

Forældreinddragelse og Goal Attainment Scale

Udviklingsprojekt om intensivering af optræningsindsats for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade

Lise Krarup Kristiansen

Kandidat i musikterapi (1988). Diplomuddannelse i specialpædagogik (2004). Ansat som musikterapeut på Børn og Ungecentret, Rehabilitering i Århus (2001).

Kontakt: lkk@sbc.aaa.dk

Resumé

Som led i Socialministeriets flerårige udviklingsprojekt vedrørende "Støtte til udviklingsarbejde i forbindelse med intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade", fik Børn og Ungecentret i Århus tildelt midler fra puljen til at belyse metoder til øget forældreinddragelse. I projektet, som blev udarbejdet i perioden april 2005 til december 2006, har en projektgruppe undersøgt om "Goal Attainment Scale", herefter kaldet GAS, er en brugbar metode til at involvere forældrene i fastsættelse og præcisering af individuelle og tidsafgrænsede mål for behandlingsplaner for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade. I forbindelse med involveringen af forældrene, har projektgruppen undersøgt, om den højere grad af involvering har betydning for forældrenes tilfredshed med tilbuddet.

Projektgruppen har brugt "International Classification of Function, Disability and Health" (ICF), som referenceramme ved den indledende samtale med forældrene, da ICF's helhedstænkning og menneskesyn, harmonerer godt med Børn og Ungecentrets tanker om rehabilitering, også når det drejer sig om børn og deres familier. Artiklen

beskriver projektgruppens erfaringer med at anvende GAS i målsætningsarbejdet sammen med forældrene, samt hvordan de har brugt ICF som referenceramme i den indledende samtale.

Indledning

I efteråret 2004 fik Småbørnscentret (pr.1/1 2007 Børn og Ungecentret, Rehabilitering), bevilget projektmidler fra Socialministeriets satspulje til et toårigt udviklingsprojekt. Projektmidlerne blev bevilget til udviklingsarbejde i forbindelse med intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade. De blev udløst som en naturlig følge af konklusionerne i projektet "Ny indsigt – ny viden" bevilget af Socialministeriet og udarbejdet på Marselisborgcentret 2002-2004, hvor forældrene blandt andet efterlyste øget inddragelse og udarbejdelse af behandlingsplaner indeholdende en målsætning.

Projektet blev udarbejdet af en gruppen på 5 personer, og den blev ligesom i det daglige arbejde på Børn og Ungecentret tværfagligt sammensat. Den bestod af Britt Østrup, ergoterapeut, Helle Østergård, fysioterapeut, Ellen Kragh, specialpædagog, undertegnede, musikterapeut, Ruth Norling

Schmidt, ergoterapeut og projektleder samt afdelingsleder for vores afdeling i Århus.

Vejleder på projektet var Mette Svarre, cand.scient.pol, som på daværende tidspunkt var ansat i uddannelsesafdelingen på Marselisborgcentret.

Børn og Ungecentret, Rehabilitering

Børn og Ungecentret er en institution som foretager undersøgelse, vurdering, vejledning og behandling af børn, som enten er klassificeret til at have en varig og betydelig funktionsnedsættelse eller med mistanke derom. Dette betyder, at børnene ofte har behandlingsbehov på flere forskellige områder, og personalegruppen på Børn og Ungecentret er derfor tværfagligt sammensat, så vi så vidt muligt kan tilgodese de behov, der måtte være.

Når vi sammensætter behandlings- eller vejledningstilbud, samarbejder vi både med forældrene til barnet, og eventuelt med pædagoger fra barnets institution, således at tilbudet tager udgangspunkt i de områder, som de voksne omkring barnet og barnet selv – afhængig af dets alder – oplever som de mest betydningsfulde.

Baggrunden for projektet

Baggrunden for at lave projektet hænger sammen med den ændring, vi igennem de senere år har oplevet i forhold til forældres krav til behandlersystemet, samt vores eget behov for at blive mere præcise i målsætningsarbejdet. Denne udvikling har været særlig mærkbar de seneste 5-10 år, og har naturligvis affødt mange diskussioner. Vi finder det derfor relevant at fordybe os i problematikken og komme med vores bud på, hvordan vi kan imødekomme de voksende krav og forventninger vi ser, at forældrene har til vores behandlingstilbud.

For 10-15 år siden fik forældrene typisk besked på, at de bare skulle koncentrere sig

om at være forældre, så skulle terapeuterne nok tage sig af behandlingen af barnet. Forældrenes ønsker blev kun i ringe grad inddraget, idet terapeuterne vidste bedst, kombineret med at forældrene var meget mere autoritetstro i forhold til behandler-systemet, end de er i dag.

I dag ønsker mange forældre både at få indflydelse på og blive inddraget i behandlingsplanen, og de ønsker indflydelse på de mål der skal sættes for deres barn. Ligeledes vil de ofte gerne have behandlingen inddraget i deres dagligdags gøremål, hvilket kræver en anderledes planlægning fra terapeutens side.

Dertil kommer, at mange forældre i dag ved meget om deres barns diagnose, de søger bl.a. oplysninger via nettet, og får herigennem information om forskellige behandlingsmetoder, herunder også mange alternative. Denne drejning stiller naturligvis anderledes krav til det etablerede behandler-system, som vi på Børn og Ungecentret er en del af.

Præsentation af Goal Attainment Scale

Goal Attainment Scale (kaldet GAS) er et værktøj til graduering af fastsatte mål, og et redskab til at måle forandringer over tid. Metoden er udviklet i USA i slutningen af tresserne af psykolog Thomas J. Kiresuk med flere. GAS-metoden er baseret på at klient og fagperson i samarbejde udarbejder nogle få mål tilpasset den enkelte klient. På Børn og Ungecentret aftales målene sammen med forældrene og evt. barnets pædagog. Metoden er med til at gøre indsatsen mere håndgribelig både for klienten, *forældrene og fagpersonen*, og kan ligeledes være med til at registrere udviklingen i et forløb, også der hvor udviklingen går langsomt og målene er meget små.

I praksis udarbejder klienten, *forældrene og fagpersonen* en fælles målsætning, og

ud fra denne målsætning aftales specifikke mål for indsatsen hvorefter disse skrives ind i et skema (se fig. 1).

Efter ca. 3 måneder mødes klient, *foræl-*

dre og fagperson, hvor de evaluerer målene, justerer dem og aftaler måske nogle nye mål for de næste 3 måneder.

	Mål 1	Mål 2	Mål 3	Mål 4
Meget bedre				
Noget bedre				
Forventet resultat				
Status				
Mindre end status				

Figur 1: Skema til udfærdigelse af GAS-mål

Selve projektet

I projektet deltog 12 nyhenviste børn i alderen 0-6 år med medfødt eller erhvervet hjerneskade/hjernedysfunktion eller mistanke derom. Vi valgte at det skulle være nyhenviste børn, da det var en ny procedure, vi skulle afprøve. Ligeledes skulle det være børn fra dansktalende familier, da vi ønskede den direkte kommunikation mellem personale og forældre.

I perioden august 2005 til januar 2006 modtog vi de 12 nyhenviste børn til projektet, hvilket vil sige 2 pr. måned. Ud fra journaloplysninger fordelte vi børnene imellem os, og sørgede i den forbindelse for, at vi ved den indledende samtale kunne tilgode både den pædagogiske/psykiske og den motoriske problemstilling der måtte være.

6 af børnene havde diagnosen cerebral parese,

1 barn havde diagnosen Recklinghausen,

1 barn havde corpus callosum agenesi, manglende hjernebjælke,

4 børn var under udredning for ADHD, psykomotorisk retardering m.m.

I brevet vi udsendte til forældrene med indkaldelsen til den indledende samtale, fik forældrene samtidig en dato til vurdering af barnet. Ved den indledende samtale blev de informeret om, at de var med i et projekt, og hvad det indebar af involvering og deltagelse fra deres side, bl.a. et fokusgruppeinterview efter afslutningen af det planlagte forløb. Samtlige af de 12 forældrepar valgte at gå med i projektet, og det var kun positive tilkendegivelser vi fik, da vi fortalte om vores projekt ved den indledende samtale.

Praksisforløbet

Den praktiske del af projektet foregik fra august 2005 til juli 2006, og blev bygget op på følgende måde:

- Indledende samtale, hvor forældrene

selv bestemte, om de ville have barnet med (se fig. 2).

- Vurdering af barnet ved to faggrupper.
- Samtale med forældrene vedrørende vurderingen og opstilling af fælles mål i GAS skema (se fig. 3).
- Indsatsperiode på ca. 3 måneder.
- Evalueringsmøde med forældrene efter ca. 3 måneder, eventuelt med justering af mål.
- Indsatsperiode på ca. 3 måneder.
- Evalueringsmøde med forældrene efter yderligere 3 måneder. Projektperioden er nu slut for barnet, men forældrene får mulighed for at fortsætte med at lave GAS mål, hvis de ønsker det.
- Fokusgruppeinterview med forældrene senest en måned efter sidste evalueringsmøde.

Projektgruppens erfaringer

Vores erfaringer, med fra starten at være to forskellige faggrupper når vi møder forældrene første gang, har overvejende været positive, idet vi på et meget tidligt tidspunkt har kunnet danne os et bredt billede af barnet. Da det hovedsageligt har været små børn med fysiske handicaps vi har haft med i projektet, har fokus i den første tid fortrinsvis været på den motoriske del. Det er vores erfaring, at det i starten er lettest for forældrene at forholde sig til barnets fysiske vanskeligheder. Da vi er tværfagligt sammensat, får vi alligevel mulighed for på et tidligt tidspunkt at tage fat på de kontaktmæssige og kommunikative vanskeligheder barnet måtte have.

I projektgruppen har vi været meget glade for at arbejde i en lille gruppe i forhold til den store personalegruppe på ca. 18 personer, som vi ellers er vant til på Børn og Ungecentret i Århus. At vi ikke har været flere, har gjort det mere vedkommende at orientere hinanden om børnene, ligesom det har været nemmere at sparre med hinanden i forhold til en given problematik.

I den lille gruppe har vi mødtes én gang

om ugen, hvilket har givet mulighed for en hurtig kvalificeret respons på evt. opståede problemstillinger. Dog skal det påpeges, at uden den store monofaglige referencemulighed, som vi har på Børn og Ungecentret, ville en lille gruppe mangle et fagligt udviklende grundlag.

Vi blev i projektgruppen efterhånden meget glade for at arbejde med GAS, og oplevede alle i løbet af indsatsperioden, at det var nemmere at bevare fokus, når vi opstillede GAS mål. Samtidig erfarede vi, at det er tidskrævende at sætte mål og holde opfølgningssamtaler, men vi mener alle i projektgruppen, at tiden var givet godt ud. Vi fik blandt andet engagerede forældre, som var med til at sætte mål for deres barn, og som aktivt bidrog til at nå disse mål. Vi har endvidere erfaret, at med brug af GAS, styrkes dialogen med forældrene, hvorved vi skaber klarhed og undgår eventuelle misforståelser.

At anvende GAS-mål stiller nogle særlig krav til fagpersonerne. Blandt andet er det ekstra vigtigt at lytte til forældrene, så de får mulighed for at præsentere deres ønsker og forventninger. Ligeledes kræver det faglig ekspertise at fastsætte mål ud fra bar-

Vi stiller spørgsmål til forældrene indenfor følgende hovedområder:

Krop/person

- Hvad vækker barnets nysgerrighed?
- Hvordan er barnets humør generelt?
- Har barnet en god søvnrytme?

Aktivitet og deltagelse

- Hvordan kommunikerer I med jeres barn?
- Hvad er han/hun glad for at lege med? Hvordan leger barnet? Leg med andre?
- Hvilke aktiviteter kan barnet lide?
- Kan I fortælle om det fysiske funktionsniveau? Hvordan bevæger det sig? Hvad kan det? Hvad har det svært ved?
- Daglige færdigheder (spisning, af- og påklædning m.m.)
- Hvordan er det at have barnet med f.eks. til familiefest eller ud at handle?

Omgivelser

- Pasningstilbud
- Fysiske rammer
- Hjælpemidler

Figur 2: Eksempel på ICF (International Classification of Function, Disability and Health) brugt som referenceramme i den indledende samtale.

nets nuværende funktionsniveau. Selvom alle i projektgruppen har været erfarne fagpersoner, har det indimellem været svært at sætte realistiske mål svarende til et tidsperspektiv på tre måneder. Det kan være vanskeligt at forudsige, i hvilket tempo barnet vil udvikle sig efter at have set det én til to gange.

Ved at bruge ICF som referenceramme for vores disposition til den indledende samtale, har vi været sikre på at komme grun-

digt omkring barnets og familiens problemstilling, og forældrene er kommet i centrum på en naturlig måde. Forældrene har således fået plads til at fortælle ikke kun om barnets vanskeligheder, men også om hvad barnet er glad for og god til.

Forældrenes udtalelser i forbindelse med fokusgruppeinterviewene

I forbindelse med afslutningen på det praktiske forløb i foråret 2006 blev der afholdt 3

Eksempel på opstilling af GAS-mål

Forældrene til en dreng på 2 år med cerebral parese giver udtryk for, ved den opfølgende samtale efter vurderingen, at de gerne vil have fokus på barnets sproglige og kommunikative udvikling. Vi udfylder GAS skemaet sammen, og tager udgangspunkt i, hvordan barnet lige nu bruger sit sprog.

Status: Barnet kan indgå i lyddialog med få lyde, – bruger fortrinsvis vokallyde og halslyde.

Forventet resultat om 3 måneder: Barnet kan indgå i lyddialog med variation i lyd og lydstyrke.

Noget bedre end forventet: Barnet kan indgå i lyddialog med læbelyde. Laver lydkæder, f.eks. “ba-ba-ba” og varierer lydstyrken.

Meget bedre end forventet: Barnet indgår i lyddialog, med varieret lysterke. Laver varierede lydkæder, f.eks. “ba-ba”, “bi-bi” og “da-da”.

Mindre end forventet: Barnet bruger kun enkelte vokallyde, og indgår ikke i lyddialog.

Figur 3: Eksempel på opstilling af GAS mål.

fokusgruppeinterviews af vores vejleder på projektet.

I fokusgruppeinterviewene gav forældrene udtryk for, at de generelt syntes, at GAS-metoden var god til at præcisere og holde fælles fokus. De mente at metoden var handlingsorienteret, og de korte og individuelle mål gjorde, at man blev opmærksom på selv små fremskridt: *“små fremskridt, som ellers kun en mormor ser, bliver synlige”*.

Forældrene gav udtryk for, at de ved at have medansvar blev motiveret og fik en følelse af at være med i den udvikling, deres barn gennemgik – og at det nytter. Ligeledes gav det øget opmærksomhed på forandringer.

Forældrene oplyste generelt, at de i hele

processen lige fra det første møde til den afsluttende evaluering følte sig inddraget: *“Vi startede med at blive inddraget og fik så indflydelse”*.

Forældrene var meget tilfredse med, at der var tilknyttet to forskellige fagpersoner: *“De supplerer hinanden med hver sin faglige viden og kan supplere med ideer, når man selv er ved at gå i stå”*.

Samlet konklusion vedrørende GAS og ICF

GAS er en brugbar metode til at være præcis og konkret i sin målsætning, og til at registrere om målene nås inden for den aftalte tid. Ligeledes er det en god metode i forhold til at inddrage forældrene i de aftalte mål.

Vores erfaring er, at vælger man at arbejde ud fra GAS-metoden, skal man være indstillet på, at det kræver ekstra tid at anvende den ikke kun monofagligt, men også tværfagligt. Endelig skal man evne at inddrage forældre og pædagoger, så det bliver et samarbejde omkring de fælles mål. Det er vigtigt at målene ikke står alene, men at man drøfter og vejleder i, hvad den enkelte omkring barnet kan gøre i dagligdagen for at nå dem. For både forældre og personale er det endvidere af betydning, at man udfylder GAS skemaet, og ikke nøjes med som personale at have det som en indre uskreven plan. Det skriftlige materiale giver overskuelighed, virker mere forpligtende og endelig er det med sin synlighed lettere for en anden at gå ind i en sag, hvis det bliver nødvendigt.

ICF er nyttig som referenceramme i forhold til at inddrage forældrene og til at belyse alle de faktorer, der har betydning for barnet og familiens trivsel. Vi mener det er vigtigt at kunne bevæge sig fleksibelt indenfor denne referenceramme, så mødet bliver en samtale og ikke et interview. Dette aspekt kan være medvirkende til, at forældrene udtrykker en følelse af at blive mødt.

Afsluttende bemærkning

At være med i sådan et projekt sammen med mine kolleger, har været meget udbytterigt for mig. Det har været dejligt at få lov til at afprøve nye metoder i det praktiske arbejde og efterfølgende fordybe sig i det skriftlige arbejde. Vi har i projektgruppen suppleret hinanden godt og har givet plads til hinandens forskellige indgangsvinkler. Det, at vi fra starten har været repræsenteret med to forskellige faggrupper i den indledende samtale har betydet, at musikterapien er kommet tidligere på banen, end jeg ellers er vant til. Det har været godt at være med til det første møde med foræl-

drene og få mulighed for at informere dem om, hvad musikterapi går ud på. Det er de færreste der ved hvad musikterapi er, når de træder ind af vores dør på Børn og Ungecentret, hvorimod alle har en forestilling om hvad fysioterapi, ergoterapi og pædagogik kan bruges til. Det vil med andre ord sige, at det er meget få der kommer på Børn og Ungecentret, som fra starten efterspørger musikterapi, men hvis de bliver præsenteret for det allerede ved den indledende samtale, er de fleste meget interesserede i at høre mere om faget, og vil efterfølgende gerne have, at deres barn får mulighed for at få et forløb.

I forbindelse med at vi har afsluttet vores projekt, har vi efterfølgende fremlagt det for vores kolleger på Børn og Ungecentret. Ligeledes har vi deltaget i en temadag i Viborg, hvor vi udover at fremlægge projektet også hørte nogle af de andre projekter, som i sin tid fik bevilget projektmidler fra Socialministeriet, blive fremlagt.

Jeg håber denne artikel har vakt nysgerrighed og interesse efter at stifte nærmere bekendtskab med GAS, da det efter min vurdering er en brugbar metode både i det monofaglige og det tværfaglige arbejde, især i en tid, hvor vi skal kunne dokumentere og redegøre for effekten af vores indsats i behandlingsarbejdet.

Litteraturliste:

Hvis nogen efter at have læst denne artikel skulle få lyst til at læse mere om GAS og ICF, er følgende bøger yderst relevante at gå i gang med. Især vil jeg fremhæve Marianne Cohen og Sanne Graabech som et godt sted at starte.

Cohen, M. (1998). *Goal Attainment Scaling – Gas. Orientering og erfaringsopsamling*. Center for Evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.

Ferm, U. (1997). *Goal Attainment Scaling, et*

- kliniskt redskap i arbete med Alternativ och Kompletterande Kommunikation*. Göteborg: Bräcke Östergård.
- Graabech, S. (2004). *GAS, Goal Attainment Scaling. Et værktøj til skalering af fastsatte mål*. Uddannelsesafdelingen, Psykiatrien i Århus Amt.
- Marselisborgcentret (2004). *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Århus: Marselisborgcentret.
- Kiresuk, T. (1994). *Goal Attainment Scaling: Applications, Theory and Measurement*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Publishers.
- Lange, L. (2005). *Marselisborgcentret: "ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis"*. Sundhedsstyrelsen
- Schiøler, G. et al. (red.) (2003). *ICF International klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand*. København: Munksgaard

