasjoner og relasjoner mellom profesjonelle og brukere. Teorier som belyser personfaktorer bidrar til kunnskap og forståelse om ulike samarbeidsformer mellom personer. Forskere inntar forskjellige primære ståsteder når de presenterer sine perspektiver, og hver av dem knytter seg opp til en spesifikk teoretisk tradisjon.

West mfl. (2003) hevder teamarbeid representerer samarbeid både innen og mellom organisasjoner og kan omfatte flere nivåer, inkludert den gjensidige påvirkningen som skjer mellom personer, grupper, organisasjoner og allianser West(2003) definerer teamarbeid som et arbeid som er forbundet med personer som innehar spesiell ekspertise, deler

arbeidsoppgaver og samarbeider for å oppnå et felles mål. I tillegg kan teamarbeid inkludere samarbeid mellom profesjonelle så vel som mellom profesjonelle og brukere.

Willumsen (2009) redegjør for to sentrale aspekter som har innvirkning på det tverrprofesjonelle samarbeidet, og beskrives som dynamiske- og kontekstuelle faktorer.

Dynamiske faktorer inkluderer samarbeidsprosessen, i tillegg til spørsmål om konflikter, makt, rolle, kultur, ressurser, prosedyrer, tillit og engasjement. Det viser seg at forskere fokuserer på forskjellige faktorer i dette samarbeidet. Dynamiske faktorer er påvirket av samarbeidsformer på personnivå og organisasjonsnivå, og smelter sammen med samhandlingsprosessen som skapes og blir felles i samarbeidet mellom de involverte parter. På bakgrunn av dette må forskere, praktikere og ledere, enten de inntar et ståsted på personnivå eller organisasjonsnivå, forholde seg til dynamiske faktorer, da disse får betydning på tvers av nivåer (Willumsen, 2009). Det understrekes at spesielt poenget med at et samarbeid, er en prosessorientert aktivitet som blir tydelig under utvikling av felles enighet. Samarbeidsprosessen styrer handlingene som påvirker konfliktløsning og maktfordelingen mellom aktørene i samarbeidet. For eksempel varierer fordeling av makt og kontroll mellom profesjonelle og brukere, og det er viktig at tillit utvikles mens forhandlingsprosesser og konfliktløsning utspiller seg underveis i samarbeidet (Willumsen, 2009). Knudsen (2004) definerer tre premisser for tverrprofesjonelt samarbeid: Domenekompatibilitet, ideologisk og kvalitetsmessig kompatibilitet og mandatkompatibilitet.

Domenekompatibilitet handler om organisasjoners ønske(enten uttalt eller taust) om å utvide eller forsvare eget domene. Og da kan dette noen ganger være utgangspunktet for å samarbeide. Enten at organisasjonen tjener på ett samarbeid rent ressursmessig eller at man tjener på dette i form av rykte/godt ry. Noe av dette kan man jo se på i forhold til det samarbeidet som jeg beskriver, hvor det er en spesialisthelsetjeneste som ønsker å "forsvare" ett domene, har vært kjent for god faglig standard over lang tid og ønsker å opprettholde dette. Senteret har lyst til å opprettholde ett godt domene kan være ett godt utgangspunkt for samarbeid med kommunen og foreldrene. Man konkurrerer ikke om de samme kundene/klientene men man kan samarbeide for å få mindre transaksjonskostnader.

Forutsatt domenekompatibilitet mener Knudsen (2004) at den neste betingelsen for et godt samarbeid er at de ulike samarbeidende organisasjonene har kompatible ideologier og kompatible kvalitetsmessige oppfatninger av hverandre. Ideologisk kompatibilitet innebærer hvordan syn organisasjonen i dette tilfellet har på hva som er god terapi, hva som er gode arbeidsmåter og hvordan type behandling er det som er riktig. Den kvalitetsmessige

kompatibiliteten handler i følge Knudsen mer om hvordan man vurderer hverandre rent faglig. Viktig for å få til et godt samarbeid mener Knudsen da er at man er har et nokså likt kvalitetsnivå og respekt for hverandres arbeid. Når man samarbeider med noen som er på et lavere faglig nivå handler det ofte mer om veiledning enn om samarbeid. Og dette er vel ofte aktuelt i denne foreldreveiledningen, selv om vi har hatt med foreldre som har kompetanse om læring og utvikling, som lærere, leger og psykologer. Knudsen skriver at det er nær sammenheng med ideologisk og kvalitetsmessig kompatibilitet. Han mener at når enheter har sympati for hverandres ideologi har man også lettere for å akseptere hverandre ut i fra kvalitetsmessige kriterier. I forhold til Willumsen kan man knytte dette opp til når hun skriver om ulike profesjoner og at dette kan være en hemmer i forhold til samarbeid. Knudsen skriver også at Ideologisk og kvalitetsmessig kompatibilitet også noen ganger handler om profesjonskompatibilitet. Dette er noe man ser i dette samarbeidet som jeg beskriver, samarbeid mellom profesjonelle og brukere med ulik faglig arbeidsform, eller dette kan gjelde overfor enkelt kommuner eller de som gir tjenester i kommunene. Glenne har anvendt atferdsanalyse og empirisk validerte behandlingsmetoder som arbeidsmetode. Og historisk har det vært ”flere” konflikter i forhold til det og andre psykologiske perspektiv. Dette kan helt klart være en hemmer for et tverrfaglig samarbeid. Enkelte ganger kan dette også handle om å snakke samme ”språk” eller snakke om de samme tingene.

Mandatkompatibilitet. *”dersom det foreligger en rimelig grad av domenekompatibilitet, ideologisk kompatibilitet og kvalitetsmessig kompatibilitet, er viktige betingelser for samarbeid til stede”* (Knudsen i Repstad s. 46. 2004) men som han skriver videre er ikke dette alltid tilstrekkelig eller det forekommer ikke noe særlig samarbeid for det. Da kan det i følge han være ønskelig med et påtrykk fra noen eller en form for mandat. I dette tilfellet er det jo juridiske føringer i forhold til samarbeid (pasienten har blitt vurdert som rett til helsetjenester). Men selv om føringene ligger der er det ikke alltid at et slikt samarbeid fungerer og da kan det være nødvendig at man setter seg ned på overordnet nivå og bestemmer seg for hvordan et slikt samarbeid skal være.

Samarbeidsgevinster og transaksjonskostnader ved samarbeid på organisasjonsnivå. Når man snakker om gevinster ved samarbeid tenker man enten at man får økt ytelse av samme budsjetttramme eller at man kan redusere kostnadene og gi et like bra tilbud. Dette kaller Knudsen Samarbeidsgevinster. Når man snakker om Transaksjonskostnader er det snakk om hvilke kostnader ligger i ett samarbeid. Tid til koordinering, møtevirksomhet og løpende kostnader. Dette er viktig å se på som fremmer og hemmer ved ett samarbeid. I

forhold til Domenekompatibilitet så mener Knudsen at det innebærer muligheter for samarbeidsgevinster i forhold til økt totalytelse eller reduserte kostnader. Det samme gjelder ved ideologisk og kvalitetsmessig kompatibilitet. Ved mandatkompatibilitet kan det gjelde begge deler i form av gevinst ved bedre ressursutnyttelse og ved transaksjonskostnader hvis et mandat fører til konflikt. Umiddelbare gevinster ved godt samarbeid kan være at brukeren får et bedre tjenestetilbud, i dette tilfellet et tilbud som er faglig bedre og som er med på å forebygge bruk av tvang overfor brukeren. Andre gevinster kan være at kommunen øker sin kompetanse og flere brukere i samme tjeneste nyter godt av at kommunen gir et bedre tilbud. Transaksjonskostnadene kan være at det brukes mye tid til planlegging og møtevirksomhet som går utover at man får mindre samhandlingstid med brukerne. Det er viktig å se på summen av gevinster og kostnader når man skal se på fordelene ved ett samarbeid.

Kontekstuelle faktorer er andre elementer som påvirker samarbeidet, dette handler om hvilke primæroppgaver ulike instanser i samarbeidet har, grad av miks mellom private, offentlige og frivillige virksomheter/personer, lovreguleringer, spesifikke helse- og sosialpolitiske føringer og organiseringen av det tverrprofesjonelle samarbeidet (Willumsen, 2009). Som det kommer frem er mye av hverdagen til offentlige ansatte i Helse- og sosialsektoren preget av samarbeid, og foreløpig studier viser at profesjonelle bruker i snitt 40 % av sin daglige arbeidstid til ulike former for samarbeid innenfor sitt felt. Det betyr at det medgår en formidabel mengde ressurser til samarbeid. Noe som i høyeste grad tilsier at man bør undersøke hvordan disse ressursene benyttes (Ødegard, 2007). Brukermedvirkning er et viktig element i habiliteringsarbeidet (Lerdal i Tetzner 2008).

Fagfolk må ta vare på familien og bistå den med kloke og fornuftige råd og legge vekt på at familien skal mobilisere sin egen styrke (empowerment) for å løse utfordringene. Det å styrke familien er en viktig del av habiliteringsarbeidet, det å gjøre familien mest mulig selvhjulpne. En viktig målsetting i følge Lerdal er å fremme et likeverdig samarbeid mellom foreldrene og fagfolkene. I habiliteringsfeltet er samarbeid på tvers av faget sentralt for å få til god fremgang. Habilitering kan defineres på følgende måte: *Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet* (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2006)

Tverrfaglighet er avgjørende for god habilitering (Tetzner 2008). Ingen enkeltpersoner klarer å forvalte den kunnskapen som trengs i arbeid med mennesker med

ulike funksjonshemninger, eller å se alle sider av personen og dens familie. Godt tverrfaglig arbeid fordrer at fagfolkene setter sitt bidrag inn i en helhetlig ramme og koordinerer utredninger og tiltak.

I samhandlingsreformen beskriver man samhandling som uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte. (Helse- og omsorgsdepartementet 2012). Målet med samhandlingsreformen er flere, men det viktigste i denne sammenhengen er at det skal være økt satsing på helsefremmende og forebyggende arbeid og at en større del av helse og omsorgstjenestene skal ytes av kommunene. En ny kommunerolle og at det skal være mer helhetlige og koordinerte tjenester. Videre endres det litt på de kompetansekrevene funksjonene, behandling av pasienter før, i stedet for etter sykdom har skjedd. Det skal også etableres kommunale lærings- og mestringstjenester med fokus på tidlig innsats for å forebygge vansker.

I Barn og unge med nedsatt funksjonsevne (Helsedirektoratet, 2012) står det at kompetansesentrene kan arrangere kurs for foreldre. De kan også veilede foreldre individuelt om deres barn. Folketrygden dekker tapt arbeidsfortjeneste for foreldre som deltar på kurs og aktiviteter på kompetansesentrene i form av opplæringspenger. Kurs arrangert av spesialpedagogiske kompetansesentre og medisinske institusjoner gir rett til permisjon etter arbeidsmiljøloven § 33A.

2.6 Foreldreveiledningsprogrammet

Foreldreveiledningsprogrammet fokuserer på gevinster og fordeler ved å gjennomføre veiledning av foreldre i gruppe med andre foreldre (Løkke & Pettersen, 2004). Dette er også helt i tråd med hva Dillenburger, Keenen, Doherty, Byrne & Gallagher (2010) skisserer som et utvalg av hvilke utfordringer det medfører for familien å ha barn med autisme. Målet er at foreldrene får et emosjonelt utbytte. Med dette menes de er sammen med 5-6 andre foreldrepar som er i samme situasjon og som de kan identifiserer seg med. Foreldre til denne målgruppen gir tilbakemelding om at de ofte opplever at de er annerledes, og hvor manglende støtte og forståelse for deres utfordrende hverdag beskrives som en mangelvare blant deres nettverk. Det er også ønskelig at foreldrene oppnår et sosial utbytte. Det viser seg også at foreldre til barn med autisme blir isolert fra eller ikke får delta på lik linje som alle andre foreldre på utenom-familieaktiviteter (Lucychyn m.fl. 2002). Dette vil ha sterk innvirkning på familiens livskvalitet, mestring av dagligdagse rutiner, troa på mestring av egen situasjon og

som igjen vil ha innvirkning på interaksjonen utenfor hjemmet (Fox, Vaughn, Dunlap og Bucy, 1997). Det siste som også er et mål i foreldreprogrammet er at foreldrene tilegner seg et kognitivt utbytte; å øke foreldrenes kunnskap / repertoar i forhold til enkelte områder.

Litteraturen tar for seg 3 hovedområder det viser seg at foreldre til barn med ASD trenger mer kunnskap om (Lucychyn m.fl. 2002). For det første handler det om behov for kunnskap i forhold til hvordan gjøre problematferden barnet/ungdommen fremviser irrelevant og ineffektiv, videre er det er ønskelig med kompetanse på hvordan samhandle med barna uten at det skal generere til noe destruktivt og til slutt er det ønskelig med kunnskap om hvordan håndtere hverdagslige utfordringer uten å være avhengig av andre profesjonelle instanser.

Foreldreveiledningsprogrammet har atferdsanalytiske prinsipper som grunnlag for sin oppbygning. Kort sagt er atferdsanalysen en psykologisk skoleretning som ble grunnlagt av psykologen B. F. Skinner, og retningens viktigste fokus har vært å avdekke og benytte grunnleggende prinsipper for hvordan samspillet med miljøet påvirker atferd (Holden, 2005) Foreldreprogrammet bygger på anvendt atferdsanalyse. Det er 1 av 3 kategorier det atferdsanalytiske fagfeltet kan deles inn i, og er den praktiske delen av atferdsanalysen, med tilhørende metodikk og anvendbarhet i opplæring av mennesker (Svartdal og Flaten, 1998). Anvendt atferdsanalyse er den delen av atferdsanalysen som er opptatt av å benytte prinsippene for læring på sosialt viktige områder i menneskers dagligliv.

I en undersøkelse fra 2005, ble det kartlagt veiledningsbehovet til foreldre til barn med autisme i Vestfold fylke. Kartleggingsskjema ble utarbeidet av Glenne senter for autisme i samarbeid med Autismeforeningen i Norge, avdeling Vestfold. Skjemaer ble sendt til 250 foreldre til henviste klienter ved Glenne, i alderen 2-18 år. 50 skjema ble distribuert gjennom autismeforeningen i Vestfold, slik at foreldre som ikke hadde vært i kontakt med Senteret også skulle få anledning til å melde sine behov. 97 svar ble mottatt. I rapporten skriver man at: Gjennom kartlegging av veiledningsbehov framkom det at disse foreldrene opplevde å ha stort behov for veiledning til hvordan stimulere barnets sosiale utvikling, samhandlingsvansker mellom foreldre og barn, forebygge og håndtere aggresjon, bedre samhandlingen mellom søsken, hvordan stimulere til barns selvstendighet, rigiditet/tvangshandlinger, spiseproblematikk og søvnevansker. Prosjektet konkluderte med at i forhold til disse områdene innebærer det endringer av både den voksne og barnets atferd og vil trolig kreve veiledning over tid. Foreldrene uttrykte også et stort behov for veiledning/opplæring i; Generell kunnskap om autisme, rettigheter knyttet til individuell tilrettelegging av opplæringstilbud, lov om sosiale tjenester og trygderettigheter og hva det

innebærer at barnet når myndighetsalder. Prosjektrapporten oppsummerer at bistand på disse områdene trolig vil kunne ivaretas med kortere foreldre/pårørende kurs og ha mer preg av opplæring enn veiledning. På bakgrunn av resultatene fra undersøkelsen ble det etablert et veiledningsprogram for foreldre til barn med ASF med fokus på samhandlingsvansker i familien, hvordan stimulere til barnets utvikling samt forebygging og håndtering av atferdsvansker. Dette programmet er etablert som ett fast veiledningstilbud ved senteret. Andre kompetansesentre har fått opplæring i programmet og driver dette i andre fylker i Norge. Erfaringer gjort ved senteret viste at veiledningsprogrammet hadde effekt for de eldste barna i denne målgruppen (12år), samt at det var et stort behov for foreldre til de eldre barna/ungdommene. Da senteret hadde god erfaring med veiledningsprogrammet for barn og det viste seg å ha varig effekt bestemte senteret seg for å utvikle et ungdomsprogram.

Foreldreprogrammet er bygd opp i tre deler: Positiv samhandling, forsterkning og læring og grensesetting og reaktive strategier. Programmet er bygd etter denne malen på grunnlag av teoretiske forankring. Det er gjennom forskning vist seg å være en effektiv temainndeling i forhold til hvordan samhandle, forebygge og håndtering av problematferd (Goldstein, 1998, Webster-Stratton, 2001)

Veiledningsprogrammet har Anvendt atferdsanalyse som grunnlag for oppbygging, analyse og teknikker. Atferdsanalyse er en psykologisk skoleretning som oftest knyttes til psykologen B.F. Skinner. Retningens viktigste fokus er å avdekke og benytte grunnleggende prinsipper for hvordan samspillet med miljøet påvirker atferd (Holden, 2005). Atferdsanalysens fokus på miljø innebærer dog også at man innen denne retningen anerkjenner at mye av menneskelig atferd også er påvirket av vår biologi, så vel som følelser.

Det atferdsanalytiske fagfeltet kan deles i tre: 1) Teori og filosofi, behaviorisme, som omfatter en rekke hypoteser og problemstillinger, 2) eksperimentell atferdsanalyse, hvor en er opptatt av grunnproblemer og lovmessigheter i forhold til hvordan individets atferd formes og endres, og 3) anvendt atferdsanalyse som representerer den praktiske analysen, med tilhørende metodikk, anvendbar i opplæringen av mennesker (Isaksen og Karlsen 2012). Gløse sitt foreldreveiledningsprogram hører inn under denne siste delen. Anvendt atferdsanalyse bygger på funnene fra den eksperimentelle atferdanalysen. Anvendt atferdanalyse fokuserer på objektivt observerbare hendelser, det barnet gjør, og søker gjennom studier å demonstrere en pålitelig sammenheng mellom prosedyrene som blir brukt, og forandring av barnets atferd.

Anvendt atferdsanalyse er den delen av atferdsanalysen som er opptatt av å benytte prinsippene for læring på sosialt viktige områder i menneskers dagligliv. Flere artikler har dokumentert effekten av slik anvendelse (Baer, Wolf, & Risley, 1968, 1987). Behandling og opplæring av barn med ASF har ofte en atferdsanalytisk tradisjon innenfor psykologien. Atferdsanalysen tilhører den positivistiske tradisjonen og de fleste studiene som er gjort på dette feltet har en kvantitativ metodisk tilnærming. Følgelig vil min studie hente data gjennom kvantitativ metode. Jeg ønsker å få bedre innsikt i evaluering av det å delta på foreldreprogram og om dette kan påvirke foreldrenes opplevelse av stress og om de ser endring i ungdommens atferd.

2.7 Sentrale begreper innen atferdsanalyse

Atferd kan oppsummeres som det vi gjør, både ting vi gjør som er synlige for andre og det som bare er synlig for oss selv. Slik at når vi snakker om atferd innenfor atferdsanalyse inkluderer det konkrete handlinger (som å løpe, hoppe osv.), men også snakking, tanker og følelser (Isaksen og Karlsen 2013).

Opgaveanalyse vil innen anvendt atferdsanalyse innebære prosessen med å dele opp ferdigheter eller lengre handlingskjeder i målbare atferdsenheter som kan være gjenstand for opplæring og påvirkning av miljøet (Hernes og Larsen 2012).

Diskriminativ stimulus (SD) er en hendelse eller stimulus, noe som skjer eller er tilstede i miljøet når bestemte atferder fører til bestemte konsekvenser. Det vil si at diskriminative stimuli signaliserer hvilke konsekvenser som er tilgjengelige for hvilke handlinger. Det vil ikke si at denne stimulusen utløser atferden, men gjør den mer sannsynlig (Hernes og Larsen 2012).

All atferd har konsekvenser i form av at de fører til en eller annen endring i miljøet. Konsekvenser kan ha to effekter på atferd; Hvis konsekvensene gjør at atferden forekommer oftere eller like ofte snakker vi om forsterkning. Mens hvis konsekvensen gjør at atferden forekommer sjeldnere eller blir borte snakker vi om svekking. Legg merke til at her defineres begrepene forsterkning og svekking kun ut i fra effekten de har på atferden og at det ikke ligger normativt i betegnelsene, kun definisjon av effekt. For at det skal fungere som forsterkning eller svekking må konsekvensen være avhengig av atferden, det vil si at hvis atferden forekommer så forekommer konsekvensen; hvis atferden ikke forekommer – forekommer ikke konsekvensen (Isaksen og Karlsen 2013).

Positiv forsterkning er en prosess som består i at noe blir tilført umiddelbart etter en respons og som fører til at denne typen responser blir mer hyppig. Det som tilføres kalles

positiv forsterker og kalles positivt fordi det blir tilført. Hva som er positivt i den vanlige betydningen av ordet, er individuelt og bestemt av situasjonen (Isaksen og Karlsen 2013). Dersom de andre rundt middagsbordet ler og klapper når barnet forteller en vits, og det fører til at barnet forteller flere vitser, kan vi si at klapping og latter er positive forsterkere for at barnet forteller vitser i den situasjonen.

Negativ forsterkning forekommer når en aversiv (ofte definert som ubehagelig) stimulus blir fjernet i etterkant av en respons, og dette fører til at atferden øker i frekvens (Isaksen og Karlsen, 2013). Ofte vil negativ forsterkning i praksis dreie seg om å gjøre noe for å unngå eller avslutte et ubehag. For eksempel kan det å gni hendene mot hverandre eller hoppe opp og ned for å få igjen varmen når man har blitt kald være atferd som opprettholdes gjennom negativ forsterkning. For små barn kan det å si "jeg fryser" til en voksen være effektivt for å oppnå det samme.

Begrepet *positiv* svekking viser til at noe blir "tilført" etter en atferd. Det som blir tilført oppleves som negativt for den det gjelder. Hva som oppleves negativt er forskjellig fra person til person. Positiv svekking forekommer når en atferd avtar som følge av at vi presenterer stimuli kontingent på atferd (Svartdal og Flaten 1998). For eksempel kan det at en voksen hever stemmen, ser streng ut og sier "nei" til et barn føre til at det barnet gjorde rett i forkant avtar i frekvens.

Hvis atferdsfrekvensen avtar som følge av at en stimulus fjernes avhengig av atferden, betegnes det som negativ svekking (Svartdal og Flaten 1998). Det som fjernes er noe som oppleves som positivt for den det gjelder. Hvis for eksempel barn som spikker blir fratatt kniven når de feker med kniven mot andre, og det fører til at det å fekte med kniv avtar kan vi si at det å fekte med kniv ble negativt svekket.

Ekstinksjon vil si at atferd som tidligere førte til formidling av forsterker, ikke har denne effekten lengre, dvs. at forsterkere ikke forekommer etter atferden. Når dette skjer kan det komme en midlertidig økning i atferd, før atferden så vil forsvinne (Svartdal og Flaten 1998).

Når man benytter seg av positiv forsterkning i opplæring er det flere momenter man må ta hensyn til. Forsterkere må komme umiddelbart etter at barnet har fremvist den atferd vi ønsker mer av. Dersom man ikke formidler forsterkeren umiddelbart, kan barnet ha fremvist annen atferd som forsterkeren da kan ha effekt i forhold til. Dersom man benytter ros som positiv forsterker, kan man gjennom atferdsspesifikk ros tydeliggjøre hvilken atferd som konsekvensen kommer i forhold til. For at prosedyrer basert på positiv forsterkning skal ha

effekt er man avhengig i at formidlingen er kontingent. Det vil si at forsterkeren må være avhengig av atferden, og ikke forekomme av andre grunner eller uansett. Forsterkeren må være av en viss mengde og av en viss kvalitet for barnet. Dette er uavhengig av hvilken kvalitet vi som voksne vil anta at det har. Igjen er det effekten på atferd som vi må være opptatt av. Mengden og kvaliteten må være nok til at forsterkeren er effektiv, men ikke for stor slik at man unngår metning. Nye hendelser eller objekter vil ofte, også for barn med autismespekterforstyrrelser være spennende og mer motiverende enn hendelser som barnet har lang erfaring med og kjenner godt. For å sikre at forsterkerne er effektive må man sikre deprivasjon, at barnet har ”lyst” på forsterkeren, og unngå metning. Dette kan man gjøre ved enten å begrense tilgangen til forsterkeren, eller legge til andre hendelser som gjøre forsterkeren attraktiv.

Når man benytter positiv forsterkning i opplæring av ungdom med ASF er det viktig å ikke begrense andre positive hendelser i barnas hverdag (Hernes og Larsen 2012). Dette gjelder også i de tilfellene der man har tilrettelagt for bruk av forsterkende aktiviteter i spesielle atferdsendrende opplegg, bør man ikke umiddelbart fjerne disse når atferden er etablert. Når atferden er etablert bør man i størst mulig grad forsøke å innlemme disse forsterkende hendelsene eller aktivitetene i dagliglivet. Dersom den forsterkende aktiviteten for eksempel var tilgang på datamaskin, bør man innlemme dette som en tilgjengelig fritidsaktivitet. Dette vil bidra til å sikre opprettholdelse av atferd vi ønsker mer av over tid.

Differensiell forsterkning innebærer at noen atferder eller responser etterfølges av positive forsterker, mens andre ikke får noen konsekvens – ekstinksjon. Dette kan gjøres på flere måter, og de som anvendes i dette programmet er (Glenné 2013): *DRO (differensiell forsterkning av annen atferd)* Dette innebærer at man forsterker alle andre atferder enn den atferden man ønsker å redusere forekomsten av. I praksis arrangeres dette slik at man forsterker ønsket atferd gitt at uønsket atferd ikke har forekommet i et forutbestemt tidsintervall. *DRI (differensiell forsterkning av inkompatibel atferd)*. Dette vil si at man formidler positive forsterker på atferd som er uforenelig med den atferden man ønsker å redusere. Et eksempel på dette kan være å formidle positive forsterker på å holde hendene i lommen, nå man ønsker å redusere slag mot. *DRA (differensiell forsterkning av alternativ atferd)*. Dette innebærer at man formidler positive forsterkere på atferd som fører til lignende konsekvenser og som er et alternativ til den atferden man ønsker å redusere. Det vil si at den må ha samme atferdsmessige funksjon for barnet.

Prompt og prompt fading. Prompt er ett annet ord for en hjelpestimulus, altså definerte måter å hjelpe på som man senere skal fjerne. Prompts defineres som alle stimuli man bruker i tillegg til det som er ment å igangsette handlingen og brukes for at man skal kunne gjennomføre treningssituasjonen/opplæringen på en smidig måte. Det kan være en fordel overfor barn med autismespekterforstyrrelser at man tilrettelegger for feilfri læring. Da opplever barna mestring og blir mer motivert. Det er vanlig å formidle mer hjelp enn man er klar over, som gester blick og andre subtile hint. Dette må man være spesielt oppmerksom på når man jobber med barn med ASF. Barn med ASF blir fort avhengig av denne ubevisste hjelpen; det vi kan kalle promptavhengige (Hernes og Larsen 2012). Det er som tidligere nevnt viktig å hjelpe barnet til mestring, men det er like viktig å fjerne så mye som mulig av prompten som har blitt formidlet, så raskt som mulig. Fading er teknikker for gradvis fjerning av. Man starter da med det høyeste nivået av prompt som barnet trenger for å fullføre oppgaven. Etter hvert formidler man mindre og mindre prompt ettersom barnet mestrer selvstendig. Beskjeder og instruksjoner er de vanskeligste formene for prompt å fade ut fordi de formidles av andre personer. Derfor bør andre former for prompts forsøkes først.

2.8 Andre aktuelle begreper

I litteraturen vedrørende autismspekterforstyrrelser og hva som man mener er viktigst å jobbe med overfor barn og ungdom, er å forebygge probelamtferd (Holden, 2005).

Problematferd kan defineres som: ”kulturelt avvikende atferd med intensitet, frekvens eller styrke som utsetter personen selv eller andre for fysisk fare, eller som i stor grad vil føre til begrenset bruk av eller tilgang på vanlig sosial deltagelse i samfunnet.” (Emerson m.fl., 1996). Generelt sett kan problematferd deles inn i to store kategorier, dette er (i) atferd det forekommer for mye av (overskuddsatferd), og (ii) atferd som det forekommer for lite av (underskuddsatferd). Vanligvis er det overskuddsatferd som vies mest oppmerksomhet. For barn med autismspekterforstyrrelser og deres foreldre vil ofte mangel på forventet atferd i ulike situasjoner utgjøre en minst like stor utfordring. Dette veiledningsprogrammet har derfor også fokus på etablering og styrking av atferd som det i utgangspunktet forekommer for lite av. Vurdering av om en atferd er problematisk eller utfordrende avhenger av flere forhold som må inngå i vurderingen:

Det første kriteriet er intensitet. Dette vil ofte være et avgjørende vurderingskriterium i forhold til hvor problematisk en type atferd er. For eksempel må masing og sutring opp i en viss intensitet før de fleste oppfatter det som et problem.

Det neste som er viktig å se på er hyppighet. For at vi skal snakke om problematferd, må det forekomme over tid og med en viss hyppighet for at det skal kunne ansees som problematferd. Det er sjelden, i hvert fall hos barn, at man definerer atferd som problematisk før det har forekommet flere ganger.

Når man vurderer hvorvidt en atferd er problematisk eller ikke, må man ta inn en vurdering av hvor og når atferden forekommer. En del atferd vil være mer problematisk ute i nærmiljøet, andre mer problematiske hjemme.

Ulik atferd er selvfølgelig ikke problematisk hos små barn, men mer og mer problematisk etter hvert som barnet blir eldre. Alle disse momentene må inngå i en totalvurdering av hvor hindrende atferden er for alternative atferder, læring, utvikling og deltagelse i normale sosiale arenaer (LaVigna, 2005).

Dette veiledningsprogrammet forholder seg til problematferd gjennom stor fokus etablering av positiv samhandling og styrking av ønsket atferd. På denne måten så kan man forebygge og unngå utvikling av problematferd.

3.0 Vitenskapelig metode

Metode er et redskap som kan brukes for å nå ett mål av undersøkelses-
forskningsmessig karakter. Uten et grunnlag i en metode, blir det svært vanskelig å nå disse
målene. Det å velge relevant metode er en forutsetning for å kunne gjøre et seriøst
undersøkelsesarbeid. Metoden gir et grunnlag for en systematisk og planmessig arbeid med de
hypotesene som stilles i forkant av undersøkelsen. En metode er således et redskap eller en
fremgangsmåte for å løse problemer. Før man så kan komme fram til ny erkjennelse eller
behov for videre undersøkelser. Alle de midler som kan være med å fremme dette målet,
inngår i metoden (Johannesen, Tufte og Christoffersen, 2011).

Når en undersøkelse skal gjennomføres, står man alltid foran utfordringene knyttet til
hvordan det kan gjennomføres med en mest mulig hensiktsmessig tilnærming. Problemet skal
alltid styre metoden og ikke omvendt. Metoden man velger vil, blant annet være avhengig av
hvilke type data man er ute etter (Johannesen m.fl., 2011). Innenfor samfunnsvitenskapene
har man flere metodiske tilnæringsmåter. Disse er gjerne sortert under navnene kvalitative
og kvantitative metoder. Det er ikke noe absolutt skille mellom kvalitative og kvantitative
metoder. Det er forholdsvis vanlig å kombinere kvalitative og kvantitative metoder innenfor
en undersøkelse og prinsipielt sett er de heller ikke i et konkurranseforhold til hverandre.
Både den kvalitative og den kvantitative tilnæringsmåten har som siktemål å bidra til en
bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og hvordan enkeltmennesker, grupper og
institusjoner handler og samhandler innenfor dette (Johannesen m.fl., 2011). De to
tilnæringsmåtene er imidlertid grunnleggende forskjellige. Dette kommer til uttrykk
gjennom at innenfor kvantitative metoder omformes data til tall og mengdestørrelser og ut fra
det kan man gjennomføre statistiske analyser. Kvalitative metoder innebærer mindre grad av
formalisering og egner seg best når man primært vil konsentrere seg om forståelse av
enkeltfenomener. Kvalitative metoder egner seg i liten grad til å prøve om data er generelt
gyldige. Det sentrale blir at en gjennom ulike former for innsamling av data makter å skape en
dypere forståelse for det problemkomplekset man studerer, og hvilken totalsammenheng dette
inngår i. Kvantitative metoder er mer formalisert og strukturert. Metodene er i langt større
grad preget av kontroll fra forskerens side. De definerer hvilke forhold som er av spesiell
interesse ut fra den problemstillingen som er valgt. De definerer også hvilke svar som er
mulige. Metodene er preget av selektivitet og avstand til datakilden. Alt dette er nødvendig
for å kunne gjennomføre de formaliserte analysene, gjøre sammenligninger og teste hvorvidt
de resultatene en har kommet fram til er gjeldende for alle enhetene en ønsker å si noe om. En

kan altså generalisere ut fra gode kvantitative data, forutsatt at disse er hentet fra et representativt utvalg. Statistiske målemetoder spiller derfor en sentral rolle i analysen av kvantitative data (Holme og Solvang, 1986). Kleven (2005) hevder at mens kvantitative metoder har forsøkt å ”objektivisere” prosessene ved å holde en viss distanse mellom forskeren og forsøkspersonene prioriterer kvalitative metoder nærhet. Man kan likevel benytte kvantitative data i kvalitativ forskning ved å måle frekvenser av for eksempel synspunkter eller hyppigheten av ordbruk. Innenfor kvalitativ metode er det forskerens forståelse eller tolkning av informasjon som står i forgrunnen, for eksempel tolkning av meningsrammer, motiver, sosiale prosesser eller sammenhenger (Holme og Solvang, 1986).

Denne studien er en kvantitativ undersøkelse, en intervensjonsstudie hvor det undersøkes effekten av deltakelse på et gruppebasert veiledningsprogram. I kvantitative undersøkelser blir de som undersøkes kalt enheter og det som undersøkes variabler (Johannessen m.fl., 2011).

3.1 Utvalg.

Fordi undersøkelsen evaluerer et veiledningsprogram, måtte utvalget være foreldre som deltok/hadde deltatt på dette foreldreprogrammet. Kriteriene ble da de som var vedrørende deltakelse på foreldreprogrammet. Det var foreldre til barn/ungdom i alderen mellom 11- 18 år. I tillegg måtte de ha et barn med diagnose innen autismespekteret(ASF) og de måtte ha deltatt(fullført) på Glennes foreldreprogram for ungdom. De måtte ha fylt ut kartleggingsskjemaene Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI) og Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) ved oppstart og endt program. Det er ikke plukket ut utvalgte av de som har deltatt, men alle som fyller kriteriene som er nevnt.

Foreldrene som har fylt ut undersøkelsen har barn i alderen 11-18 år med autismediagnose. Det var foreldre til 41 barn som var aktuelle for undersøkelsen(deltatt på foreldreprogrammet i tidsperioden) her var det 11 jenter og 30 gutter. Dette tilsvarer omtrent kjønnsfordelingen i autismespekteret for øvrig (1:4) (Holden 2005). Foreldrene valgte selv om de ville fylle ut skjemaene eller ikke. Noen fylte ikke ut skjemaene, eller leverte de ikke inn og noen valgte å bare fylle ut det ene skjemaet. Til sammen har 27 fedre og 39 mødre startet på veiledningen i perioden, med frafall av fire. Fraffallet er forholdsvis lite og har lite innvirkning på dataene som er samlet inn. Foreldrene var i alderen 36 -65 år da veiledningen ble gjennomført. Alle foreldrene var bosatt i samme fylke. Av disse foreldrene fylte til sammen 42 foreldre, 16 fedre og 26 mødre ut ECBI ved oppstart og ved endt veiledning. Av

disse 16 fedrene kom 2 alene, selv om de bodde sammen med barnets mor. Av de 26 mødrene kom 14 alene, noen var aleneforsørger og noen hvor far ikke hadde mulighet til å delta. Av disse 42 som har fylt ut ECBI har 37 fylt ut PSI-SF.

Alle barna var henvist til spesialisthelsetjenesten for veiledning til foreldre. Noen henvist primært for dette, for andre igjen som behov underveis i et etablert veiledningsforløp. Foreldrene til de 41 ungdommene har vært fordelt over 6 grupper i perioden høst 2010 til høst 2012. Alle barna har ved oppstart av veiledning vært mellom 12 -18 år, med et snitt på 13,5 år.

3.2 Datainnsamling og gjennomføring

Foreldre til ungdom mellom 12 og 18 år kan be om deltakelse i gruppeveiledning med utgangspunkt i henvisning for deres barn. Tildeling av plass foregår etter aktiv forespørsel om tilbudet og forutsetter at søkerne har gjort seg kjent med betingelsene for gjennomføring. Ansiennitet på venteliste avgjør rekkefølge i når tilbudet kan forventes mottatt. Hver av deltakerne bekrefter sin interesse for å motta tilbudet ved å fylle ut spørreskjemaer om barnets atferd, og om hvordan man oppfatter det å være omsorgsgiver for dette barnet. Deltakerne fyller også ut spørreskjemaer om hvordan de vurderer ulike sider ved tilbudet. Denne informasjonen benyttes kun til evaluering av tilbudets effekter og om det er godt nok tilpasset de behovene som deltakerne har. Det er frivillig å fylle ut spørreskjemaene, og det vil ikke ha noen konsekvenser for tilbudet til det enkelte henviste barnet dersom foresatte reserverer seg mot å fylle ut skjemaene. Deltakelse i gruppeveiledning passer ikke nødvendigvis for alle foresatte eller alle problemstillinger. Det bør derfor vurderes konkret i det enkelte tilfellet om veiledningsbehovet bør møtes gjennom andre former for veiledningsforløp vi har tilgjengelig eller om andre instanser (for eksempel i kommunens støtteapparat) bør bidra til dette.

Det ble foretatt en pre- og en posttest. Pretest ble fylt ut ved informasjonsmøtet tre uker før oppstart, og posttesten ble fylt ut i siste veiledningsmøte (uke 12). I uke 12 blir det ikke gått igjennom nye temaer, bare oppsummering av det som har blitt gjennomført. Alle deltakerne blir invitert til en samling ca 6 mnd etter endt veiledning. Her blir de samme skjemaene fylt ut igjen. Foreldre til 41 ungdom har fylt ut og levert inn skjema etter 6 måneders oppsummering. Deltakerne fylte ut skjemaene hver for seg. De satt på senteret og fylte ut skjemaet med god tid og uten forstyrrelser. De kunne henvende seg til en av gruppelederne ved oppklaringsspørsmål. Foreldrene brukte fra 15 minutter til 45 minutter å fylle ut skjemaene.

Undersøkelsen bruker standardiserte spørreskjemaer. I to av de spørreskjemaene som er brukt i denne studien er det brukt skalaer. Fordelen med å bruke skalaer med minst fem verdier, gjør det mulig å gjøre mer omfattende og avanserte statistiske analyser (Johannessen mfl, 2010).

Foreldre besvarte spørsmål om barnets kjønn, alder og hvem som fylte ut skjema. To standardiserte spørreskjemaer ble brukt: Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI) (Reedtz, C og Martinussen, M, 2011) og Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) (Reedtz, C og Martinussen, M, 2011).

ECBI er standardisert for foreldre med barn i alderen to til 16 år (Eyberg & Ross, 1978). ECBI kan anvendes til screening i helsefremmende og forebyggende virksomhet, klinisk og til forskningsformål. (Reedtz, C og Martinussen, M, 2011). ECBI ble utviklet på 70-tallet i USA og ble oversatt til Norsk i 1999 av Willy-Tore Mørch, Universitet i Tromsø. Det kommer ikke frem av artiklene jeg har lest hvordan dette skjemaet er oversatt og valideringen av oversettelsen.

Kartleggingsverktøyet presenterer en liste med atferd som er typisk for barn med atferdsvansker. Skjemaet inneholder 36 påstander som skåres på to skalaer. En intensitetsskala og en problemskala. Intensitetsskalaen måler frekvens av utfordrende atferd hos barn/ungdommen på en skala fra 1(aldri) til 7(alltid). Problemskalaen skal utfylleren skåre om hvert av de 36 utsagnene oppleves som ett problem ved å krysse av ja eller nei på hver påstand. Eksempler på utsagn er ”slåss med søsken” og ”krangler med foreldrene om regler”. Skårene på intensitetsskalaen varierer fra 36 til 252, mens problemskalaen går fra 0 til 36. Skårene på intensitetsskalaen bidrar til å vurdere barnets atferd, mens skårene på problemskalaen bidrar til å vurdere hvilke utfordringer barnets atferd representerer for foreldre eller andre primære omsorgsgivere.

Utregningsmodell for Eyberg – Intensitetsscore. $\text{Max skåre} = 36 \text{ (utsagn)} \times 7 \text{ (svaralternativer)} = 252 \text{ mulige poeng raskåre}$. Denne skåren vurderes som en angivelse fordelt over en skala som skal reflektere intensiteten foreldrene opplever i problembelastningen. En skåre på en reflekterer at den av foreldrene som registrerer sin oppfatning angir at dette ”aldri” er et problem, mens en skåre på syv indikerer at utfordringen som beskrives i påstanden ”alltid” forekommer. Utregningsmodell: $\text{Faktisk Raskåre (sammenlagt skåre for alle 36 påstander)/Max raskåre (det totale antallet mulige poeng raskåre)} \times 100 = \text{intensitetsmål}$.

Utregningsmodell for Eyberg – Belastning. Skåren for omfanget eller hvor mange av påstandene som oppfattes som et problem for den som fyller ut skjemaet angis ved en råskåre dividert på en maxskåre (som her er 36 poeng) som multipliseres med 100. Alle påstandene registreres som ”Ja” (1 poeng) dette oppfattes som et problem, eller ”Nei” (0 poeng) dette oppfattes ikke som et problem. Dette utgjør grunnlaget for denne forelderens råskåre. Utregningsmodell: Faktisk Råskåre/Max råskåre x 100 = omfang/antall problemområder.

PSI-SF er et selvrapporteringskjema utledet av fullversjonen av PSI (Kornør & Martinussen, 2011). Parenting Stress Index ble utviklet av den amerikanske psykologen R. Abidin for å avdekke foreldre barn relasjon under stress med risiko for å utvikle dysfunksjonell foreldreatferd og atferdsproblemer hos barnet. Den norske versjonen er oversatt av J.A. Rønning (Kornør & Martinussen, 2011). Det finnes en kortversjon av PSI som blir forkortet PSI-SF. Kortversjonen har 36 ledd som omhandler foreldrestress. Jeg valgte kortversjonen i forhold til tid som kan settes av til å fylle ut skjemaene. Spørreskjema bør heller ikke være for omfattende, pga fare for at noen velger å ikke svare hvis det blir for stort (Johannessen mfl, 2010). Dette er bakgrunn for at vi har valgt kortversjonen av det ene spørreskjema (PSI). PSI-SF gir en skår for Total stress. Parenting Stress Index (PSI) ble utviklet av den amerikanske psykologen Richard R. Abidin for å avdekke foreldre-barn system under stress og med forhøyet risiko for utvikle lite hensiktsmessig (dysfunksjonell) foreldreatferd eller adferdsproblemer hos barnet. PSI er standardisert for foreldre med barn i alderen én måned til 12 år. Den kan anvendes både klinisk og til forskningsformål (Reedtz, C og Martinussen, M, 2011). Andre foreldreintervensjoner bruker også PSI i kartleggingen, blant annet i evalueringen av ”de utrolige årene” og ”MST” (Reedtz, 2012). I denne undersøkelsen blir dette kartleggingsverktøyet brukt for foreldre til litt eldre barn enn det det er utviklet for. En fordel med å bruke disse kartleggingskjemaene er at vi kan sammenlikne våre data med andre tilsvarende undersøkelser.

3.2.1 Validitet

Høy grad av validitet ved studier er essensielt i all forskning. Validitet refererer til dataenes gyldighet ofte beskrevet med utsagnet ”Validiteten bestemmes ofte ved at man stiller spørsmålet: Måler du det du tror du måler (Kvale, 2006)? I dette tilfellet blir spørsmålet om det er foreldrenes opplevelse av foreldreveiledning jeg undersøker. Det kan jo også tenkes at det er andre faktorer som påvirker hvordan foreldrene scorer i skjemaene. Det kan være flere; å vise at en lykkes, at foreldrene møte andre i samme situasjon, eller andre som har det enda

vanskeligere kan også påvirke scorene. I en bredere tolkning har validitet å gjøre med hvilken grad våre observasjoner faktisk reflekterer de fenomenene eller variablene som vi ønsker å vite noe om (Kvale, 2006). Innenfor denne videre oppfatningen av validitet kan den kvalitative forskningen gi valid vitenskapelig kunnskap.

Kleven (2005) påpeker at det er interessant å merke seg at det både fra et kvalitativt og fra tradisjonelt kvantitativt forskningssyn synes å være stor enighet om at validitet er en egenskap ved slutninger, ikke ved metoder.

Det kan styrke studiens validitet at jeg har arbeidet med barn, ungdom og voksne med autisme i 15 år. Det faktum at jeg kjenner til både metode og klientgruppen kan likeledes være en svakhet for studien og svekke validiteten. Faren for å tolke svarene i positiv retning eller unnlate å se svakheter ved undersøkelsen. Derfor var jeg opptatt av å ha en kvantitativ undersøkelse med standardisert kartleggingsverktøy. Kvale (2006) viser at en vanlig kritikk av forskningsintervjuer er at funnene ikke er valide fordi intervjupersonenes informasjon kan være usanne. Dette kan også være viktig å ta hensyn til ved denne undersøkelsen, da foreldre vet, eller har en formening om at det kan være lurt å score bedre for å fremstå flinke, eller fordi de har ett ønske om at denne formen for veiledning skal opprettholdes for andre i samme situasjon. Når det gjelder validitet i min undersøkelse ligger det selvfølgelig også store utfordringer her knyttet til avklaring av roller for egen del mellom det å være forsker og ikke veileder eller terapeut. Dette er ikke bare en utfordring for meg som forsker, men det reiser noen etiske problemstillinger. I enkelt saker skulle vi som undersøkere fortsette å være terapeuter for ungdommen, selv om undersøkelsen ble anonymisert er det viktig å ha med i betraktningen. Det ble forsøkt å legge til rette så vi ikke forble saksbehandlere i de sakene.

Vi har valgt å samle inn data fra alle som deltar på vårt foreldreprogram, vi har ikke ett utvalg av deltagere eller noen form for ventegrupper for å sammenlikne med. Svartdal (1998) skriver da at populasjon er en reel eller tenkt samling av individer i forskning kan vi nå si at vi har data fra alle som har deltatt på vårt foreldreprogram og ikke bare ett utvalg. Dette øker undersøkelsens validitet. Vi har valgt at foresatte fyller ut skjema hver for seg og ikke sammen, dette for at det er en individuell opplevelse og vi kan fange opp flere nyanser når vi skal analysere dataene.

Metodeintegritet blir ofte delt inn i to faktorer (Breitenstein m.fl., 2012). Den første, i hvilken grad innholdskomponentene har blitt gjennomført i løpet av tiltakene. Er det fulgt manualens innhold og oppbygning i løpet av veiledningen. Den neste er om det er gjort med gode formidlings- og prosessferdigheter. Dette handler om veiledningskompetanse,

formidlingsevne, tilpasning til gruppa og samarbeid mellom gruppelederne. Forskning har vist at høy grad av metodeintegritet er knyttet til økte effekter av tiltak (Sørliie m.fl., 2010)

Det foreligger noe evidens som styrker instrumentets (ECBI) begrepsvaliditet i forhold i form av høye korrelasjoner med andre skalaer som også kartlegger atferdsproblemer, f eksempel Child Behavior Check List (CBCL) i tillegg til at man finner forventede gruppeforskjeller, eksempelvis mellom barn henvist for adferdsproblemer og barn uten slike problemer (Reedtz & Martinussen, 2011).

I forhold til PSI skriver Reedtz (2012) at det kan brukes enkelte gruppesammenlikninger i tidligere studier til å belyse begrepsvaliditeten til PSI. Her fant man at skjemaene ser ut til å ha god validitet.

3.2.2. Reliabilitet

Reliabilitet handler om hvor pålitelige de dataene man samler inn er. Reliabilitet knytter seg til nøyaktigheten i undersøkelsen, med hvilke data som samles inn, måten de samles inn på og hvordan de blir bearbeidet (Johannesen, A, 2011). Reliabiliteten til PSI og ECBI er godt dokumentert både internasjonalt og i Norge. Cronbachs alpha er et mål på indre konsistens av ulike tester, om de måler det de skal måle. Cronbachs alpha har definert at for at en test skal ha god reliabilitet bør den ligge på mellom 0.7 og 0.99. I forhold til ECBI er indre konsistens i form av Cronbachs alpha rapportert i fire norske studier(Reedtz, 2012). Disse må sies å være svært gode til utmerkede både for kliniske utvalg og for normalbefolkningen. Cronbachs Alfa varierer fra 0,82 – 0,93 på intensitetsskalaen og fra 0,84 – 0,96 på problemskalaen. Resultater fra flere titalls internasjonale studier støtter reliabiliteten knyttet til ECBI (Reedtz, 2012).

Reedtz (2011) hevder den indre konsistensen til hovedskalaene i PSI var svært god, med Cronbachs alfa på over 0,9 i to studier. Ingen av studiene er i følge Reedtz (2011) beregnet test-retest reliabilitet. Reliabilitet i forhold til PSI resultater fra flere enn 250 internasjonale studier støtter reliabiliteten knyttet til PSI-skalaene (Rush, First, & Blacker, 2008). PSI kan skille mellom forskjellige nivåer av foreldrebelastning og forutsi dysfunksjonell foreldrestil og avvik i utvikling og fungering på tvers av et bredt spekter av populasjoner (Kornør, 2011).

3.3 Beskrivelse av intervensjonen - foreldreprogrammet

Foreldreprogram for foreldre til ungdom med autismespekterforstyrrelse er utviklet av ansatte ved Glenne regionale senter for autisme (heretter bare Glenne), som er en del av Sykehuset i Vestfold HF, i Klinikk for psykisk helse og rusbehandling. Arbeidet med utviklingen av dette programmet startet vinteren 2010, med første gruppe som fikk veiledningen med oppstart september 2010. Glenne har med støtte fra Helsedirektoratet utarbeidet et tilbud til foreldre til barn med ASF

(<http://www.glennesenter.no/tjenester/foreldreprogram-for-foreldre-til-barn-med-autismespekterforstyrrelser/>). Med utgangspunkt i resultatene av dette arbeidet har Glenne videre også tilpasset og utviklet et tilsvarende tilbud for foreldre til ungdom med ASF. Tilbudene har som formål å styrke foreldrenes muligheter til å lykkes til positiv samhandling med sine barn. Dette innebærer både å styrke deres ferdigheter til å analysere hva som skjer i konkrete samhandlingssituasjoner, hvordan man kan tilrettelegge for og gjennomføre samhandling tilpasset deres barns forutsetninger, og hvordan man kan håndtere situasjoner som oppstår i hverdagen. Tilbudet gjennomføres i grupper av foresatte vanligvis bestående av 6 par/eneforsørgende. Deltakerne i gruppene møtes ukentlig, normalt i en periode som strekker seg over 12 uker. Hvert av møtene har en varighet på 2,5 – 3 timer og foregår på dagtid. Alle deltakerne bidrar til demonstrasjon og presentasjon av sitt arbeid med sine barn under møtene. Alle deltakerne gjennomfører hjemmeoppgaver mellom møtene. Hjemmeoppgavene er tilpasset temaene for møtene i sekvensen og avtales konkret for hver av deltakernes situasjon.

Programmet er tredelt.

1. Positiv samhandling. Alle tilbud tar utgangspunkt i å utforske og å styrke effektive strategier for positiv samhandling i familien. Deltakerne får praktiske erfaringer/øvelser i teknikker tilpasset den enkelte deltakerens behov. Det dynamiske forholdet mellom foresattes tilrettelegging for positiv samhandling med barnet, barnets reaksjoner og foresattes tilbakemeldinger til barnet demonstreres med praktiske eksempler fra gruppen og kurslederne.
2. Tilrettelegging for selvstendighet / opplæring. I denne delen av programmet er målet å bistå foreldrene til å lage gode rutiner for opplæring og selvstendighet i hjemmesituasjonen.
3. Forebygging og tilpasning av samhandlingsstrategier når ting går galt. Denne delen av tilbudet tar utgangspunkt i å forebygge situasjoner som kan ende i konflikt. Ved å tilpasse krav og beskjeder som blir gitt barna. Videre skal deltakerne utforske tolkning og reaksjoner når samhandling har blitt konflikt. Kurslederne presenterer forslag til øvelser og

handlingsalternativer tilpasset den enkelte av deltakernes situasjon. Deltakerne prøver ut strategiene hjemme og bidrar med sine erfaringer til gruppen. Delene av tilbudet bygger på hverandre i en fastlagt rekkefølge. Dette forutsetter at alle deltakerne deltar i hele sekvensen.

I uke 1- 4 i foreldreprogrammet for ungdom er temaet positiv samhandling. Målet med denne delen av programmet er at deltagerne skal bli i stand til å observere og beskrive atferd i samhandlingssituasjoner. Foreldrene skal sette av tid til å være sammen med ungdommen uten å stille krav eller komme med spørsmål, de skal bli flinkere til å være tydelig når de skal formidle beskjeder. Videre skal deltagerne kunne identifisere ønsket og uønsket atferd og benytte atferdsbeskrivelser og atferdsspesifikk ros for å fremme positiv samhandling(Glenné, 2007). I samhandling med mennesker med autismspekterforstyrrelser hender det at foreldre gjør ting som bidrar til at initiativ og aktivitet svekkes i tillegg til at ungdommen trekker seg unna fordi mye oppleves som krav og forventninger fra foreldrene. Gjennom atferdsbeskrivende kommentarer, er hensikten å fremme initiativ til samhandling. Foreldre til barn med ulike utfordringer synes noen ganger at det er vanskelig å gi ros til ungdommen. Noen foreldre kan mene at det bør være unødvendig å rose for dagligdagse ting og sparer rosen til de mener at barnet virkelig har fortjent det. Andre igjen mener at barna har så mye negativ atferd, at de ikke kan finne på noe å rose. I slike tilfeller er det viktig at deltagerne blir gjort oppmerksom på at det alltid forekommer positiv atferd og at de får hjelp til å finne fram til disse. Å blande sammen ros og vennskapelig erting kan for eksempel oppfattes bokstavelig og misforstås av ungdom med autismspekterforstyrrelser. Det er veldig vanlig å kombinere ros og beskjeder. Man står da i fare for at det bare er beskjeden eller kritikken som oppfattes av barnet(Webster- Stratton 2001). Generell ros er ros som gis uavhengig av ungdommens atferd. Skal atferd endres er det imidlertid mer effektivt med mer spesifikk ros i situasjonen(Webster-Stratton 2001).

Beskrivelse av uke 1 – 4. I uke en i foreldreprogrammet målet at foreldrene skal sette av tid til å være sammen med ungdommen, uten at det stilles krav eller spørsmål i de tiden de setter av sammen. I uke to er målet at foreldrene skal bli flinkere til å vurdere de krav som blir gitt i all samhandling, da forskning viser at mesteparten av de beskjedene og krava som blir stilt er unødvendige (Webster- Stratton 2001). Uke tre får foreldre en innføring i effektive måter å gi beskjeder på, spesielt tilpasset de utfordringen ungdom med ASF har. I uke fire blir det gått i gjennom fordeler og hindringer ved å gi ros og hvordan man kan gjøre dette på mer effektive metoder.

Tilrettelegging for selvstendighet / opplæring. Denne delen av foreldreprogrammet bygger på teorien beskrevet i teoridelen hvor hensikten er å lære deltagerne hvordan de kan bruke forsterkere til å forme og styrke atferd hos ungdommen. Mennesker med autismespekterforstyrrelser har ofte ekstra utfordringer i forhold til det å lære seg nye ferdigheter (Larsen 2013). For å kunne gjennomføre effektiv opplæring, må ungdommen være motivert. I forhold til barn med autismespekterforstyrrelser har det vist seg effektivt å benytte seg av materiell forsterkning når noe skal læres (Larsen 2013). Det er viktig at deltagerne får generell kunnskap om forsterkning. Deltagerne skal få en teoretisk og praktisk gjennomgang av begrepene forsterkning og svekking/straff. Straff er ofte en del av barneoppdragelsen og da særlig overfor barn/ungdom som viser ulike former for atferdsvansker. Deltagerne bør derfor få en gjennomgang av hvorfor dette ikke er effektivt. Det er viktig at foreldrene er enige om hva målatferden er og at begge jobber mot det samme målet. I forhold til barn med avvikende atferd som selvstimulering eller utfordrende atferd, kan foreldre syntes at det i enkelte situasjoner kan det være vanskelig å finne atferd som man ønsker mer av. Her er det viktig å ha fokus på at det alltid er små ting som er bra, og disse små tingene kan man formidle forsterker i forhold til. Forsterkere kan i utgangspunktet være hva som helst. Materielle forsterkere kan blant annet være: noe godt å spise, favoritt aktiviteter, blader, lydbøker, bestemme middag, leker, turer, bli lest for, se på film, penger og osv. Det som er avgjørende for om vi kan kalle de forsterker, er hvilken effekt de har på atferden de etterfølger. Hvis atferden til ungdommen øker kan man kalle det en forsterker (Isaksen og Karlsen 2013). Det er viktig at man hele tiden har flere forsterkere å variere mellom. Materiell forsterkning brukes i forhold til områder som man vil ha ett spesielt fokus på en periode. Hva som fungerer som forsterker er individuelt. Det som fungerer som forsterker for atferden til en person, behøver ikke å fungere som en forsterker for samme atferd hos en annen person. I tillegg er det viktig å tenke på at det som fungerte som forsterker for en tid tilbake nødvendigvis ikke virker som forsterker nå. Hvis man ikke ser effekt av trening eller økning av målatferd, er det viktig å evaluere om man tilbyr riktig forsterker. Foreldrene får innføring i to ulike måter og bruke forsterkning på. Den første er å bruke forsterkere som en overraskelse når ungdommen gjør en ønsket atferd. Den andre tilnæringsmåten er å detaljplanlegge, gjerne sammen med barnet, hvilken atferd som vil gi en spesifikk forsterker. Dette er å anbefale i forhold til å øke hyppigheten til en atferd barnet ikke kan eller en atferd som forekommer sjelden. Effekten av trening er avhengig av hvor stor ”pris” barnet setter på forsterkeren. Det betyr at det som gir god effekt hos ett barn ikke trenger å gjøre det overfor ett annet. Klistremerker er

ett godt eksempel på dette, noen barn vil syntes at det er ”stas” å få ett klistremerke, mens andre er mer likegyldig i forhold til dette. Hvis barnet virker lite motivert, må man evaluere forsterkerne som man bruker overfor barnet (Beck et al., 2005). Hva som er forsterkende er som nevnt individuelt, og varierer over tid. Derfor er det viktig at man kontinuerlig evaluerer effekten av forsterkerne. Det er viktig at man variere forsterkere for å unngå at barnet blir lei disse. Å variere forsterkere vi presenterer under trening har vist seg langt mere effektivt enn å presentere samme forsterker hver gang (Larsen 2013). Det er viktig at man bruker forsterkere som man kan holde tilbake til ønsket atferd forekommer. Forsterkeren bør formidles umiddelbart etter ønsket atferd, og gjerne sammen med beskrivelse av hvorfor barnet får forsterkeren. ”Siden du var så flink til å sette tallerken inn i oppvaskmaskinen.....”

Tegnøkonomi er navnet på ett system hvor nøytrale objekter er blitt etablert som forsterkere (Horne og Øyen, 1991; Beck et al., 2005). Gjennom trening lærer barna at nøytrale objekter blir verdifulle ved at de kan veksles inn i noe barnet ønsker seg. Når barnet har opptjent ett bestemt antall objekter kan disse veksles inn med forsterkeren. Ett eksempel på ett tegnøkonomisystem er ett Brett med hull i, hvor det kan plasseres brikker. Når brettet er fullt kan det byttes inn i en forsterker. Med barn som har utviklet normalt språk, kan man forklare systemet.

Beskrivelse av uke 5 -9. I uke 5 får foreldre opplæring i ulike former for observasjon og registrering som benyttes i løpet av foreldreveiledningen. Dette er å finne sammenhenger, finne omfang av en atferd, registrere fremgang under trening og finne ferdighetsmangler. I uke 6 og 7 er temaet kartlegging og bruk av forsterkere, før man i uke 8 og 9 får man opplæring i tegnøkonomisystemer.

De siste temaene i foreldreveiledningen handler om grensesetting og reaktive strategier. De proaktive strategiene er tiltak som skal virke forebyggende, og som iverksettes planmessig med den hensikt å over tid sørge for at den definerte målatferden ikke forekommer, eller forekommer sjeldnere. Typisk for disse tiltakene er at vi forventer at det vil kunne ta noe tid før de ønskede endringene kommer, det er også slik at når vi bruker tiltak innen denne kategorien har vi tid til å vente noe på resultatene (Glenne 2013).

Reaktive strategier består av tiltak som settes i verk akutt, det vil si tiltak der formålet er å få rask og effektiv kontroll over den aktuelle målatferden. Ved reaktive strategier er ikke målet å behandle med varig virkning/læringseffekt, men å stoppe en uheldig situasjon der og da. Slike tiltak kan ikke stå alene, men må følges opp av proaktive tiltak for å få til langsiktige og varige endringer (LaVigna, 2005).

I dette veiledningsprogrammet har vi valgt å ha fokus på de proaktive strategiene. I de siste tre samlingene går vi imidlertid inn på problematferd og tiltak med utgangspunkt i ekstinksjon og forsterkning av alternativ atferd og inkompatibel atferd (DRA og DRI prosedyrer). Differensiell forsterkning innebærer at en forsterker atferd en ønsker å styrke, mens en ikke forsterker atferd en ønsker å redusere.

Ekstinksjon ligner på det vi i dagligtale kaller ignorering. Ekstinksjon er en prosedyre som innebærer at forsterkning av atferd som tidligere har blitt forsterket blir avsluttet (Cooper m.fl, 2007). Atferden vil da synke i frekvens og til slutt opphøre. Barns atferd er styrt og opprettholdt av i hvilken grad de påvirker omgivelsene, uavhengig av om det er ønsket eller uønsket atferd. Når foreldre ignorerer barns uakseptable atferd unngår de å forsterke den. I mange sammenhenger tror foreldre at de ignorerer barns uønsket atferd, mens de i praksis gir de tilstrekkelig med oppmerksomhet – det er ofte ikke tilstrekkelig å unngå å snakke til barnet.. Effektiv ignorering innebærer at foreldrene er i stand til å opptre nøytralt i forhold til det barnet holder på med, ansiktsuttrykket bør være nøytralt, unngå øyekontakt og stans alle diskusjoner.

Beskrivelse av uke 10 – 12. I uke 10 får foreldre opplæring i å gi beskjeder knyttet til når ungdommen viser uønsket atferd. Uke 11 og 12 handler om håndtering av utfordrende atferd og ignorering.

3.3.1 Bruk av rollespill er en sentral del av veiledningsprogrammet

Bruken av rollespill er fundert på at man både utnytter observasjonslæringseffekten og gir deltagerne mulighet til veiledede repetisjoner av de ferdighetene de skal tilegne seg.

Gjennomføring av rollespill gjøres etter følgende mal:

1. Gruppelederne demonstrerer de ønskede ferdighetene.

Flere elementer ved demonstrasjon av ønskede ferdigheter har vist seg sentrale for effektiviteten. (Martin & Pear, 1999; Poppen, 1989):

- Bruk av modeller som er attraktive for observatøren
- Bruk av modeller som observatørene kan relatere seg til
- Kompleksiteten må tilpasses observatørene
- Kombiner observasjonslæring og regler
- Demonstrasjonen må vise både atferd og konsekvenser
- Demonstrasjonen må være så realistisk som mulig.

Demonstrasjonen bør alltid være av ønsket ferdighet og ikke eksempler på ferdigheter som er lite hensiktsmessige.

2. *Drøfting av demonstrasjonen og relatering til deltageres daglige liv.*

I denne delen må gruppelederne være kreative i å bistå deltagerne med hvordan lignende situasjoner kan oppstå i deres daglige liv. Man bør forsøke å få frem om deltagerne har opplevd lignende situasjoner og hvilke erfaringer de har med dette. Man bør avrunde diskusjonen med å få frem eksempler på i hvilke situasjoner man kan benytte ferdigheten det trenes på, og hvilke konsekvenser dette kan ha. (Glennie 2013)

3. *Deltagerne prøver ferdigheten selv i form av korte rollespill*

Før deltagerne starter rollespillet, får foreldrene enkle og tydelige oppgaver. Dersom deltagerne trenger bistand i gjennomføring av rollespillet, bør coaching og sufflørteknikker benyttes. Dette kan gjøres ved at man går ved siden av og hjelper, henger opp liste over hva man skal si osv. Foreldrene skal lykkes ved første forsøk. (Glennie 2013)

4. *Deltagerne og gruppelederne gir atferdsspesifikk feedback til hverandre*

I denne fasen er det den spesifikke, forhåndsdefinerte atferden som forsterkes. Goldstein og Martens (2000) har satt opp blant annet følgende kriterier for forsterkning etter rollespill:

- Gi forsterker på det som fungerte bra, selv om de måtte ha mye hjelp.
- Gi forsterker så snart som mulig etter rollespillet
- Bruk ulike forsterkere (varier ordvalg, intonasjon osv..)
- Pass på at alle deltagerne får nok repetisjoner og hjelp til å oppnå en forsterker
- Gi forsterker for forbedring fra forrige forsøk

5. *Det avtales generaliseringsoppgaver med deltagerne*

Dette knyttes opp mot hjemmeleksene som gis mellom hvert gruppemøte.

3.3.2 Generelle retningslinjer for ledelse av foreldreveiledningsprogrammet.

Fysiske og praktiske tilrettelegginger.

Veiledningsprogrammet bør gjennomføres i et rom hvor det er stort nok til at 14-16 voksne personer kan sitte på stoler i en åpen sirkel. Rommet må også innholde videoutstyr, tavle/whiteboard/flippover.

Det bør også være kald og varm drikke tilgjengelig til deltagerne allerede før selve veiledningen skal begynne. Erfaringsmessig bør det også være tilgjengelig noe enkelt å spise.

Generelle retningslinjer for foreldregruppene

1. *Følg timeplanen.*

Dersom møter ikke begynner presis har de en tendens til å starte senere og senere. Man bør derfor starte presis uansett hvor mange deltagere som er forsinket. Man bør også påse at starttidspunktet er slik at alle deltagerne har mulighet til å møte presis.

2. *Atmosfære*

For at man skal få gruppene til å fungere og kunne dra nytte av interaksjonen og ressursene i gruppen er det nødvendig å skape en hyggelig atmosfære. Vis entusiasme overfor programmet, deltakerne og kollegaer. Del av dine erfaringer med egne barn og gjennomføring av tilsvarende grupper.

3. *Definer grupperegler*

Gruppereglene skal etableres for at alle skal føle seg trygge og respektere hverandre. Det er nyttig allerede i gruppemøte 1 å definere disse. Reglene bør være deltaker- og gruppeleder initiert, de bør skrives ned og være synlig under hver samling. Reglene bør følges opp både gjennom ros og verbale tilbakemeldinger til deltagerne, materielle forsterkere, og påminnelser.

4. *Dagsorden.*

Alle møtene i programmet bør følge samme dagsorden. Denne bør presenteres og gjøres synlig for deltagerne på det første møtet slik at alle er kjent med denne. Dagsordenen skal være:

- *Rapport om hjemmeoppgavene, erfaringer fra sist og tilbakemelding fra gruppelederne.* Alle gruppemøter bortsett fra det første skal starte den første effektive timen med en gjennomgang av foreldrenes erfaringer med hjemmeleksene og andre

erfaringer de har gjort seg i samhandlingen med barnet med autismespekterforstyrrelser. I denne gjennomgangen bør man legge vekt på hvordan foreldrene har erfart å integrere de tingene de har lært i gruppen. Gruppelederne formidler forsterkere knyttet til alle aspekter ved det å ha gjennomført hjemmeoppgavene.

- *30 min pause.* Dette har vist seg å være en komponent som har en god relasjonsbyggende effekt foreldre i mellom. De får tid til å diskutere/utveksle erfaringer på andre områder en det som omfattes av kurset og blir kjent med familier i samme situasjon. Pauserommet er av en litt mer uformell karakter der forfriskning og enkelt bespisning er tilgjengelig.
- *Presentasjon av dagens tema.* Etter pausen starter en teoretisk gjennomgang av dagens tema. Dagens tema modelleres deretter av gruppelederne eller visualiseres via små filmklipp eller lignende. Deretter blir foreldrene med å tilpasser dagens tema til deres hverdag og det blir gjennomført enkle oppgaver for foreldre. (eks gi atferdsbeskrivelser til gruppeleder som leker og så lage plan for hvordan dette gjøres hjemme)
- *Oppsummering.* I oppsummeringen forsøker gruppeleder å gjenta temaet og oppsummere synspunkter, samt forebygger misforståelser. På den måten viser gruppelederen at han/hun lytter og setter pris på deltagerens synspunkter. Som leder bør man la diskusjonen gå sin gang til gruppen har kommet frem til en enighet eller en konklusjon. For å understreke denne delen ytterligere kan man skrive ned noen av betraktningene/svarene som foreldrene har delt med hverandre på flippover og ta de med i oppstarten i neste møte.
- *Hjemmeoppgave.* Her er det viktig å sørge for at alle har riktig oppfattelse av hva de skal gjøre hjemme. Gå gjennom og planlegg hjemmeoppgaven med foreldrene, slik at alle har en klar oppfatning av hva de skal fokusere på/ gjøre til neste møte. Gi inntrykk av at du har tro på at de skal klare å gjennomføre det. Henvis til utdelt hefte og gi hjelp til utfylling/situasjoner de kan forsøke dersom dette er aktuelt.

5. *Hvordan bruke vignetter.*

Ved fremvisning av vignetter bør man hjelpe deltagerne å fokusere på nøkkelpunktene. Legg også vekt på at vignetter skal være utgangspunkt for diskusjon, og at det ikke finnes noe som er ”rett eller galt” i så henseende. Det er sentralt at det er deltagerne som først får komme med kommentarer før gruppelederne kommenterer det de har sett på filmen. Dersom deltagerne er veldig negative i sin diskusjon av en vignett bør man som gruppeleder forsøke å balansere deres syn og dra frem noen positive sider ved vignettene.

6. *Tilrettelegg for deltagelse.*

Det er viktig for gruppedynamikken at alle deltagerne er aktive i drøftingene. Som en tommelfingerregel bør deltakerne være mer i fokus en gruppelederne. Gruppelederne styrer temaene og setter i gang, men trekker seg tilbake og lar gruppa utvikle gode diskusjoner og finne løsninger selv.

7. *Vær en god modell.*

Gruppelederne bør legge vekt på å være gode modeller for deltagerne. Dette gjøres gjennom å praktiserer de sentrale ferdighetene for hver sesjon i samhandling med deltagerne. Gruppelederne skal i hvert møte vise mange eksempler på atferden de ber deltakerne praktisere kommende uke. Dette gjøres gjennom rollespill, men også i direkte samhandling med deltakerne og gruppelederne seg imellom.

8. *Unngå ikke-relevante avsporinger.*

Dersom det i gruppen utvikler seg en tendens til at man får mange avsporinger i drøftingene er det gruppeledernes jobb å bringe deltakerne så raskt som mulig tilbake på sporet. Diskusjoner som ikke hører til dagens tema kan for eksempel henvises til pausen.

9. *Bygg en god relasjon med hver deltager.*

Det er viktig at man bygger en relasjon basert på tillitt til hver enkelt deltager i gruppen. Dette kan gjøres f. eks gjennom å oppsummere og verdsette hver deltagers tanker og følelser, oppretthold god blikkontakt med deltagerne når du snakker med dem, og av og til del egne bekymringer og følelser som er relatert til problemstillingene.

10. *Normaliser problemene.*

Ofte kan problemene og utfordringene knyttet til å oppdra et barn med autismespekterforstyrrelser oppleves som svært tyngende og uoverstigelig for foreldrene. Legg derfor vekt på at alle barn fremviser atferd vi ikke ønsker fra tid til annen og at kurset vil gi opplæringen i teknikker og gi en forståelse av hvordan hverdagen kan gjøres overkommelig. Det er viktig at dette gjøres balansert slik at man unngår å bagatellisere de reelle problemene foreldrene opplever. Det å oppdra barn med autismespekterforstyrrelser er en utfordring langt utover det å være foreldre til barn med normal utvikling.

11. *Still spørsmål og vent på diskusjon.*

Legg vekt på å ikke gi svaret direkte til foreldrene, men legg til rette for diskusjon gjennom å stille åpne spørsmål da dette vil fremme problemløsning, kreativitet og erfaringsutveksling. Spørsmål som kan besvares med ”ja” eller ”nei” vil begrense en diskusjon.

12. *Vær en ydmyk og inkluderende gruppeleder.*

For å fremme mestring og utvikling hos deltagerne må man unngå å fremstå som en ”ekspert” på alt. Selv om man er en ekspert så er ikke hensikten med programmet å gi deltagerne ferdige oppskrifter på beskrevne problemer, men å oppmuntre til drøfting og problemløsning. Målet er å styrke disse ferdigheter hos foreldrene og gi dem erfaringer med å mestre utfordringene ved å oppdra et barn med autismespekterforstyrrelser.

13. *Bruk humor og skap optimisme hos deltagerne.*

Bruk av humor vil bidra til et avslappende miljø og kan være med på å redusere sinne og aggresjon hos deltagerne. I tillegg til bruk av humor må gruppelederne bidra til å skape optimisme gjennom å vise at de har tro på endring, forsterke endring og alle de små skrittene med fremgang som deltagerne viser.

14. *La deltagerne evaluere gruppemøtene.*

Etter hvert hovedtema settes det av noen minutter til å evaluere form og innhold. Denne kan gjøres skriftlig eller muntlig. Dette gir gruppelederne umiddelbar tilbakemelding og gjør at man kan tilpasse innholdet og gjennomføring av samlingene best mulig i forhold til de ulike

gruppene. En slik evaluering vil også bidra til at deltagerne får et eierforhold til gruppen og en reel påvirkningsmulighet.

15. *Avslutt møtene til avtalt tid.*

Selv om det kan være vanskelig å avslutte møtet til avtalt tid dersom det er en livlig diskusjon gående, må dette gjøres. Avslutning midt i en diskusjon kan være det optimale avslutningstidspunktet, da vil deltagerne forlate møtet med et ønske om å skaffe seg flere erfaringer og kunne bidra i diskusjonen neste gang.

Til sammen fire gruppeledere administrerte programmet. Gruppelederne har alle lang erfaring med målgruppen og hadde god kjennskap til programmet. Gruppelederne har ulik bakgrunn, en pedagog, en barnevernspedagog, en vernepleier og en psykolog. Gruppelederne har kontinuerlig tilgang på veiledning fra psykologspesialist ved senteret. Gruppelederne fulgte programmets manual og fullførte sjekklister etter hvert gruppemøte for å kvalitetssikre at temaene og manualen ble fulgt.

3.4 Statistiske analyser:

Det ble benyttet Microsoft Office Excel for å analysere dataene fra undersøkelsen. Det ble benyttet deskriptiv statistikk. Det ble benyttet både gjennomsnitts beregning og prosent.

3.5 Ethiske overveielser

I min vurdering av etiske problemstillinger tar jeg utgangspunkt i Kvale (2006) sin liste over etiske spørsmål som må vurderes når man skal begynne på en undersøkelse; *Hvilke konsekvenser har denne forskningen for å kunne bidra til ny kunnskap på fagfeltet.* Her er det viktig å presisere for deltakerne at det nok ikke først og fremst er en fordel for de som deltar i studien, men for de som eventuelt skal delta i senere opplæring. Erfaringsmessig er det meningsfylt for foreldre å hjelpe de som er i en lik situasjon som dem selv. Om undersøkelsen eller prosjektet prosjektet kan *bidra til å skade* informantene eller gruppa de er en del av, var for denne undersøkelsen veldig liten i denne sammenhengen. Den neste vurderingen er knyttet til *informert samtykke*. Foreldrene mottok informasjon om studien i informasjonsmøtet før veiledningen startet og de eventuelt fylte ut skjemaer. Foreldrene fikk informasjon både skriftlig og muntlig at dersom de ikke fylte ut skjemaene hadde det ingen betydning for en eventuell deltakelse på foreldreprogrammet. Til slutt ble hensynet til *konfidensialitet* planlagt.

Det er viktig at utvalget blir anonymisert for å beskytte deres rett til privatliv. Fordi de uttaler seg om sitt eget barn/ungdom, og ungdommen ikke i utgangspunktet kan påvirke hva foreldrene uttaler om dem, blir det viktig at de nå og i fremtiden ikke kan identifiseres. De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at informasjonen de gir blir behandlet konfidensielt. (NESH, punkt 14, 2006). Spørreskjemaene er anonymisert og kan ikke søkes opp mot informant på noen som helst måte.

Alle forsknings- og studentprosjekt som innebærer elektronisk behandling av personopplysninger og/eller manuell behandling av sensitive personopplysninger skal meldes til Personvernombudet (NFI, 2006). Mitt prosjekt falt ikke inn under disse kriteriene og ble derfor ikke meldt via *Meldeskjema for forsknings- og studentprosjekt*. Jfr Epost vedlegg nr.

Det er en del etiske overveielser i forhold til det å forske i eget felt. Spørsmål som jeg har stilt meg selv, er for det første det å undersøke noe som man har jobbet så mye med som det jeg har. Jeg har vært med å etablere og utvikle tilbudet, først til foreldre til barn, så nå til foreldre til ungdom. Det som er viktig å vurdere er i forhold til det å ha en forutinntatt holdning om at foreldreprogrammet virker godt pga de erfaringene og tilbakemeldingen vi har fått fra enkelt foreldre. For å styrke undersøkelsen var det da viktig å bruke standardiserte kartleggingsskjemaer og ikke intervjuguide som jeg selv kunne påvirke spørsmålene i. Videre måtte det vurderes hva som kunne skje hvis dataene jeg fikk ikke viste at denne intervensjonen har særlig effekt. Erfaring fra arbeidsplassen tidligere er at dette blir godt mottatt og støttet fra senteret, enten i form av videre forskning eller endring av program.

4.0 Resultater

Her kommer en tabell over utvalget som har vært med i undersøkelsen

Antall deltakere	Kjønn	
	Foreldre: 42	26 mødre
Ungdom: 41	11 jenter	30 gutter

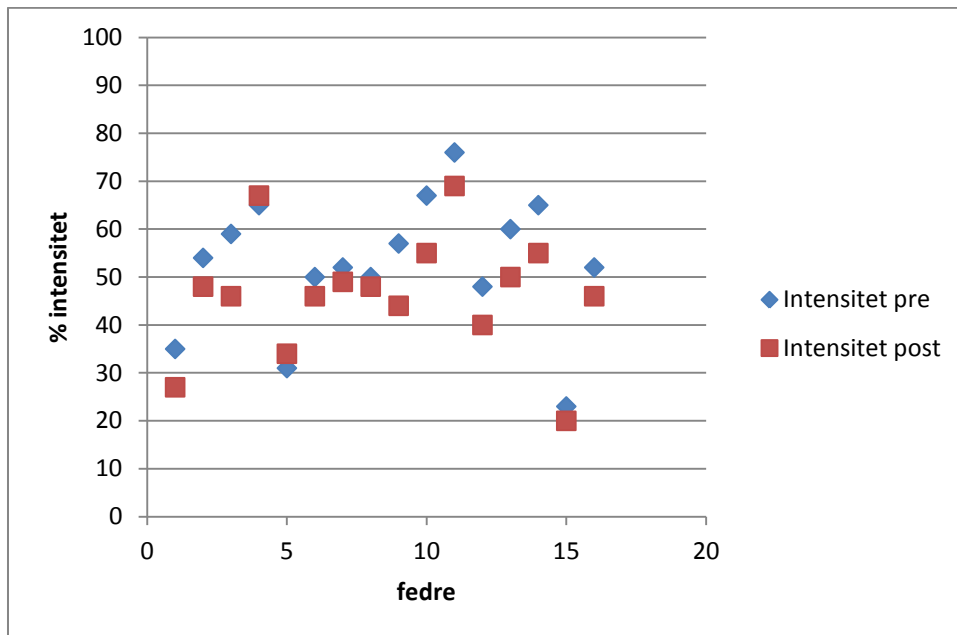
I denne delen av oppgaven vil resultatene bli sett opp mot de to ulike forskningsspørsmålene som ligger til grunn for oppgaven.

4.1 Hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd og oppleves denne atferden som mer eller mindre belastende for foreldrene etter programmet? Er det forskjell på hvordan fedre og mødre opplever dette?

Forskingsspørsmålet *hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd og oppleves denne atferden som mer eller mindre belastende for foreldrene etter programmet? Er det forskjell på hvordan fedre og mødre opplever dette?*

Undersøkes ved å se på resultater fra Eyberg Child Behavior Checklist (ECBI). Da litteraturen skriver mye om opplevd forskjell hos fedre og mødre belyses dette også i undersøkelsen. Vil undersøkelsen først se på intensitet i ungdommens atferd målt av fedre, før den ser på belastning for fedre og disse to sammen. Etter det, ser den på det samme målt av mødre. Alle 36 spørsmålene i spørreskjema er her trukket sammen og satt opp i prosent. Se metodekapittel for utregningsmodell.

4.1.1 Intensitet i ungdommens atferd målt av fedre



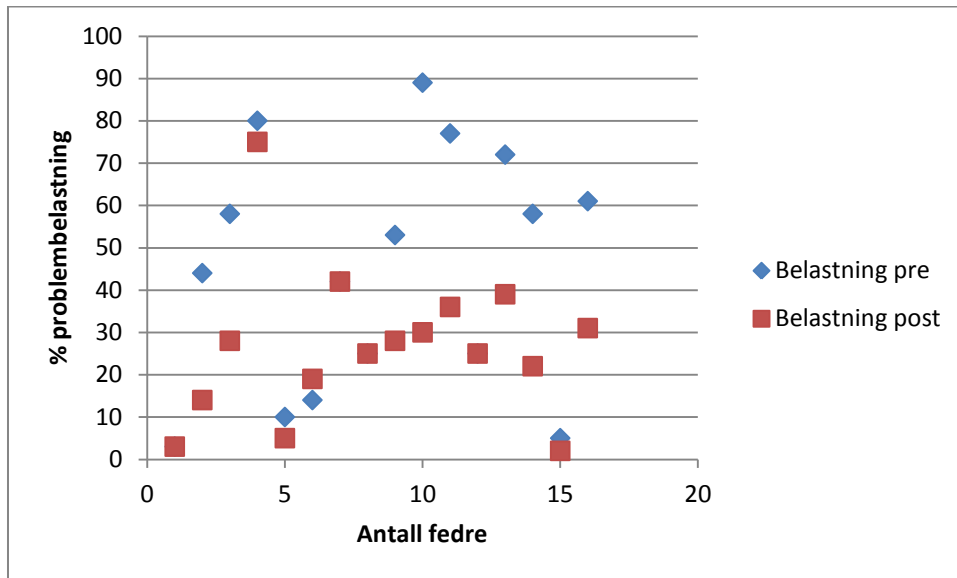
Figur 1 Intensitet i ungdommens atferd før og etter foreldreprogrammet, målt av fedre.

Figur 1 viser ungdommens intensitet i atferd målt i prosent, dataene er innhentet ved hjelp av skjemaene ECBI. Denne figuren viser atferd hos ungdommen slik fedre opplever dette i en pre og post test. Pre testen ble utfylt før oppstart av veiledningen og post testen ble utfylt i uke 12 i foreldreveiledningen. Alt er regnet ut i prosent, se metodedel for utregningsmodell.

Figuren viser at hos 14 av 16 fedre som er med i undersøkelsen måles det en nedgang i intensiteten i ungdommens atferd. Hos den faren som måler mest nedgang er nedgangen fra 59% i pre-testen til 46% i post testen dette er en nedgang på 22%. De to som har en økning i intensiteten er denne økningen liten. Hos den ene faren er oppgangen fra 31% i pre-testen til 34% i post testen, dette er en oppgang på 8% Den andre faren hadde en oppgang fra 65% til 67% dette er en oppgang på under tre prosent .

4.1.2 Opplevd belastning av ungdommens atferd målt av fedre

Videre ser undersøkelsen på fedrenes opplevde belastning av ungdommens atferd. Dette er målt i det samme skjema (ECBI), bare at her skal det besvares på om atferden oppleves som ett problem for den voksne.



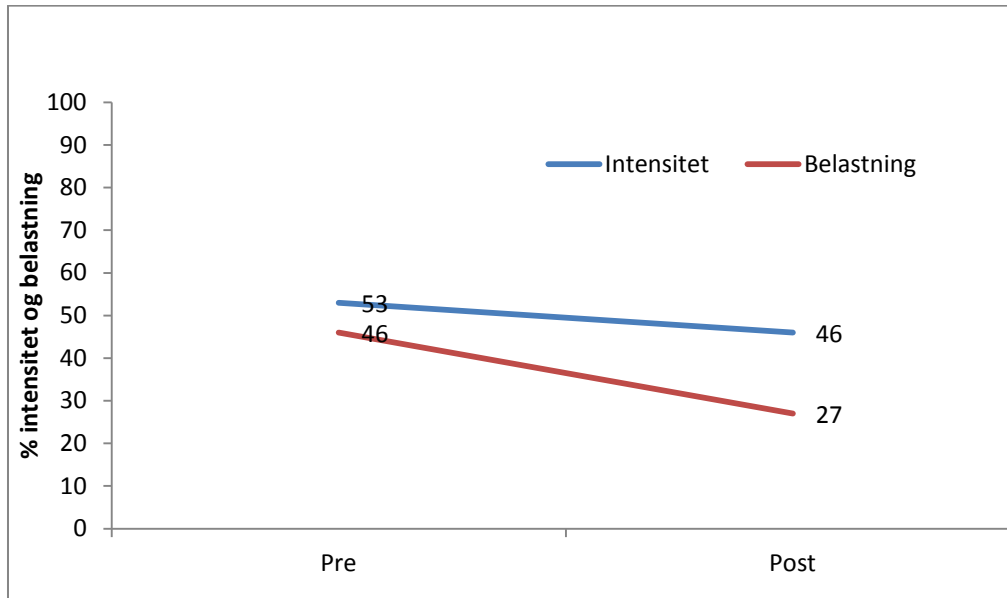
Figur 2 Opplevd belastning av ungdommens atferd

Figur 2 viser fedres opplevelse av om ungdommens atferd skaper en bekymring hos dem som foreldre. Dette undersøkes ved om de svarer ja eller nei på om bestemte atferder skaper bekymring hos dem som fedre.

Figur 2 viser fedres opplevelse av belastning. 15 av 16 fedre måler nedgang i belastning, en far som viser lik score i pre- og posttest. Nedgangen er forholdsvis stor og større enn intensitetsmålet. Hos en (far10) er nedgangen vesentlig stor fra 89 prosent til 30 prosent dette er en nedgang på 66 prosent. I første (pre) undersøkelse skrev han at 32 av de definerte utsagnene opplevdes som en belastning for han og at fire ikke gjorde det. I uke 12 (Post) svarte han at 11 atferder er en belastning og 25 atferder opplevdes ikke som et problem for ham. Hvis vi ser på de to fedrene som scoret at intensiteten i atferden hadde økt (i fig. 1) ser vi at begge de har nedgang i belastning. Den ene på seks % og den andre på 50 %.

4.1.3 Gjennomsnitt av opplevd belastning og intensitet i ungdommens atferd målt av fedre

For å se om veiledningen generelt sett har hatt effekt, ser vi på gjennomsnitt av svarene fra fedrene i pre- og posttest.

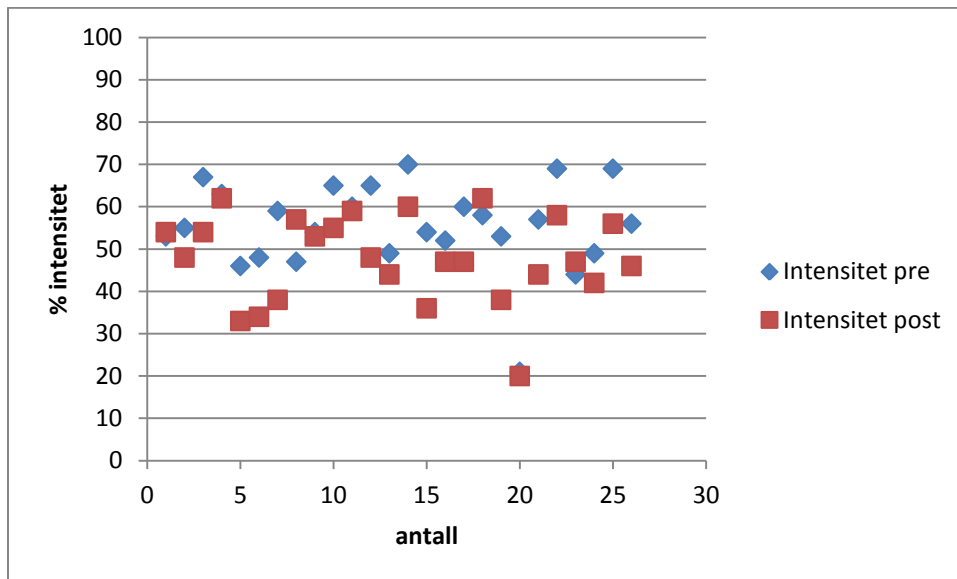


Figur 3 Gjennomsnitt intensitet og belastning målt av fedre

Figur 3 viser intensitet og belastning gjennomsnittmålt hos alle fedre i undersøkelsen. Intensitet har en nedgang fra 53 % til 46 %. En nedgang på 13 prosent. Den opplevde belastningen har en nedgang fra 46 % til 27% dette er en nedgang på 41 prosent.

4.1.4 Intensitet i ungdommens atferd målt av mødre

I denne delen blir det sett på intensitet i ungdommens atferd målt av mødre.



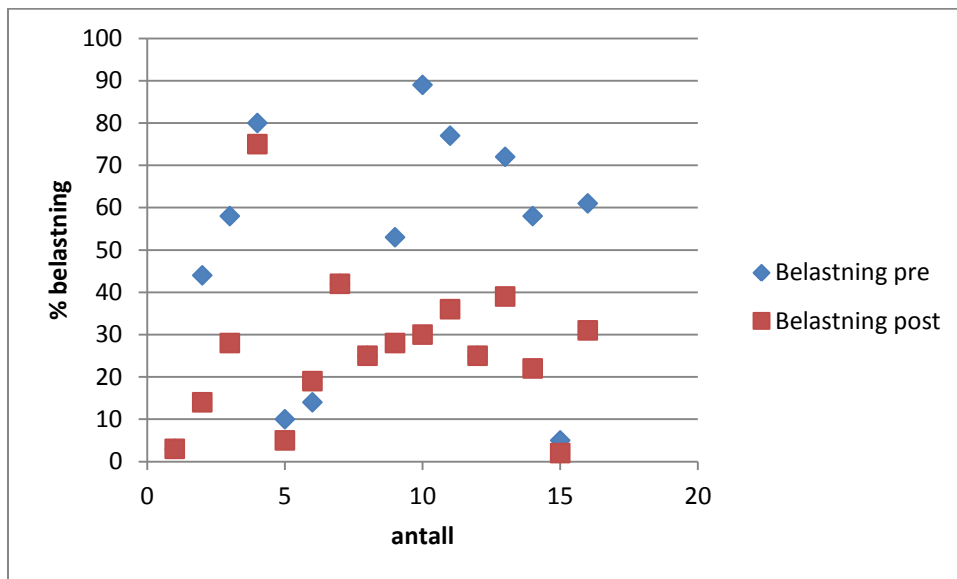
Figur 4 Intensitet i ungdommens atferd før og etter foreldreprogrammet, målt av mødrene.

Figur 1 viser ungdommens intensitet i atferd målt i prosent, dataene er innhentet ved hjelp av skjemaene ECBI. Denne figuren viser atferd hos ungdommen slik mødrene opplever dette i en pre og post test. Pre testen ble utfylt før oppstart av veiledningen og post testen ble utfylt i uke 12 i foreldreveiledningen. Alt er regnet ut i prosent, se metodedel for utregningsmodell.

Figuren viser at hos 22 av 26 mødre som er med i undersøkelsen måles det en nedgang i intensiteten i ungdommens atferd. Hos den moren som måler mest nedgang er nedgangen fra 67 % i pre-testen til 54% i post testen dette er en nedgang på 19%. Hos de fire hvor det ikke var nedgang varierte oppgangen fra en prosent til ni prosent. Hvis vi sammenlikner fig. 4 med fig 1, ser vi at mødrene ligger med mindre spredning i scorene enn det fedrene gjør. Det er ingen som scorer over 70% av mødrene, mens det er en far som gjør dette. Det er to fedre som scorer under 30%, men bare en mor.

4.1.5 Opplevd belastning av ungdommens atferd målt av mødrene

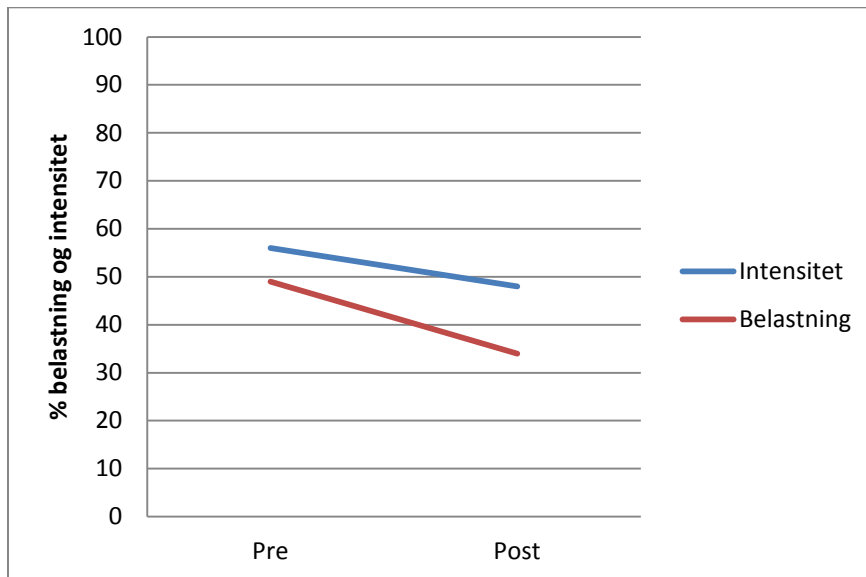
I denne delen skal vi se på mødrenes opplevde belastning av ungdommens atferd.



Figur 5 Opplevd belastning av ungdommens atferd

Figur 5 viser mødres opplevelse av om ungdommens atferd skaper en bekymring hos dem som foreldre. Figuren viser mødres opplevelse av belastning. 22 av 26 mødre måler nedgang i belastning. Nedgangen er forholdsvis stor og større enn i forhold til intensitetsmålet. Hos enkelte er nedgangen veldig stor hos kandidat tre er nedgangen fra 47 prosent til 17 prosent, dette er en nedgang på 64%. Hos kandidat 10 i grafen er nedgangen fra 89 prosent til 30 prosent, dette utgjør en nedgang på 66%. Det er to mødre i undersøkelsen hvor det viser oppgang i intensitet. Videre er det to mødre hvor undersøkelsen viser lik score i pre- og posttest, altså ingen endring i opplevd belastning, selv om det kan være på andre områder belastningen er ved pre- enn posttest.

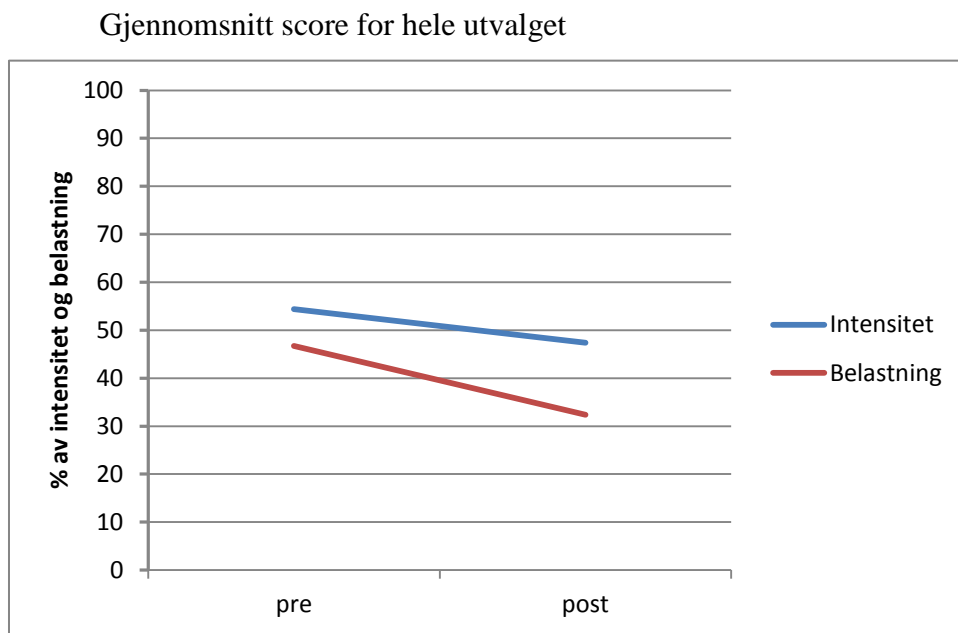
4.1.6 Gjennomsnitt av opplevd belastning og intensitet i ungdommens atferd målt av mødre



Figur 6 Gjennomsnitt intensitet og belastning målt av mødre i undersøkelsen

Figur 6 viser intensitet og belastning gjennomsnittmålt hos alle mødre i undersøkelsen. Intensitet har en nedgang fra 56 prosent til 48 prosent, dette er en nedgang på 14 prosent. Den opplevde belastningen har en nedgang fra 49 prosent til 34 prosent dette er en nedgang på 30 prosent. Når vi sammenlikner fig. 6 med fig. 3 ser vi at nedgangen i intensitet blir målt nesten likt hos mødre som hos fedre. Nedgangen hos mødre var på 14 % og hos fedre var den på 13 %. Fedre får en større nedgang i problembelastningen enn det mødre scorer. Nedgangen hos fedre var på 41 %, mens hos mødre var den på 30 %.

4.1.7 Gjennomsnitt av opplevd belastning og intensitet i ungdommens atferd målt av alle deltakerne i undersøkelsen



Figur 7 Gjennomsnitt intensitet og belastning målt av alle deltakerne i undersøkelsen

Figur 7 viser hele gruppen samlet. Figuren viser ECBI oppsummert og gjennomsnittsberegnet for hele utvalget i undersøkelsen. Intensitets delen av undersøkelsen viser en score ved pretest på 55%. I posttesten var denne gått ned til 47 %. Dette er en nedgang på 13 %. Foreldres opplevelse av om denne atferden skaper en bekymring for dem som foreldre, ble ved pretest scoret til et snitt på 47 %. Scorene varierte fra tre % til 89 %. Ved posttesten var snittet 31 %, her var det en nedgang på 34 %.

Tabell nr 2. Tabell som viser gjennomsnitt pre-test, prosentvis endring og hvor mange av respondentene som hadde nedgang i intensitet.

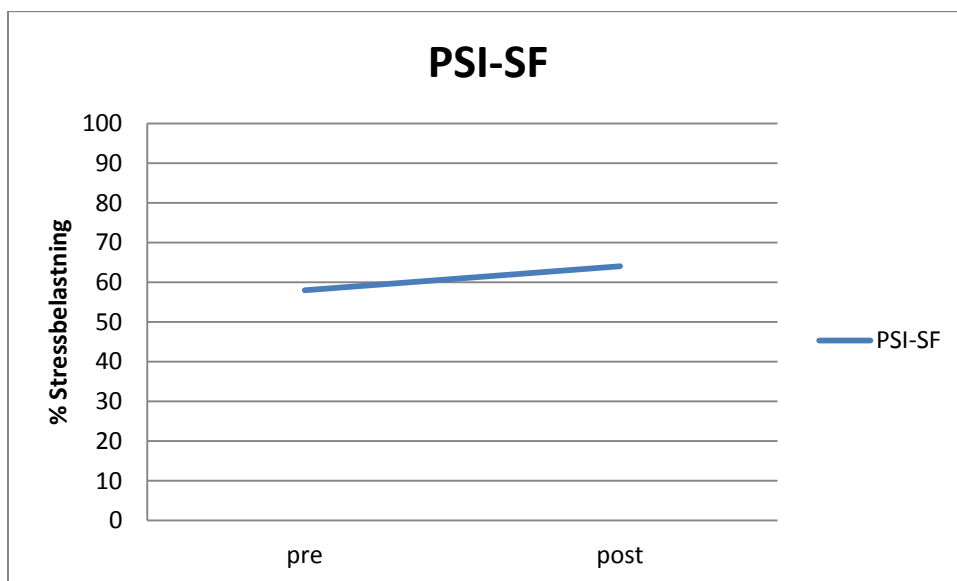
	Antall	Gjennomsnitt pre	Gjennomsnittlig endring	%	% av respondenter med redusert intensitet
Mødre	26	55.5	-7.7	-13%	85%
Fedre	16	52.8	-6.3	-12%	88%
Totalt	42	54.5	-7.2	-13%	86%

Tabell nr 3. Tabell som viser gjennomsnitt pre-test, prosentvis endring og hvor mange av respondentene som hadde nedgang i belastning.

	Antall	Gjennomsnitt pre	Gjennomsnittlig endring	%	% av respondenter med redusert belastning
Mødre	26	49.3	-13.8	-26%	92%
Fedre	16	44.8	-18.3	-33%	94%
Totalt	42	47.5	-15.5	-29%	93%

4.2 Hvordan er foreldrenes opplevelse av stress, før og etter deltakelse på foreldreprogram?

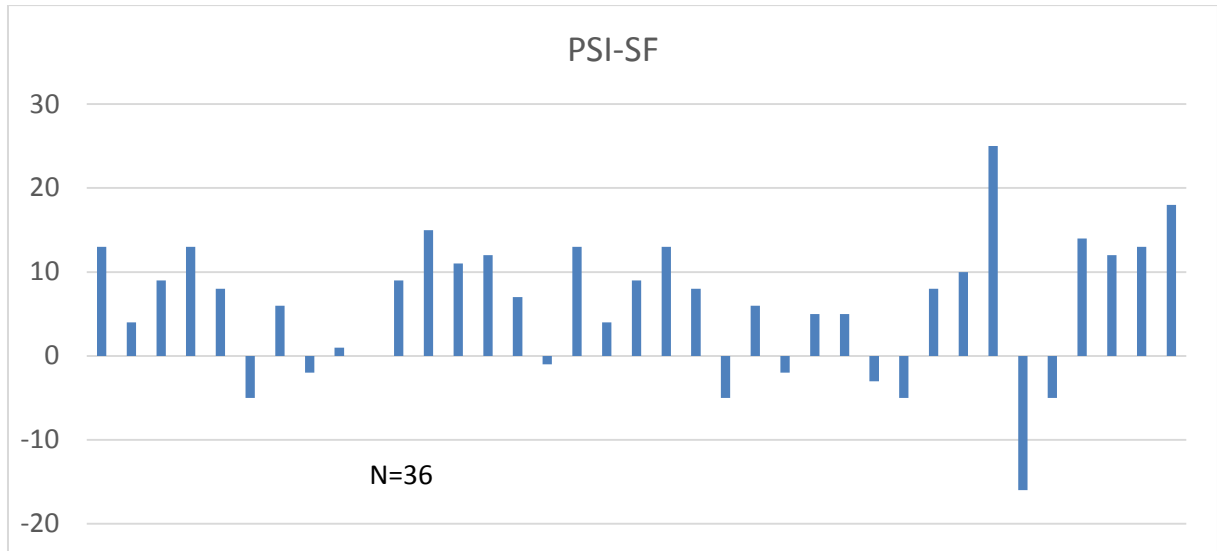
Forskningsspørsmålet Hvordan er foreldrenes opplevelse av stress, målt etter en standardisert kartlegging, før og etter deltakelse på foreldreprogram? Dette skal undersøkes ved å se på resultater fra PSI-SF. Undersøkelsen ser på samlet score for hele utvalget målt i pre- og posttest. Alle 36 spørsmålene i spørreskjemaet er her trukket sammen og satt opp i prosent. Se metodekapittel for utregningsmodell.



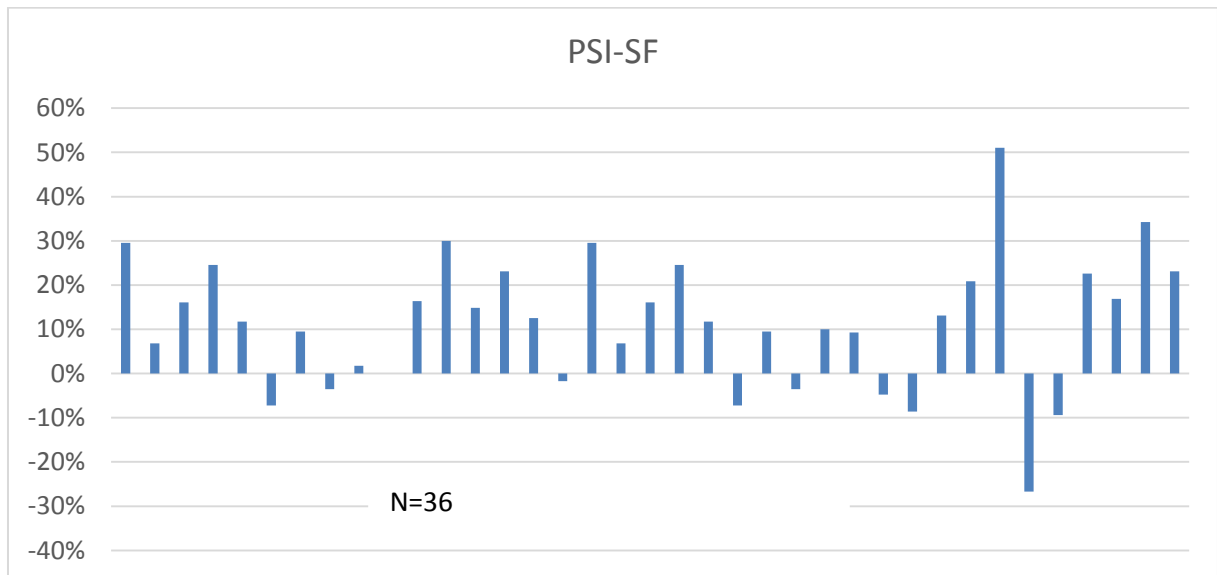
Figur 8 Gjennomsnitt foreldrenes stressbelastning målt etter PSI-SF

Hvordan er foreldrenes opplevelse av stress, målt etter en standardisert kartlegging, før og etter deltakelse på foreldreprogram? Figur 8 viser hele utvalget i pre- og posttest. Max råskåre = $36 \times 5 = 180$ poeng. Skaleringen i råskårene går fra 1 (sterkt enig i utsagn) til 5 (sterkt uenig). I PSI-SF er man uenig i påstandene hvis man scorer høyt (nærmest 100 i prosent), så hvis man har en oppgang i prosent fra pre- til posttest, viser testen at man har en nedgang i foreldrestress. Undersøkelsen viser at foreldrene er mer uenige i påstandene i posttesten enn man er i pretesten. I pretesten er gjennomsnittscoren på 58 og i posttesten er gjennomsnittet 64 på utvalget i undersøkelsen. Dette er en oppgang på ni %. Undersøkelsen viser mindre stress etter intervensjon.

I de to neste figurene ser vi på PSI-SF og hvordan hver enkelt deltaker har scoret.



Figur 9 PSI-SF alle deltakere endring fra pre- til posttest



Figur 10 PSI-SF alle deltakere pre- posttest endring sett i %

Resultater i forhold til figur 9 og 10. Her ser vi oversikt over endring i PSI-SF fra pre- til posttest. I figur 9 ser man den endringen i antall gjennomsnitt poeng. I figur 10 ser man denne endringen i prosent. Midtstreken i figuren er utgangspunktet for hver enkelt informant,

den ligger på null. Det er pre testen som ble gjennomført før veiledningen startet. Det er 37 informanter som har gjennomført kartlegging i både pre og post. Der hvor det ikke var levert inn begge skjemaene, eller om skjemaene var mangelfullt utfylt er de ikke tatt med i beregningen. Årsaken til at det er færre som har svart på denne delen av undersøkelsen, kan være at den dreier seg om hvordan man har det som forelder og ikke om barnet/ungdommen din. Av de 37 så er det 27 som scorer en bedring i stressbelastning. Denne bedringen varierer fra 2% bedring til over 50% bedring. Det er en informant som har scoret likt ved pre- og posttest, altså ingen endring, selv om den kan ha scoret bedre på ett område og verre på ett annet. Det er ni som scorer en økning i stressbelastning, hos åtte av de er denne økningen liten, mellom en- og ni prosent endring. Hos en informant er økning i stressbelastning på 26 %.

5.0 Diskusjon

Det å gjennomføre et 12 ukers langt foreldreprogram er forholdsvis ressurskrevende. Foreldrene setter av 2,5 time i uken i ren veiledningstid, i tillegg til dette kommer reising til og fra veiledningen og hjemmeoppgaver som i noen uker er ganske tidkrevende. Det settes også av en del ressurser i spesialisthelsetjenesten for å kunne gi dette tilbudet: To gruppeledere er satt av til dette en dag i uken i tillegg til en del praktisk og faglig tilrettelegging. Dette stiller store krav til at programmet viser seg å være til nytte for foreldrene og deres barn og at denne formen for veiledning kan være kostnadseffektivt. Denne undersøkelsen kan være med på å støtte opp under tilbakemeldinger som er gitt oss som veiledere og erfaringer vi har fra veiledningene. Men bør sees sammen med andre undersøkelser og teori.

Resultatene fra undersøkelsen vil i det følgende bli diskutert opp mot de to ulike forskningsspørsmålene. I summativ evaluering dreier deg seg om å vurdere effektene eller resultatene av et tiltak (Tornes, 2012). I denne undersøkelsen skal vi evaluere om denne foreldreveiledningen kan ha noen effekt på ungdommen og på foreldrenes egne situasjon. Resultatene vil drøftes først mot forskningsspørsmål 1, videre vil resultatene drøftes mot forskningsspørsmål 2 og tilslutt vil det bli drøftet i forhold til tverrfaglig samarbeid og metodiske overveielser.

5.1 Hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd og oppleves denne atferden som mer eller mindre for foreldrene etter programmet? Er det forskjell på hvordan fedre og mødre opplever dette?

Bakgrunnen til at jeg ønsker å se på både endring i ungdommens atferd og om foreldre opplever denne belastningen som mer eller mindre er flere. Før undersøkelsen, var min egen hypotese at disse spørsmålene hang sammen. Hvis det var nedgang i utfordrende atferd måtte dette henge sammen med mindre problembelastning hos foreldrene og motsatt. Hvis det var ingen eller lite endring i atferd vil det si ingen endring i problembelastning heller. Resultatene viser at det ikke henger så godt sammen, derfor er det viktig å både se på de hver for seg og drøfte de sammen.

5.1.1 Hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd?

I starten av denne undersøkelsen forsøker jeg å se på endring i ungdommens atferd og hva denne eventuelle endringen kan skyldes. For å finne ut av dette kan vi se på ECBI og da intensitetsdelen. Intensitetsdelen måler intensitet i ungdommens atferd. I resultatdelen så vi i figur 1, 3,4,6 og 7 at intensiteten i ungdommens atferd i snitt hadde gått ned i hele utvalget. Tabell 2 viser at denne nedgangen var på – 13 % for hele utvalget, - 12 % for fedrene og – 13 % for mødrene. 85 % av deltakerne i studien målte en nedgang etter endt deltakelse. For å se nærmere på forskningsspørsmål 1, *Hvordan kan deltakelse på foreldreprogram virke inn på ungdommens atferd?* må det sees nærmere på hva spørsmålene i ECBI handler om.

Spørsmålene i ECBI intensitetsdel handler i hovedtrekk om:

- Selvstendighet.
- Det å ikke følge beskjeder som blir gitt eller regler og folkeskikk.
- Det å være frekk, sinna og andre atferdsproblemer.
- Konsentrasjonsvansker, oppmerksomhetsproblematikk og hyperaktivitet.

Fem av spørsmålene kan direkte knyttes opp til en forstyrrelse av konsentrasjon og oppmerksomhet. Dette er komorbide lidelser med det å ha en diagnose innen autismespekteret (G. Joshi m.fl 2010). Vansker med konsentrasjon, oppmerksomhet og hyperaktivitet er tilstander som i mindre grad endrer seg av foreldrenes samhandling, men handler mer om personlige egenskaper. Hvis spørsmålene i forhold til konsentrasjon, oppmerksomhet og hyperaktivitet hadde blitt fjernet fra undersøkelsen, kan det hende man hadde sett enda bedre utvikling. Denne undersøkelsen har ikke lagt til rette for å se på enkeltspørsmål i

spørreskjemaene. Undersøkelsen viser en nedgang fra 53 % til 46 % på 12 uker. Det vil si at gjennomsnitt svaret på de 36 spørsmålene gradert fra 1 (*aldri*) til 7 (*alltid*) gikk fra 3,7 i pre testen til 3,2 i post testen.

Hva er det som kan skyldes denne nedgangen hos de fleste i undersøkelsen?

Foreldrene kan ha endret samhandlingsmønster under deltakelse på foreldreprogrammet. For foreldre som har normalt fungerende barn har det vist seg effektivt å drive gruppebasert veiledning (Reedtz, 2012) samtidig som det har vist seg å være lite effektivt for foreldre til barn med ekstra utfordringer å delta på ordinær veiledning (Tetzner, 2012). Derfor må veiledningen tilpasses den målgruppen man skal veilede. Da man ser nedgang i intensitet ved å delta på dette foreldreprogrammet, som man ser ved andre foreldreprogram (Reedtz, 2012) tyder på at temaene er tilpasset målgruppen godt. Haugstad (2010) har sett på intensitetsscoren på en gruppe foreldre til barn med AD/HD som deltok på De Utrolige Årene (DUÅ) hvor de der også etter 12 ukers veiledning ser en signifikant nedgang i intensitet i ungdommens atferd. Hvorfor får man til denne endringen i intensiteten i ungdommens atferd? For å kunne drøfte dette må man se på innholdet i programmet og se dette opp mot hva man måler i skjemaene.

I dette foreldreprogrammet blir det jobbet med å komme i posisjon til å gi beskjeder til ungdommen (uke 1 i programmet), for så å gi tydelige beskjeder (uke 2 av programmet). I undersøkelsen kan 11 av spørsmålene direkte knyttes opp til disse samhandlingsprinsippene. Kliniske erfaringer fra programmet viser at foreldrene blir bedre i stand til å gi beskjeder på en mer effektiv måte og erfaringer fra veiledningen er ved flere anledninger ”så gjorde han det bare” etter at vi har veiledet og trent på det å gi tydelige beskjeder. Undersøkelsen viser at dette kan ha effekt for foreldrene, da intensiteten i ungdommens atferd går ned. Dette stemmer overens med erfaringer fra De Utrolige Årene (Reedtz, 2012) som har de samme temaene men tilpasset normalt fungerende barn. Foreldrene får i uke 3 en teoretisk og praktisk gjennomgang i forhold til å gi mer og effektivere former for ros i samhandlingen med sin ungdom. Det foreligger betydelig evidens for effekten av komponentene ros og belønning (Kjøbli, 2012) i foreldreprogram. Belønning og ros er vanskeligere å tilpasse til barn med ASF enn andre barn (Larsen, 2013). Dette kan også være med på at foreldrene kommer i posisjon og lykkes oftere med å få ungdommen til å følge beskjeder. I uke 7 lærer foreldre ”først – så” beskjeder. Dette har vi også mange kliniske erfaringer på at øker sannsynligheten for at beskjedene blir fulgt. Siden så mange av spørsmålene i undersøkelsen handler om, eller

har elementer av, disse temaene, vil det være sannsynlig at dette har positiv effekt på ungdommens atferd.

Svarene fra undersøkelsen kan tyde på at det er endring i ungdommens atferd jamfør figur en og fire, som viser nedgang i intensiteten i ungdommens atferd. Åtte av spørsmålene i undersøkelsen kan knyttes opp mot det å trene på økt selvstendighet, at ungdommen blir mer selvstendig i ulike dagligdagse gjøremål og/eller at de får en økt motivasjon for å gjennomføre ulike praktiske oppgaver. Det blir jobbet med selvstendighet og motivasjon gjennom hele programmet, men spesielt i ukene 4 – 9 og dette blir fulgt opp helt til uke 12. Klinisk erfaring støtter opp under de dataene vi har fått ved gjentatte tilbakemeldinger fra foreldre om at ungdommen blir mer selvstendig og gjør flere oppgaver enn tidligere etter foreldrene har deltatt på foreldreprogrammet. Dette blir støttet opp av data fra undersøkelsen som viser en markant nedgang og mest sannsynlig vil det også være nedgang på disse områdene, siden så mange av spørsmålene handler om disse temaene. 19 av spørsmålene i ECBI innehar elementer av ulike former for atferdsvansker i formuleringen av påstanden/spørsmålet som foreldrene svarer på. Foreldreprogrammet har som mål å redusere forekomst og forebygge atferdsvansker hos ungdommen (Glennie, 2014). Familieveiledning bør være forebyggende, basert på normalitet og spesifikke utfordringer knyttet til diagnose (Tetchner, 2008). De første ukene i foreldreprogrammet jobbes det med positiv samhandling, dette er generell forbyggende for om atferdsvansker kommer til å oppstå (Beck, m.fl 2010). De neste ukene jobbes det med opplæring, det kan også ansees som forebyggende i den grad at mer selvstendighet hos ungdommen minsker sannsynlighet for negativ involvering fra foreldre (Reedtz, 2012). I Uke 9- 12 i programmet, lærer foreldrene hvordan de kan håndtere av ulike former for atferdsvansker. Målet i tillegg til å etablere ro er at foreldre ikke skal være med å opprettholde ungdommens atferdsvansker i form av sin involvering. Da det er så mange spørsmål i ECBC som innehar elementer av atferdsvansker tyder det på at atferdsvanskene blir betydelig redusert i løpet av foreldreveiledningen. Hvis man sammenlikner med veiledningsprogram for foreldre til normalt fungerende barn, ser man også der en endring i utfordrende atferd hos barna (Webster-stratton 2001). Det er fedre som ved pretesten har scoret ungdommens atferd som mest intens, dette kan ha sammenheng med at der hvor det er mye atferdsvansker kan det være fedre som må gå inn å håndtere situasjonen. Eller om det er fedre som stiller de ”strengeste” kravene til ungdommen, krav er den mest sannsynlige utløsende faktor for atferdsproblemer (Beck m.fl., 2007). Dette er igjen viktig årsak til at det anbefales st begge foreldrene deltar i veiledningen. Kjølbi (2012) skriver at den ”ferdigheten”

som har best effekt i DUÅ er utpausningsprosedyre eller ”time-out from reinforcement” som helt er utelatt fra dette veiledningsprogrammet. Klinisk erfaring viser at foreldre til barn med ASF ikke får til denne delen av DUÅ programmet. Det at man ser tilsvarende effekt som barn uten ASF får ved deltakelse på DUÅ, viser at tilpasningene av programmet ser ut til å ha effekt. Effektiv grensesetting var en viktig komponent for å lykkes i foreldrerollen (Kjøbli, 2012), dette er temaer som det blir veiledet på i uke 10-12 i dette programmet.

En annen årsak til at foreldrene har en nedgang i opplevd intensitet kan være det å delta i ett foreldreprogram hvor fokus fra veilederne er å gi deltakerne mye atferdsspesifikk ros og tilbakemelding selv på små ting som de får til bra. Det å fremme foreldrenes selvtillit kan også være med så de setter andre score på skjema ved post- enn pretesten. Hadde vi bare hatt data fra en gruppe kunne disse andre årsakene til endring vært en hemmer for studiens troverdighet. Men når det er så stor gruppe som blir undersøkt, samtidig som dataene stemmer overens med oppfatning fra gruppeledere og data tatt på tidligere grupper med foreldre til barn (Glenné 2007), vil jeg anta at endringen i hovedsak skyldes økte foreldreferdigheter og tro på seg selv i samhandling.

I undersøkelsen scorer seks av 42 foreldre ingen nedgang i intensitet i ungdommens atferd, enten at det er likt eller at de har en liten oppgang. Dette kan skyldes flere faktorer. Det kan være naturlige svingninger i ungdommens atferd, som skyldes andre tilleggs lidelser, hormonelle eller andre årsaker. Hvis ungdommen opplever motgang på andre arenaer enn hjemme (skole, avlastning) kan dette gjør hjemmesituasjon vanskeligere (Tetzner, 2008). Ungdom med ASF har utfordringer i forhold til struktur og kan være vare for endringer (Holden 2005). Foreldre til barn med ASF har oftere psykiske lidelser enn andre foreldre (Grøholt, 2007), dette er også en faktor som kan påvirke dataene, med hvordan foreldrenes egne tilstander var da de fylte ut skjemaene. Foreldre til barn med ASF har høyere stressbelastningen enn andre foreldre (Dunn, 2001). Psykiske lidelser inklusive stresslidelse er ikke en stabil tilstand og kan ha påvirkning på utkommet av denne kartleggingen. Når foreldre opplever å se at andre lykkes og har vanskelig med å få det til selv eller ikke lykkes så mye som de andre kan det også påvirke hvordan de scorer i kartleggingsskjemaene. Hvis ungdommen har atferd som ikke så lett blir påvirket av foreldrenes samhandlingskompetanse, eller andre ytre forhold, dette kan for eksempel være psykiske lidelser som angst, depresjon eller OCD eller rigiditet i stedet for eller i tillegg til en diagnose innen autismespekteret, kan dette også være faktorer som påvirker utfallet av undersøkelsen.

Som gruppeleder har jeg også praktisk erfaring på at programmet ikke er like effektivt for alle. Det kan handle om hvordan man veileder/underviser, eller kjemi mellom gruppeleder og deltaker. En annen årsak til at man ikke lykkes like godt i veiledningen kan være grunnen til at foreldrene er på denne veiledningen. Er dette noe de som foreldre har ønsket selv, eller har de blitt ”overtalt” av for eksempel barnevernet til å takke ja til dette tilbudet som en siste utvei før det iverksettes andre tiltak. Kjøbli (2012) skriver at sosioøkonomiske variabler som aleneforsørger, lav utdanning, involvering av barnevern osv var en predikator for mindre effekt av foreldreprogrammet. Videre beskrives det at høy grad av metodeintegritet (følger man manualen) er knyttet til økte effekter av tiltak (Kjøbli, 2012).

Det kan også være en uenighet om faglig tilnærming (som for eksempel foreldre som ikke ønsker å benytte materielle forsterkere i samhandling eller er uenig i å ikke bruke aversive konsekvenser overfor ungdommen). I tverrfaglig samarbeid ser man på dette temaet som ideologiskkompatibilitet (Knudsen, 2007) og er en viktig faktor for å lykkes mot ett felles mål. En annen utfordring er også egne utfordringer foreldrene har til å fungere i gruppeformatet. En antakelse om at indirekte hjelp og støtte gjennom et tilbud som dette også kan være nyttig for foreldre med relativt lav problembelastning støttes av vurderingene foreldre i denne gruppen har bidratt med. Vurderingene gir imidlertid ikke støtte til at det er mer nyttig for familier med relativt lav problembelastning enn for andre familier som lever med større problembelastning.

Intensitet og omfang i problemer kan stå i et gjensidig avhengighetsforhold, slik at en reduksjon i intensitet kan korrelere med en reduksjon i problembelastning. Tilsvarende kan en reduksjon i oppfattede problemområder medføre en vurdering som gir en lavere intensitetsskåre. Registreringene fra denne undersøkelsen viser at målene generelt varierer i samme retning, men at grad av samvariasjon er forskjellig fra respondent til respondent. Generelt ser målene på omfang av problemer ut til å påvirkes i større grad enn målene på intensitet. Dette kan tilskrives at de to målene oppnås på noe ulike måter. Omfang registreres enkelt som ”ja” eller ”nei” mål knyttet til et målområde, mens intensitetsmålene baseres på en gradert skala hvor skåren ofte gjengir et ferdighetsnivå. Det virker derfor som en rimelig konsekvens av intensitetsmålene påvirkes i mindre grad og over lenger tid enn målene på omfang.

De sosioøkonomiskeresursene som må ligge til grunn for et godt tverrfaglig samarbeid er i følge Tøssebro (2002) støtte fra slekt og venner, offentlige tjenester og yrkesaktivitet. En annen forutsetning er at det viktig at det er enighet mellom

spesialisthelsetjeneste og kommune om hvordan tilbudet til familier med disse utfordringen bør utformes. Over 50% av barn med atferdsvansker fortsetter å ha disse som voksne (Kjøbli, 2012), hvis man klarer å hjelpe disse kan man forebygge atferdsproblemene og forebygge rusmisbruk og kriminalitet. Derfor er det også viktig at kommunen og spesialisthelsetjenesten samarbeider om denne veiledningen. Kommunen med å hjelpe foreldre med å henvise til tilbudet og legge tilrette så veiledningen får best mulig utgangspunkt (godt skoletilbud og avlastningstilbud til foreldrene) og spesialisthelsetjenesten med å veilede foreldrene.

5.1.2 Opplevs ungdommens atferd som mer eller mindre belastende for foreldrene etter endt veiledning?

Uansett endring i ungdommens atferd, ser undersøkelsen på om foreldrenes opplevelse av denne atferden oppleves som mindre belastende. Undersøkelsen ønsker å drøfte disse endringene og se på årsaker til dette. Mødre kan oppleve en høyere belastning enn fedre (Trute & Hiebert-Murphy, 2002). Dette stemmer også overens med denne undersøkelsen. Hvor mødre har en høyere belastning enn fedrene ved både pre- og posttesten.

I de tilfellene der man ikke måler vesentlig nedgang i ungdommens atferd kan det være viktig å se på hva som skyldes lite endring. Det kan være mange årsaker til dette. Hvis atferdsproblemene, eller vanskene til ungdommen er for omfattende/vanskelige viser det seg at foreldreveiledning generelt sett har mindre effekt (Kjøbli, 2012) samtidig som den må tilpasses vanskene i en annen grad (Kjøbli, 2012). I klinisk hverdag når alvorlige temaer kommer frem, blir det kontaktet saksbehandler som veileder/hjelper til på dette området samtidig som foreldreveiledningen opprettholdes hvis ønskelig fra foreldre og saksbehandler på senteret. De temaene hvor det kan være aktuelt å koble inn saksbehandler kan være: mobbing, rus, OCD, depresjon .m.m. Det at man veileder på flere områder samtidig er viktig å ha med i refleksjonen av dataene. Vi har ikke telt antall pasienter i denne undersøkelsen som får veiledning av saksbehandler i tillegg til deltakelse på foreldreprogrammet, men det er et så lite antall at det mest sannsynlig ikke endrer relabiliteten til studien.

I andre tilfeller hvor man ikke ser endring i ungdommens atferd kan det skyldes at programmet ikke er godt nok tilpasset ungdommens behov (Kjøbli, 2012). Eller det kan være snakk om alvorlig atferd som er vanskelig å endre over så kort tid som 12 uker. ASF er en livsvarige lidelse (Holden, 2005), hvor noen mennesker med ASF trenger hjelp og bistand gjennom hele livet. Det at foreldrene ikke får til å endre seg selv, kan være at de er uenige i temaene i veiledningen (ideologiskkompatibilitet) eller de kan bli provosert av at andre skal

fortelle dem hvordan de skal oppdra sine barn, klinisk erfaring som viser at hos enkelt fedre kan dette være en hemmer i veiledningen. Andre årsaker til liten endring dette kan være at skjemaene kan ha en feilmargin, dette blir drøftet under metodiske overveielser.

Foreldreprogrammet er bygget opp på den måten at man som veileder skal benytte de samme ferdighetene overfor foreldre som foreldre skal benytte overfor sine ungdommer. Dette innebærer at man som veileder hele tiden skal lete etter små ting som foreldrene får til bra, gi dem mye atferdsspesifikk ros på dette, samt rose gode forsøk på å få det til. I tillegg er bruk av humor å skape ett godt miljø en viktig del av veiledningen. Alt dette kan gjøre så foreldrene scorer bedre ved endt veiledningen enn ved oppstart. Det at foreldre møter andre foreldre i samme situasjon som dem selv, de får forståelse på en måte som fagfolk ikke kan gi, gjør så de kanskje ikke opplever den samme atferden like belastende selv om den er helt lik.

Opplevs denne(målte) atferden som mer eller mindre belastende for foreldrene etter programmet? Foreldrene scorer her ved å svare ja eller nei på alle de 36 utsagnene i ECBI. Endringene er nedgang på hele gruppen av spørsmål/påstander, det er ikke sett på dette i forhold til enkeltspørsmål. Årsakene til den endringen som er kan være mange. Når foreldre deltar på gruppebasert veiledning møter de mange andre foreldre i samme situasjon. Foreldrene beskriver dette ved at det er ”deilig” å fortelle om egne utfordringer og endelig føle en forståelse blant tilhørerne. Ett eksempel fra sist gruppe jeg har veiledet nå, var det to av ungdommen som hadde interesse for japanske magma tegneserier, begge ungdommen har lite vennskap med andre, foreldrene inviterte hverandre med ungdom og ungdommen fant tonen med engang. Begge disse foreldreparene beskriver dette som noe nytt og unikt. Dette påvirker så klart hvordan man opplever belastningen. Som gruppeledere observeres denne forståelsen eller støtten ved at foreldre for eksempel kan nikke når de hører andre fortelle om hjemmesituasjon eller hjemmeoppgaver, de kommer med beskrivelser som de andre kjenner igjen. Mange foreldre har sagt at de ikke på vanlig måte kan diskutere utfordringer vedrørende ungen med ASF på samme måte med venner og familie som de kan om andre barn. Dette må også tas med i betraktningen, og er kanskje derfor man ser større forskjell på om det oppleves som ett problem enn intensiteten i atferden.

En nedgang i intensitet (jfr 5.1.1) i atferden vil også være med å skape en mindre belastning. Når ungdommen har lært deg flere atferder, gjør ønsket atferd oftere eller følger flere beskjeder, kan dette gjøre så foreldre ikke oppfatter enkelte utsagn som ett problem lenger. Det å få foreldre mer aktive i opplæringen øker effekten av opplæringen og styrker

troen på egen mestring og reduserer belastningen på familien (Erwin 1996), dette stemmer overens med denne undersøkelsen.

Det at foreldrene har lært seg å håndtere ulike redskap for å forebygge atferdsvansker, lære ungdommen nye ferdigheter og få til en bedre samhandling. Kan gjøre så foreldrene opplever mindre ting som et problem, selv om ungdommen ikke har lært seg alt enda. Foreldre har gitt tilbakemelding at de har en annen ro i samhandling med ungdommen under/etter foreldreprogram enn før. Dette kan handle om å ha tro på det man gjør og sette ord på den kunnskapen man har fra før. I forhold til figur 7 så ser man mindre nedgang i intensitet, enn i om dette oppleves som ett problem. Årsaken til det kan være flere. Det kan ta lang tid å endre atferd, men når man begynner å få til noe endring, kan foreldre oppleve at selv om det er ting ungdommen enda ikke får til ha tro på at de vil lykkes med dette. Det er mulig at foreldre som lever i familier med høy problembelastning er mer sensitive til endring enn andre foreldre, slik at alle former for bistand eller oppmerksomhet vil medføre en opplevd reduksjon i problembelastningen. Det kan også tenkes at disse foreldrene investerer mer med å implementere sine nye ferdigheter i hjemmet. Deres personlige investeringer sett sammen med den opplevde nytten som endringene kan medføre i hjemmet kan samlet bidra til deres rapportering om til dels betydelige effekter. Dersom intensiteten i problembelastningen er lav til sammenligning med andre deltakere i gruppen og omfanget av problemer samtidig er lavt kan man anta at deltakelse ikke er så nyttig som for andre med høyere problembelastning. En antakelse av denne typen støttes ikke i rapporteringene fra denne gruppen. Foreldre som har meldt seg til deltakelse gjør det trolig fordi de oppfatter at de har et behov for endring i sin relasjon til sin ungdom eller mer isolert at de ønsker seg en endring i ungdommens atferd og den problembelastningen den bidrar til for familien. Den oppfattede problembelastningen er relativt slik at enkelte foreldre vil kunne oppfatte sine utfordringer som store til tross for at problemene er små eller ubetydelige slik andre foreldre vurderer dem. Nytt av å delta trenger derfor ikke være knyttet til problembelastning som målt gjennom form, antall episoder med problemer og alvorlighetsgraden i episodene.

Undersøkelser gjort i forbindelse med evaluering av DUÅ viser at foreldrene er svært fornøyd med hjelpen de fikk, selv om barnet fortsatt hadde store atferdsvansker etter veiledningen (Lurie & Clifford, 2005). Derfor er det viktig at man ikke bare i evaluering av veiledningsprogram måler om foreldre er fornøyd, det viktigste må jo være at atferdsvanskene til ungdommen blir mindre og at selvstendigheten deres økes. Dette kan også være med å forklare at intensiteten går mindre ned enn foreldrenes opplevelse av belastning. Men det kan

også ha sammenheng med at atferdsvanskene er like store som tidligere, men at foreldrene opplever å takle belastningen bedre enn tidligere. Kjøbli (2012) skriver at fedres positive foreldreferdigheter i større grad enn mødres er knyttet til redusert grad av atferdsvansker hos barna. Kjøbli (2012) skriver at fedre involvering i foreldretrening viser seg å være særlig viktig for effekten av foreldretreningen. For DUÅ har man funnet ut at mødre som bodde alene, har høyere stressnivå, har dårligere resultat av foreldretrening. Dette er viktig forhold som må vurderes ved inntak.

5.1.3 Ser man forskjeller på hvordan mødre og fedre opplever dette.

Litteraturen skriver mye om hva man som foreldre blir bekymret for, og man ser en forskjell på hva som bekymrer fedre, og hva som bekymrer mødre (Wendelborg & Tøssebro, 200). Dette kan være viktig både for innhold i foreldreprogram og hvordan foreldreprogram overfor foreldre til barn med ASF bør bygges opp og hvordan de bør driftes/hvordan veiledningen bør forekomme. Foreldre som deltar som par beskriver ikke nødvendigvis samme opplevde nytte av å delta i programmet. En tolkning av et slikt funn kan knyttes til at foreldrene har ulike historier (erfaringer, funksjoner, roller) med samhandling med sin ungdom, og slik sett også har ulike relasjoner til ungdommen. Dersom en av foreldrene i hovedsak er den som håndhever regler og iverksetter sanksjoner så kan effektene av å lære nye samhandlingsregler ha en annen type effekt for denne forelderens. En av hjemmeoppgavene etter møtene er å redusere antall instruksjoner (gruppemøte 2).

Hjemmeoppgaven oppfordrer foreldrene til å undersøke sammenhenger mellom instruksjoner og episoder som tidligere kan ha ført til en eskalering av problemer, sanksjoner og emosjonelt stress. Nye samhandlingsregler som kan bidra til å redusere antall episoder vil slik kunne bidra til at effektene av øvelsene i programmet får lite betydning for den ene forelderens og større betydning for den andre forelderens. Det kan også tenkes at én av foreldrene har arbeidet hardere, eller har vært mer nøyaktig i implementeringen av temaene i samlingene og slik også har investert mer enn den andre forelderens. Dette kan medføre større opplevde og faktiske effekter i samhandlingen med ungdommen enn den andre forelderens opplever. Vi må også være åpne for at andre forhold som grad av tilpasning (rekkefølge i øvelser/program, tema for øvelsene) til hver av foreldrenes individuelle behov kan bidra til ulike vurderinger blant foreldre. Kjøbli (2012) skriver at fedres positive foreldreferdigheter i større grad enn mødres hadde innvirkning på reduisering av atferdsvansker. Dette er erfaringer

jeg har, og dette blir støttet opp av funnene i denne undersøkelsen som viser at fedre opplever en større reduksjon enn mødrene.

5.2.0 Hvordan er foreldrenes opplevelse av stress, målt etter standardisert kartlegging, før og etter deltakelse på foreldreprogram?

Foreldrenes stress ble i undersøkelsen målt etter standardisert kartlegging. For å kunne analysere svarene er det viktig å ha god kjenneskap til hvordan spørsmålene ser ut for å vite hva kartleggingen måler. I tillegg kan det være viktig for undersøkelsen å se dette opp mot punktet som drøfter foreldrenes opplevelse av belastning og opplevd intensitet, da stress blir definert som opplevelsen av å komme til kort i samhandlingen og ikke kunne møte samfunnets krav (Lazarus & Folkman, 2002). Videre er det viktig å lage gode intervensjoner som kan iverksettes så tidlig som mulig i forhold til behovet til foreldrene (Dardas & Ahmad, 2014).

Forskning viser til at foreldre med barn med ASF opplever høyere stress enn andre foreldre (Grøholt, 2007). Mødrene kan ofte reagere emosjonelt, mens fedrene kan bli stresset på grunn av mangel på egen kompetanse (Tetzner, 2008). Denne intervensjonen tar hensyn til begge disse faktorene, det å møte andre foreldre i samme situasjon, er den emosjonelle faktoren som da kanskje er viktigst for mødrene og det å lære seg nye ferdigheter som da også er viktig for å dempe stress hos foreldrene. Eksempler som støtter dette er foreldre som møter lite forståelse når ungen tidligere har slått seg vrang i garderoben på SFO eller butikken, kan nå sammen med andre foreldre ha en fellesforståelse av disse vanskene og hva det gjør med dem som foreldre. Resultatene i undersøkelsen viser en vesentlig nedgang i stressbelastningen hos foreldrene, se figur åtte, ni og ti. Det er viktigere å se på hva denne nedgangen kan skyldes. Nedgangen i målt stressbelastning hos foreldrene må også sees i sammenheng med noen av de punktene som ble drøftet tidligere.

Når foreldre får tilbakemelding på hva man gjør bra i samhandling med sitt eget barn kan være med å påvirke holdning til seg selv og hva man får til bra. De fleste av oss husker godt ærlige, oppriktige tilbakemeldinger vi har fått på ting vi har fått til bra. Dette gjelder også her, det å få ærlige tilbakemeldinger i påhør av andre på ting du får til bra, er med å bygge selvtillit også hos voksne mennesker. Ekstra virkningsfull blir denne rosen når den kommer fra andre foreldre som står i samme situasjon som deg selv. I uke 3 i foreldreprogrammet starter fokuset med å la foreldrene komme med atferds spesifikk ros av hverandre. Dette gjøres på ulike måter, først ved at veilederne har roset foreldrene ved

gjennomgang av ukeoppgaver i 3 uker. I uke 3 får foreldrene beskjeden ” hva syntes dere Per og Anne har fått til bra denne uke? Hvis de gir tilbakemelding til veilederne, får de beskjed om å gi dette direkte til den som skal motta. Det å motta en direkte tilbakemelding på ting man gjør bra kan være med å endre foreldrenes opplevelse av egne situasjoner. Opplevelse av å ikke mestre er en del av stressbelastningen hos foreldre (Grøholt, 2007), da undersøkelsen måler nedgang i stress kan vi anta at det er sammenheng med at foreldrene får til mer vellykket samhandling med sine ungdommer. Siden det er påvist sammenheng mellom funksjonshemming og stress, kan det være viktig å gjøre denne ”funksjonshemmingen” så liten som mulig, dette gjør man ved å etablere økt selvstendighet hos ungdommen og ved at foreldre opplever at andre ungdom er ”lik” min egen ungdom.

Undersøkelsen viser at foreldre måler mindre stressbelastning etter endt foreldreprogram enn i oppstart av veiledningen. Dette er målt av skjema PSI-SF fylt ut før oppstart og etter gruppemøte 12. I skjema scorer man på 36 utsagn fra 1 (Sterkt enig) – 5 (sterkt uenig) . De samlede scorene ved oppstart var 57 prosent og i uke 12 64 prosent. Før oppstart var gjennomsnitt scoren 2,85 som er da mellom ”enig” og ”ikke sikker”. I uke 12 var gjennomsnittet 3,2 som er mellom ”ikke sikker” og ”Uenig”. Ni av spørsmålene i undersøkelsen handler direkte om hvordan man har det som forelder som for eksempel: ”jeg føler ofte at jeg ikke takler ting særlig bra” hvis det har kommet endring her så må det være ”bieffekter” av veiledningen som: oppmuntring, støtte, møte andre i samme situasjon, bruk av humor, få ros og tilbakemeldinger fra gruppeledere og andre foreldre. Tretten av spørsmålene kan man knytte opp til autismerelaterte vansker, som å regulere følelser, takle endringer, vansker med det sosiale samspillet. Her vil man erfaringsmessig se mindre endringer da dette er knyttet direkte til diagnosevansker. Siden undersøkelsen bare ser på en samlet score for hele skjema, er disse betraktningene viktig å ta med. Videre er seks av spørsmålene er knyttet til ulike atferdsproblemer hos ungdommen. Et mål ved foreldreveiledningen er å håndtere og forebygge atferdsvansker. Derfor kan man kanskje si at dersom atferdsvanskene blir mindre vil foreldrene mest sannsynlig score bedre på skjema. Syv av spørsmålene innebærer elementer av selvstendighet, her kan man tenke at økt selvstendighet vil gjøre så foreldrene eventuelt vil score bedre. Tetchner(2008) skriver at særlig atferdsvansker kan ha en stor negativ effekt på foreldrenes psykiske helse og livskvalitet. Da vi ser at stress, som er en del av den psykiske helsen, går ned under deltakelse på foreldreprogrammet, samtidig som ungdommens vansker blir mindre, kan dette stemme i denne undersøkelsen også. Det er ikke funksjonshemmingen som er prediktor for psykiske lidelser hos foreldre, men graden av

atferdsvansker(Tøssebro, 2009), siden vi ser en nedgang i stress, kan det her også ha sammenheng med nedgang i ungdommens atferdsvansker.

Reedtz(2012) skriver at foreldre som har fått gruppebasert veiledning er mer tilfreds i forhold til oppdragerrollen enn de som ikke har det. Det får vi ikke svar på i denne undersøkelsen, men foreldre som har deltatt er mer fornøyd etter deltakelse enn de var før de deltok. En utfordring er at studier viser at dårlig psykisk helse hos foreldre svekker effekten av foreldretreningen (Kjøbli, 2012) samtidig som vi ser at deltakelse kan gi foreldre bedre psykisk helse. Her er det viktig å se på hvordan tilpasse veiledningen til disse foreldrene; om man bør tilpasse i gruppa eller om man bør gi tilbudet individuelt. Jeg har kliniske erfaringer med begge deler. Det har vært foreldre i gruppene som har hatt psykiske vansker som angst, depresjon og sosial angst, dette har vi klart å tilpasse der hvor de har med seg en partner og det kliniske inntrykket er at veiledningen har fungert bra overfor disse. Erfaringer ved å gi veiledning individuelt er at da blir det utfordringer i forhold til hvordan foreldre lærer, de går glipp av de andre foreldrenes erfaringer og tilbakemeldinger og det er vanskelig å bare holde seg til ett tema av gangen da det tar kort tid og man føler en forventning om at det er mer å jobbe med. Den endringen vi ser i foreldres stressbelastning er lik den som vi tidligere har sett overfor foreldre til barn som har mottatt tilsvarende veiledning (Glenne 2007).

Intervensjoner har mindre effekt hvis ikke foreldrene får den støtten de trenger i form av avlastning og liknende. Dette er viktige faktorer å se på i denne undersøkelsen. Foreldre er den viktigste samarbeidsparten i samhandling mellom forvaltningene(Tetchner, 2008 og Askheim m,fl 2004). Så både det å øke foreldrenes kompetanse, det å øke sannsynligheten for at de som samarbeider har kompatible ideologier, kan være en viktig forutsetning for å få til et godt samarbeid. Tøssebro beskriver dette som personlige ressurser som er en viktig forutsetning for samarbeid, dette kan være helse, personlighet, erfaring med å mestre og foreldreferdigheter, dette er alle områder som blir involvert i foreldreveiledningen. I tillegg er foreldreinnvolvering en viktig faktor for å generalisering av ferdighetene (Hernes & Larsen, 2012).

Resultatene fra undersøkelsen antyder at foreldre til ungdom med ASF blir vurdert som om de har i) god nytte av å delta i dette programmet, ii) at antall målområder de oppfattet som problematiske ble redusert og iii) at intensiteten i problemene avtok. Dersom mange foreldre som lever med høy problembelastning hos sine ungdommer med ASF har like god nytte av å delta i slike samlinger som denne undersøkelsen gir indikasjoner på, er dette både uventede og verdifulle funn. Intensitet, omfang og alvorlighetsgrad i problemene som de har

med sine ungdommer kan antas å stille krav til arbeid med andre, samtidige og mer avgrensede målområder for intervensjon i direkte samhandling om ungdommen. Til tross for at dette ikke har blitt gjennomført som planlagt aktivitet rapporterer foreldrene til disse ungdommene at de har hatt nytte av å delta. Disse indikasjonene kan dersom de kan reproduseres støtte en antakelse om at dette kan være en nyttig komponent i et sammensatt tilbud til familier som lever med høy problembelastning knyttet til sine ungdommer med ASF.

Hvorfor er det viktig for oss på Glenne å opprettholde et fokus på å styrke familiene, inkludert oppfølging av familiene som har deltatt i foreldreprogrammene? Foreldrenes vurdering av det å leve sammen med deres ungdom med ASD tolket ut fra spørsmålene fra spørreskjemaene i undersøkelsen. Vurderingene av de generelle effektene foreldrene oppfatter at det kan ha å leve i en familie med en ungdom med ASD varierer med problembelastning og intensitet. Forholdene kan forsøkes sammenfattet gjennom beskrivelser av egen situasjon, beskrivelser av relasjonen til ungdommen, og beskrivelser av ungdommens atferd.

Foreldrenes vurdering av sin egen situasjon

- Setter begrensninger for deres livsutfoldelse og trivsel
- De har mange bekymringer i livene sine
- De føler seg mer bundet av sitt ansvar som foreldre enn andre foreldre
- De føler at de har flere utfordringer i sin par relasjon enn de hadde forventet
- De har mindre tid/overskudd/interesse for andre mennesker

Relasjonen til ungdommen

- Ungdommene deres viser sjelden glede og bekrefter sjelden at de setter pris på sine foreldre
- De reagerer sterkere enn foreldrene forventer på nye/uventede ting og blir lett lei seg
- Det tar lang tid for dem å venne seg til endringer
- De gjør ofte ting som plager foreldrene
- Ungdommen krever mer av dem som foreldre enn ungdom flest

Ungdommens atferd

- Ungdommen kommer ofte i krangel med andre og får raserianfall/slåss
- Ungdommen er frekk mot voksne og samarbeider sjelden
- Ungdommen klager, somler, forstyrrer andre er lite selvstendige og krever mye oppmerksomhet

Ungdommens atferd er mer utfordrende enn annen ungdoms atferd delvis fordi den forekommer hyppigere og kan være mer alvorlig. Disse undersøkelsene støtter en videreføring av arbeidet med utviklingen av et tilbud til foreldre med ungdom med ASF. De fleste rapporterer en indirekte effekt av å delta i møtene i form av at intensiteten i problemene for deres ungdom har avtatt. De fleste rapporterer en nedgang i antall problemområder de er bekymret for hos deres ungdom. Hos enkelte av respondentene er reduksjonen betydelig. Ingen av foreldrene har rapportert utilsiktede og uheldige samtidige episoder som kan settes i sammenheng med endringene som deltakelse i møtene kan ha bidratt til. Det ser ikke ut til å være noen nødvendig forutsetning at foreldre deltar som par i møtene, og foreldre som deltar som par kan oppleve effektene av det å delta på ulike måter. Indirekte arbeid gjennom å styrke foreldreferdigheter kan ha positive effekter for foreldre - ungdom relasjonen slik at det opplevde problemspekteret reduseres. Resultatene antyder at det er et trygt tilbud til foreldre som kan bidra til økt mestring av daglig samhandling i familien, og at foreldrene generelt opplever mindre intense og færre problemer i relasjon til sin ungdom.

5.4.0 Metodiske overveielser

Hvilke metodiske overveielser er gjort vedrørende de kartleggingene som er gjennomført. Det som har vært viktig for denne undersøkelsen er å bruke standardiserte kartleggingsskjemaer, som eventuelt også har vært brukt i liknende undersøkelser ved evalueringer av andre veiledningsprogram. Dette får eventuelt andre undersøke senere og se på resultatene og se om man får samme nedgang som man får i andre undersøkelser. I tillegg til at når disse standardiserte skjemaene har vært brukt i andre undersøkelser kan det være tegn på at de er egnet for formålet. I ECBI er utvalget i ytterkant av anbefalt alder for skjema, pga at atferden som er beskrevet i skjema klinisk har vist seg å være aktuelt, har vi valgt å benytte dette allikevel.

Kunne det vært gjort andre undersøkelser enn det som ble gjennomført?

For å få bedre svar på om deltakelse på foreldreprogram har effekt, kunne det vært gjennomført en effektstudie, med kontrollgruppe. Ut i fra det utvalget som vi til enhver tid hadde tilgjengelig var ikke dette gjennomførbart. I tillegg til at vi til enhver tid ikke hadde nok tilmelding, ble det gjort etiske overveielser på at vi ikke kunne la foreldre vente på tilbudet når det var tilgjengelig.

Det kunne også blitt målt endring i ungdommens atferd av andre enn foreldre, eller på andre måter enn ECBI. Man kunne målt for eksempel skolevegring, gjennomførte lekser,

leggetid eller andre målbare atferder. Eller skolepersonell kunne målt endring i atferd på skolen. Grunnen til at dette ikke ble gjennomført var at det vi trener på er foreldreferdigheter og vi jobber mye med å lette hverdagen for foreldrene ved å la ungdommen bli mer selvstendig hjemme, da er det også naturlig at det er der vi må måle endring. I barneprogrammet er det forsøkt å kartlegge endring i barns atferd på skole, før under og etter foreldres deltakelse på foreldreprogram, dette ble mye organisering og vanskelig å få innhentet dataene.

En ulempe med å undersøke foreldre som står midt oppe i prosessen har i mindre grad oversikt og et helhetlig bilde av hva denne opplæringen innebærer og kan ha et her og nå fokus og ikke se det i et helhetlig perspektiv. Informantene i dette utvalget var i en spesiell situasjon når det gjelder perioden de startet opplæring på veiledningsprogrammet var nytt og veilederne hadde kanskje en spesiell giv vedrørende å gi denne veiledningen. Det var vanskelig å bestemme seg for antall deltakere, om det skulle undersøkes i forhold til en gruppe (6par foreldre) eller et utvalg blant alle de som hadde deltatt, men endte på alle som fylte kriteriene beskrevet i utvalg. Blir det for mange, er det fare for at det blir vanskelig å gå i dybden av materialet og det vil fort ta mer tid en jeg har til rådighet i et masterstudium.

Det kunne også vært gjennomført en kvalitativ studie hvor man undersøkte foreldre og eventuelt ungdommens opplevelse av foreldrenes deltakelse på foreldreprogrammet. Her kunne man intervjuet et utvalg fra enten en eller flere grupper. Da kunne man fått mer dyptgående svar på hvordan dette opplevdes som både deltaker i en intervensjon og den som opplever denne endringen.

I nyere forskning, artikkel publisert juni 2014 i Journal of Intellectual Disability Research, har de sett på bruken av PSI-SF overfor foreldre til barn med autisme og om kartleggingen er egnet til dette. Her kommer det frem at 6 av spørsmålene ikke gir gode indikasjoner på foreldrestress overfor denne målgruppen, da spørsmålene er knyttet til diagnoseutfordringer. Her anbefaler de å kutte ut 6 av spørsmålene innenfor området som kalles Parent-Child dysfunctional Interaction (Dardas & Ahmad, 2014). Dette stemmer overens med mine diskusjoner vedrørende funn, hvor det er en av betraktningene. Ved senere undersøkelser kan det være viktig å vurdere dette videre.

5.5.0 Begrensninger ved undersøkelsen

Det at man i denne undersøkelsen ikke har studert effekt over tid er en begrensning, har det effekt bare der og da, eller vil endringene være mer stabile over tid. Det at det er frivillighet for om man vil levere inn kartleggingsskjemaene kan også være en hemmer for studien. Hva er årsaken til at noen ikke leverer inn, kan det være liten tro på seg selv, redd for å mislykkes osv. Det vi ser at det er ingen som ikke leverer ved uke 12 som har levert ved uke 1, de har bestemt seg på forhånd.

Det at jeg har forsket i eget felt, kan være en hemmer for studiens troverdighet. Men har forsøkt å være nøytral i diskusjon av resultater og viktig for meg å bruke standardiserte kartleggingsverktøy.

Det at vi ikke har kartlagt annen hjelp de fikk i undersøkelsestidspunktet er også en hemmer for studien. Er det effekten av foreldreprogram eller er det annen veiledning som virker inn på utkommet av undersøkelsen.

6.1 Avsluttende kommentar

Jeg har gjennom denne studien forsøkt å evaluere ett foreldreveiledningsprogram for foreldre til ungdom med ASF. Kunnskap om hvordan denne veiledningen kan påvirke foreldrenes egen opplevelse av stress og hvordan de opplever problemene med deres ungdom er viktig for de som tilrettelegger tilbudet til ungdom med ASF i dag. Tilbudet til familier med ungdom med ASF kan videreutvikles og forbedres på en rekke områder. Foreldrenes perspektiv på opplæringen bør etter min mening fokuseres på framover. Kunnskap framkommet gjennom dette arbeidet er et lite bidrag til dette. Reedtz (2012) skriver at foreldretreningsprogrammer er de mest virksomme og kostnadseffektive tiltak for forebygge omsorgssvikt, atferdsvansker og sosioemosjonelle vansker. Fordi vi alle har ansvar for at barn med atferdsvansker, eller i fare for å utvikle dette, får god hjelp er det viktig å undersøke effekten og rekkevidden av ulike metodene (Kjøbli, 2012). Denne undersøkelsen kan bidra til å se på om det er effektivt å drive gruppebasert veiledning for foreldre til ungdom med ASF. Ikke alle responderer like godt på foreldretrening (Kjøbli, 2012) og man kan trolig øke effekten ved å tilpasse veiledningen til familienes særegne problemer, i dette tilfelle overfor foreldre til barn med ASF. Ved å øke rekkevidden (nå ut til flere) vil folkehelseeffekten av foreldretrening også øke.

7.0 Litteraturliste

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*, 4th edn (text revision). American Psychiatric Association, Washington DC.

Askheim O. P, Andersen, T., Eriksen, J. (2006). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Gyldendal Akademisk. ISBN: 9788205364899

Baer, D. M, Wolf, M.M. & Risley, T.R. (1968) Some current dimensions of applied behavior analyses. *Journal of applied Behavior analysis*.

Bailey m.fl., (1999). A clinicopathological study of autism.

Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K.A. og Edelbrock, D. (2002). *Behavioral problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays*. *American Journal on Mental retardation*, 107, 433-444.

Bebko, J.M., Konstantareas, M.M. & Springer, J. (1987) Parent and professional evaluation of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.

Bech, H., m.fl. (2005), *Profesjonelt Målrettet Miljøarbeid*. Hamar: Printex Trykkeri

Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Holt, K. D. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38, 3-10. doi: 10.1037/h0080290 doi: 10.1037/h0080290

Burton, P., Lethbridge, L., Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *The Journal of Socio-Economics*, 37, 1168-1186.

Chawarska, K., Campbell, D., Chen, L., Shic, F., Klin, A., Chang, J. (2011). Generalized overgrowth in boys with autism. *Archives of General Psychiatry*. 68 (10): 1021-1031.

Dardas, L.A., & Ahmad, M. M., (2014). Psychometric properties of the Parenting Stress Index with parents of children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*.

Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T. and Gallagher, S. (2010), FOCUS ON PRACTICE: Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37: 13–23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x

Dumas, J.E., Wolf, L.C., Fisman, S.N. og Culligan, A. (1991) *Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders and normal development*. *Exceptionally*, 2, 97-110.

Dunlap, G., & Fox, L. (1996). Early intervention and serious problem behaviors: A comprehensive approach. In L.K Koegel, R.L. Koegel, & G. Dunlap (Eds.). *Positive behavioural support: Including people with difficult behavior in the community*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C., & Tantleff-Dunn, S. (2001) Moderators of stress in parents of children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-51.

Dyson L. (1997) Fathers and mothers of school age children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 102 267-279

Embry og Biglan (2008) Evidence-based Kernels: Fundamental Units of Behavioral Influence. *Clin Child Fam Psychol Rev*. DOI 10.1007/s10567-008-0036-x

Emerson E, Einfeld S (1996). *Challenging Behaviour. 3rd Edition*. Cambridge: Cambridge University Press, in press.

Erwin, E.J. (Ed.) (1996). *Parenting children first: Visions for a brighter future for young children and their families*. Baltimore: Paul, H. Brookes Publishing Co,

Fox, L., Vaughn, B.J., Dunlap, G., & Bucy, M. (1997). Parent-professional partnership in behavioural support: A qualitative analysis of one family's experience. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 22, 198-207

Fombonne, E. (2010). Estimated prevalence of autism spectrum conditions in Cambridgeshire is over 1%. *Evid Based Ment Health* 2010; 13:32

Freeman N., Perry A., Factor D. Child behaviours as stressors: Replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1991; 32: 1025–1030

Fugleseth, K. og Skogen, K. (2006). Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk, design og metoder. Cappelen Akademisk Forlag.

Goldstein, A.P., Glick, B., & Gibbs, J. C. (1998). *Aggression replacement Training. A Comprehensive Intervention for Aggressive youth (Revised Ed.)*. Champaign, Illinois: research Press

Green, J., Gilchrist, A., Burton, D., & Cox, A. (2000). Social and psychiatric functioning in adolescents with Asperger syndrome compared with Conduct disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 30, 279–293

Grøholt, B. (2008) Fornøyde foreldre og alt såre vel? *Tidsskrift for den norske legeforening*, 9; 128: 1040

Grue, L. (2011). Hinderløype. Foreldre, barn og funksjonshemming. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 19/2011 (s.11 – 127) 116 s
http://www.nova.no/asset/4964/1/4964_1.pdf

Haugen, G. M. D, Hedlund, M. og Wendelborg, C. (2012). ”Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga”. Om helsebelastninger, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse. NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering.

Hendriks, A.H.C., DeMoor, J.M.H., Oud J.H.L. og Savelberg, M.H.W (2000). *Percived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class*. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 455-468.

Henriksen, V. (2009). I Martins verden. Martin Møller-Nordbye. Hertervig forlag.

Hernes, M. og Larsen, K. (2012). Autisme og atferdsanalyse. Gyldendal akademisk.

Holden, B (2005). Autisme – Amandas møte med atferdsanalysen. Oslo; Gyldendal akademiske.

Holme M.I. & Solvang B.K. (1986). *Metodevalg og metodebruk*, Otta, Tano A/S.

Horne, H. og Øye, B. (1991) *Målrettetmiljøarbeid, Atferdsanalytiskarbeid med psykisk utviklingshemmede, del 2 opplæringsteknikker*. G.R.D. forlag. Oslo

Isaksen, J og Karlsen, A.(2013) *Innføring i atferdsanalyse*. Universitetsforlaget

Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjølberg, S., & Skjeldal, O. H. (2012). Observed prevalence of autism spectrum disorders in two norwegian counties. *European Journal of Paediatric Neurology : EJPN : Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 16(6), 592-8.

Johannessen, A., Tufte, P. A., og Christoffersen, L. (2011): Introduksjon til samfunnsvitenskaplig metode. Abstrakt forlag. (4 utgave).

Kazdin, A. E. (1997) Parent Management Training: Evidence, Outcomes, and Issues. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36, 1349 – 1356.

Kim, S. Y. m.fl. (2011). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample. *American Journal Psychiatry*, 168, 904-912.

Kjøbli, J., Drugli, M. B., Fossum, S., & Askeland, E. (2012). Evidensbasert foreldretrening: Hvordan kan forskning bidra til at flere barn med atferdsvansker får bedre hjelp? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 2, 145-149.

Koegel, R.L., Bimbela, A., & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 347-359.

Koegl, R. L., Schreibman, L., O'Neill, R. E., og Burke, J. C. (1983). The personality and family-interactin characteristics of parents of autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 683 – 692.

Konstantareas, M. (1991). Autistic, learned disabled and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23, 358-375.

Konstantareas, M. M., Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychol Psychiatry*, 30, pp. 459-470.

Kornør, H., & Martinussen, M. (2011). PSI: Parenting Stress Index, 3. versjon. I H. Kornør (red.), *PsykTestBARN*. Hentet fra <http://www.psyktest.no/PSI.63155.cms>

Kramås, P., (2014). Kursmateriell, SOR konferansen 2014.

Kroken, Jørn. (2011). *Bruk av tvang og makt – sosialtjenesteloven kapittel 4A i praksis*. Universitetsforlaget. Oslo.

LaVigna(2007). Materiell utdelt kurs

Lazarus , R. S. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55, 665-673.

Lessenberry, B. M., og Rehfeldt, R. A. (2004). Evaluating Stress Levels of Parents of Children With Disabilities. *Exceptional Children*. 70, 231 – 244.

Lucyshyn, J.M., Horner, R.H., Dunlap, G., Albin, R.W., & Ben, K.R. (2002). Positive Behavior support with Families. In J.M. Lucyshyn, G. Dunlap, & R.W Albin (Eds). *Families & Positive behavior support. Adressing Problem behavior in Family Contexts*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co

NOU 2001: 22 (2001). *Fra Bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*.

NOU 2011:17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorgen*.

Ødegard, A. (2009) Konstruksjoner av samarbeid. I Willumsen, Elisabeth.(2009).

Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning. Universitetsforlaget. Oslo.

Ogden, T og Hagen, K. A. (2008) Treatment effectiveness of Parent Management Training in Norway: A randomized controlled trial of children with conduct problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76, 607-621.

Oslo universitetssykehus HF. (2012). Identifisering, diagnostisering og oppfølging/behandling av førskolebarn med autismespekterforstyrrelser (ASF). En undersøkelse av systemer rutiner og praksis i helse sør-øst. Oslo; Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst.

Pettersen, R.C. og Løkke, J (2004) Veiledning i praksis; grunnleggende ferdigheter. Universitetsforlaget.

Randall, P., & Parker, J. (1999). *Supporting the Families of Childre with Autism*. Wiley

Read, J. (2000). *Disability, The Family and Society Listening to Mothers*. London, Sage

Reedtz, C. (2012)Tidsskrift for norsk psykologforening, nr 49, s 1174-1179.

Reedtz, C. 2012. Måleegenskaper ved den norske versjonen av Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI). Regionsenter for barn og unges psykiske helse.

Reedtz, C., & Martinussen, M. (2011). ECBI: Eyberg Child Behavior Inventory. I H. Kornør (red.), *PsykTestBARN*. Hentet fra <http://www.psyktest.no/ECBI.63241.cms>

Repstad, Pål.(2004). Dugnadsånd og forsvarsverker – Tverretatlig samarbeid i teori og praksis 2.utgave. Universitetsforlaget. Oslo.

Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.

Schaefer, C. og Briesmeister, J., (1989) *Handbook of parent training: Parents as co-therapists for children's behavior problems*.

Seligman, M. (2000). *Conducting effective conferences with parents of children with disabilities: A guide for teachers*. New York: Guilford Press

Seligman, M., og Darling R. B. (1997). *Ordinary families, special children* (2nd ed). New York: Guilford Press

Smith, T.B., Oliver, M.N.I., og Innocenti, M.S. (2001). *Parenting stress in families of children with disabilities*. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 257-261.

Sofronoff, K. og Farbotko, M. (2002) *The Effectiveness of Parent Management Training to Increase Self-Efficacy in Parents of Children with Asperger Syndrome*. *Autism* 2002 6: 271-286

Sosial- og Helsedepartementet (2003) stortingsmelding nr 40. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.

Sosial- og helsedirektoratet.(2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Steiner, A. M., Goldsmith, T. R., Snow, A. V., & Chawarska, K. (2012). *Practitioner's guide to assessment of autism spectrum disorders in infants and toddlers*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1183-96. doi:10.1007/s10803-011-1376-9

Stenberg, N. (2012). *Identifisering av autismspekterforstyrrelser: Tidlige tegn og differensialdiagnostiske utfordringer*. *Autisme I Dag*, 39(1), 3-10

Svartdal, F. (1998): *Psykologiens forskningsmetoder: En introduksjon*. Fagbokforlaget

Svartdal, F. Og Flaten, M.A. (1998). *Læringspsykologi*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Tetzchner, S.V. (2008) *Habilitering; tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Gyldendal akademisk.

Tøssebro, J. (2009) *Funksjonshemming; politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget.

Trute B, Hiebert-Murphy D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology* 27(3):271-80

Turnbull, A.P, & Turnbull, H.R. (2001). *Families, professionals and exceptionality: Collaborating for empowerment*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Turnbull, A.P, & Turnbull, H.R. (2001). *Families, professionals and exceptionality: Collaborating for empowerment*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Webster-Stratton, C. (2001) "*De utrolige årene*": *Foreldre, lærere og barn-serien. Opplæringsmateriell. Ledermanual*. Seattle WA

Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2010). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne – En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*. NTNU-rapport.

Willumsen, Elisabeth.(2009). *Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning*. Universitetsforlaget. Oslo.

World Health Organisation. (1992). *ICD-10 Classifications of Mental and Behavioural Disorder: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. Geneva. World Health Organisation.