

Riktat föräldrastöd

RiFS-projektets slutrapport
En aktionsforskningsansats
för att kartlägga behov
och förbättra stödet till
föräldrar som har barn med
funktionsnedsättning

*Malin Broberg
David Norlin*

*Herawati Nowak
Mikaela Starke*



GÖTEBORGS UNIVERSITET



Göteborgs
Stad



KUNGÄLVS
KOMMUN



TJÖRNS
kommun



FUB

För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning



ÅGRENKA

BräckeDiakoni



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN
SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET

Riktat föräldrastöd

RiFS-projektets slutrapport
En aktionsforskningsansats för att
kartlägga behov och förbättra stödet
till föräldrar som har barn med
funktionsnedsättning

© FoU i Väst/GR
Första upplagan maj 2014
Layout: Karlsson Bild & Original
Omslagsbild: Thinkstock
Tryckeri: Sandstens, Göteborg

FoU i Väst
Göteborgsregionens kommunalförbund
Box 5073, 402 22 Göteborg
e-post: fou@grkom.se

Riktat föräldrastöd

*Malin Broberg
David Norlin
Herawati Nowak
Mikaela Starke*

Presentation av författarna

Rapportens författare är samtliga verksamma vid Göteborgs universitet, Box 100, 40530 Göteborg.

Malin Broberg är leg psykolog och professor i psykologi vid Göteborgs universitet. Malins forskning handlar om hur sjukdom och funktionsnedsättning hos barn påverkar livssituationen och den psykiska hälsan hos barnet och dessa familjemedlemmar. malin.broberg@psy.gu.se

David Norlin har en psykologexamen från Göteborgs universitet och är doktorand i psykologi. Hans avhandling har en inriktning på föräldraskap och stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. david.norlin@psy.gu.se

Herawati Nowak har en masterexamen i socialt arbete och mänskliga rättigheter från Göteborgs universitet och en bachelor i psykologi från California State University, Long Beach och är doktorand i psykologi vid Göteborgs universitet. Hennes avhandling inriktar sig på stöd till barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar och implementeringsforskning. herawati.nowak@psy.gu.se

Mikaela Starke är socionom och docent i socialt arbete vid Göteborgs universitet. Mikaelas forskning fokuserar framförallt på familjeliv och funktionsnedsättning utifrån barns, unga vuxnas, föräldrars och yrkesverksammas perspektiv. mikaela.starke@socwork.gu.se

Definitioner, förkortningar och lagar

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387)

Socialtjänstlag (SoL) (SFS 2001:453)

Hälso- och sjukvårdslag (HSL) (SFS 1982:763)

FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (Mänskliga rättigheter)

FN:s konvention om barnets rättigheter (Barnkonventionen)

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Konventionen om funktionsnedsättning)

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU)

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)

Barnavårdcentral (BVC)

Mödravårdcentral (MVC)

Barn- och ungdomspsykiatri (BUP)

Riksrevisionsverket (RRV)

Individ och Familjeomsorgen (IFO)

Sammanfattning

De övergripande syftena med RiFS-projektet var att undersöka befintligt föräldrastöd samt genomföra, stödja och följa verksamhetsinitierat utvecklingsarbete. Under projekttiden har vi även, parallellt med kartläggningen och utvecklingsprojekten, studerat två exempel på verksamheter som arbetar utifrån olika modeller för att stödja föräldrar. Ågrenska erbjuder familjevistelser där familjer med barn med liknande sällsynta diagnoser från hela landet får träffa varandra och experter under en veckas tid. Bräcke Diakoni samarbetar med Riksgymnasiet i Angered för att stödja elever med rörelsehinder och deras föräldrar under gymnasietiden.

En bärande tanke med RiFS-projektet var att få till stånd ett möte mellan forskare och deras akademiska kunskap och de erfarenheter som finns hos yrkesverksamma och föräldrar för att sätta fokus på de behov som föräldrar har och initiera förändring i verksamheternas arbetssätt.

Resultaten från RiFS-projektet bekräftar tidigare kunskap och forskningsresultat men bidrar också med ny kunskap om stödet till föräldrar med barn med funktionsnedsättning.

Resultat som bekräftar tidigare forskning och erfarenhet

- Föräldrar var nöjda med enskilda insatser och yrkesverksamma, men missnöjda med hur helheten fungerar.
- Föräldrar var stressade och stressrelaterade symptom som oro och nedstämdhet sågs hos en majoritet av föräldrarna, dvs var betydligt vanligare än bland andra föräldrar.
- Mödrar till barn med funktionsnedsättning visade oftare symptom på psykisk ohälsa än fäder.

- Barn och ungdomar med funktionsnedsättning visade betydligt mer symptom på psykisk ohälsa än andra barn.
- Det var svårt både för föräldrar och yrkesverksamma att få överblick och tydlig information om vilket stöd och vilka rättigheter som finns för barn med funktionsnedsättningar och deras familj.

Ny kunskap

- Det rådde en osäkerhet både bland föräldrar och yrkesverksamma kring vem som har ansvar för vilken typ av stöd och föräldrar beskrev hur bristen på samverkan och olika budskap ledde till förvirring, hög arbetsbelastning och emotionell stress i form av ångest och oro. Oron handlade både om rädsla för att missa något men även oro över att inte orka, att köra slut på sig fysiskt och mentalt.
- Det fanns otillräcklig kunskap i verksamheterna om de policydokument för samordning av stöd till personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga som finns. Det behövs planer för kunskapsspridning och implementering kring hur riktlinjerna skall användas i verksamheten.
- Föräldrar födda utanför Sverige kände till betydligt färre insatser än föräldrar födda i Sverige. Det fanns ett stort behov av att den information som ges och finns på internet görs tillgänglig på många olika språk.
- Föräldrar födda utomlands hade fler ouppfyllda behov av praktiskt och ekonomiskt stöd än föräldrar födda i Sverige. Utlandsfödda har ofta ett mindre informellt stödnätverk och är därför mer beroende av samhällets formella stöd i form av läger, ekonomiskt bistånd, personlig assistent och hjälp med transporter.
- Både yrkesverksamma och föräldrar var överens om att det behövs mer och bättre förebyggande psykologisk stöd (till exempel krissamtal, par-samtal, stresshantering och föräldragrupper) och olika former av stöd i föräldraskapet när man har ett barn med funktionsnedsättning.
- Fäder till barn med funktionsnedsättning rapporterade att de oftare har tagit eller kan tänka sig att ta till hårda uppfostringsmetoder jämfört med mödrar och fäder till barn utan funktionsnedsättning.
- Stödet till yngre barn och deras familjer ansågs av både föräldrar och yrkesverksamma fungera bättre än stödet till tonåringar och unga vuxna.
- Få verksamheter hade rutiner för att arbeta proaktivt vid olika utvecklingsövergångar så som skolstart och övergång från barnverksamhet till vuxenlivet.
- Föräldrar till ungdomar som gått på Riksgymnasiet, upplevde ett gott stöd och en välbehövlig avlastning under gymnasieåren men hade fortfarande en stor oro för ungdomens framtid efter studenten.

- Nästan hälften av föräldrarna hade någon gång överklagat ett beslut och drygt 40 procent av dessa fick ett mer gynnsamt beslut efter överklagan vilket kan tolkas som att det görs systematiska fel i handläggarnas bedömningar, som gör att föräldrar inte får det stöd som lagen ger rätt till.
- Yrkesverksamma som genomförde strukturerade intervjuer upplevde detta som en annorlunda metod som gjorde att de ställde nya frågor till föräldrarna, vilket bidrog till en ökad kunskap om förälderns situation och behov.
- Även om föräldrarna ofta beskrev en problematisk vardag så uppfattade telefonintervjuarna att föräldrarna var tacksamma över att bli uppringda och att de var positiva till att bli intervjuade och dela med sig av sina erfarenheter.
- Yrkesverksamma och föräldrar var överens om att äldre barn görs mer delaktiga i planering och uppföljning av stöd än yngre barn.
- Utvecklingsprojektet visade att framgångsrikt förändringsarbete kräver både engagerade eldsjälar, stöd ifrån ledningen, ekonomisk och tidsmässigt utrymme och en formell struktur för att kunna genomföras.
- Föräldrar som deltagit i Ågrenskas familjevistelser angav att den största nyttan med familjevistelsen var att få dela sina upplevelser med andra föräldrar. Deltagande i familjevistelsen gav en ökad tilltro till den egna problemlösningsförmågan och möjlighet att påverka beslut, samt nya kontakter med andra föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

Innehåll

PRESENTATION AV FÖRFATTARNA	5
DEFINITIONER, FÖRKORTNINGAR OCH LAGAR	7
SAMMANFATTNING	9
1. RIFS (RIKTAT FÖRÄLDRASTÖD) – PROJEKTETS	
SAMMANHANG OCH RAMAR.....	17
En del av den nationella strategin för föräldrastöd	17
Riktat föräldrastöd	18
Syfte och frågeställningar.....	18
Övergripande utgångspunkter för RiFS-projektets design	19
Ett projekt med flera delstudier	20
RiFS-projektets organisation.....	22
Informationsspridning	22
Beskrivning av rapportens upplägg.....	23
2. ETT LIV SOM ANDRA NÄR MAN ÄR FÖRÄLDER	
TILL ETT BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING?.....	25
Lagar som reglerar stödet	25
Samverkan.....	27
Hur mår föräldrar som har barn med funktionsnedsättning?.....	27
Vad är det som stressar föräldrarna?	28
Bristande föräldrastöd påverkar föräldrar och barn.....	29
Varifrån får föräldrar stöd?	30
Vad innebär ett familjebaserat arbetssätt?.....	31

Risk- och skyddsfaktorer	32
Föräldrarelaterade riskfaktorer	32
Barnrelaterade riskfaktorer	33
Riskfaktorer kopplade till funktionsnedsättningen.....	34
Skyddsfaktorer.....	35
Sammanfattning av resultat i RiFS-projektet.....	37
Resultat som bekräftar tidigare forskning och erfarenhet.....	37
Ny kunskap	38
Diskussion av RiFS-projektets resultat och process.....	39
Stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning är en folkhälsofråga	39
Stödpyramid	40
Hur har aktionsforskningsansatsen fungerat?	41
Utbildning, metodutveckling, gemensamma mål och samverkan.....	42
Referenser.....	43
3. KARTLÄGGNING AV YRKESVERKSAMMAS OCH FÖRÄLDRARS UPPFATTNING OM STÖD TILL FÖRÄLDRAR SOM HAR BARN MED FUNKTIONS- NEDSÄTTNING.....	47
Resultat	47
Stödet som föräldrarna fått.....	47
Barnens behov bättre tillgodosedda än föräldrarnas.....	47
Positiva upplevelser av stöd.....	48
Utvärdering och uppföljning av stöd.....	49
Utlandsfödda föräldrar har färre kontakter men ägnar mer tid åt dessa	49
Information och samverkan	50
Ansvarsfördelning och samverkan.....	50
Policy för samordning.....	51
Tid som yrkesverksamma lägger på samverkan.....	52
Behov och tillgång till olika former av stöd.....	53
Mönster i hur föräldrar utnyttjar olika insatser.....	53
Ouppfyllda stödbehov inom olika områden	54
Stöd i föräldraskapet och tillit till systemet	54
Generellt eller riktat föräldrastöd.....	55
Känslomässigt stöd	56
Önskat stöd	58
Rutiner vid övergångar	59
Överklaganden.....	59

Sammanfattning	60
4. HUR MÅR BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING OCH DERAS FÖRÄLDRAR?	61
Resultat	62
Sammanfattning och praktisk betydelse	64
Referenser	64
5. HÅRDA UPPFOSTRINGSMETODER	65
Resultat	66
Diskussion	67
Sammanfattning och praktisk betydelse	67
Referenser	68
6. KOMMER BARN TILL TALS? YRKESVERKSAMMAS OCH FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV BARNES DELAKTIGHET	69
Resultat	70
Diskussion	71
Praktisk betydelse	72
Referenser	72
7. YRKESVERKSAMMAS ERFARENHETER AV ATT ANVÄNDA EN STRUKTURERAD INTERVJUMALL I SAMTAL MED FÖRÄLDRAR VARS BARN HAR FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR	75
Resultat	76
Yrkesverksammas reflektioner över att genomföra intervjuerna	76
De yrkesverksammas intryck från intervjuerna med föräldrarna	77
Diskussion	79
Praktisk betydelse	80
Referenser	80
8. DEN INITIALA FASEN I FEM PROJEKT AVSEDDA ATT FÖRBÄTTRA STÖDET TILL FÖRÄLDRAR VARIS BARN HAR FUNKTIONSNEDSÄTTNING	81
Resultat	82
Yrkesverksammas upplevelser av den initiala projektfasen	82
Faktorer som bromsar den initiala projektfasen	82
Drivkrafter i den initiala projektfasen	83

Samverkan inom och utanför organisationen	85
Föräldrars delaktighet i utvecklingsprojekten.....	85
Sammanfattning	86
Referenser.....	87
9. EFTER SKOLAN: FÖRÄLDRARS PERSPEKTIV PÅ STÖD OCH DERAS ORO FÖR UNGDOMARNAS FRAMTID.....	89
Resultat	89
Stöd till föräldrarna	90
Stöd till barnen	90
Livslångt föräldraansvar	91
Den svåra självständigheten	92
Tankar om framtiden	93
Sammanfattning	93
Referenser	93
10. EFFEKTER AV DELTAGANDE I ÅGRENSKAS FAMILJEVISTELSE.....	95
Resultat	95
Sammanfattning	98
Referenser.....	98
11. METODBESKRIVNING RIFS-PROJEKTET.....	99
Datainsamlingsmetoder och deltagare	99
Kartläggning	100
Webbenkät – yrkesverksamma	100
Telefonintervjuer med föräldrar	100
Webbenkät till föräldrar.....	102
Fokusgrupper	103
Intervjuer	103
Utvecklingsprojekten.....	104
Forskarhandledning	105
Utvärdering av Ågrenskas familjevistelser	105
Frågeformulär och enkäter	106
Kartläggningen.....	106
Webbenkät till föräldrar.....	106
Enkäter till föräldrar som deltagit i Ågrenskas familjevistelse	107
Referenser.....	108

I. RiFS (Riktat föräldrastöd) – projektets sammanhang och ramar

En del av den nationella strategin för föräldrastöd

2009 fick dåvarande Statens folkhälsoinstitut ett regeringsuppdrag att utveckla en nationell strategi för föräldrastöd för att långsiktigt främja hälsa och förebygga ohälsa bland barn och unga, via föräldrar. Regeringens definition av föräldrastöd löd: ”En aktivitet som ger föräldrar kunskap om barns hälsa, emotionella, kognitiva samt sociala utveckling och/eller stärker föräldrars sociala nätverk”.

Sedan 2009 har Folkhälsoinstitutet fördelat 140 miljoner kronor i stöd till 21 föräldrastödsprojekt. I dessa projekt har kommuner i samarbete med lärosäten utvärderat effekter av olika typer av föräldrastödsprogram. Statens folkhälsoinstitut fick 2010 även i uppdrag av regeringen att fördela tio miljoner kronor till ett eller två lärosäten som bedriver relevant forskning kring stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och som i samarbete med varsin kommun kunde utveckla, följa upp och utvärdera föräldrastöd riktat till denna målgrupp. Göteborgs universitet och Högskolan i Jönköping beviljades medel ur denna utlysning. Den rapport du nu håller i din hand summerar resultat och erfarenheter från det treåriga projekt som forskare vid Göteborgs universitet bedrivit under 2011–2013 i samarbete med Göteborgs Stad, Tjörns och Kungälv's kommuner, brukarorganisationer (Autism- och Aspergerföreningen, RBU och FUB), FoU i Väst/GR, Ågrenska, Bräcke Diakoni och Västra Götalandsregionen.

Riktat föräldrastöd

Projektets namn ”RiFS” kom till som en förkortning av begreppet riktat föräldrastöd. Med riktat föräldrastöd menas föräldrastöd som riktar sig till en viss målgrupp, i detta fall föräldrar som har ett barn med en funktionsnedsättning. Riktat föräldrastöd kan kontrasteras mot universellt föräldrastöd, där alla föräldrar utgör målgruppen. När det gäller föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, anser vi att begreppet föräldrastöd inte kan begränsas till enskilda interventioner, metoder eller föräldrastödsprogram. För att främja en långsiktigt fungerande vardagstillvaro för föräldrar och deras barn med funktionsnedsättning krävs en kombination av praktiskt, ekonomiskt, medicinskt och psykologiskt stöd från flera olika verksamheter i samverkan. Föräldrar behöver få praktiska, ekonomiska, känslomässiga och sociala förutsättningar att uppnå en livssituation där de orkar vara de bästa föräldrar de kan genom hela barnets liv. Utgångspunkten vid utformandet av projektplanen för RiFS-projektet var att det redan fanns mycket kunskap om livssituationen för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning (för översikter se till exempel Families Special Interest Research Group, IASSID, 2013; Taylor Dyches, Smith, Korth, Olsen Roper & Mandleco, 2012) och även kring hur olika former av föräldrastöd (såväl avgränsade manualbaserade föräldrastödsprogram som övergripande syn på stödet så som familjebaserade stödmodeller) fungerar för föräldrar till barn med funktionsnedsättning (för en översikt på svenska se Broberg, Hedberg, Keith-Bodros, Lindquist, Rosenkvist & Spjut Janson, 2010). Däremot fanns det mindre systematisk kunskap om hur föräldrar och yrkesverksamma upplever det stöd som finns i Sverige idag och hur det överensstämmer med behoven.

Syfte och frågeställningar

De övergripande syftena med RiFS-projektet var att undersöka befintligt föräldrastöd, genomföra och stödja verksamhetsinitierat utvecklingsarbete och att följa upp erfarenheterna av detta utvecklingsarbete.

Mer specifikt var syftena med de olika delstudierna:

- Att kartlägga hur föräldrar och yrkesverksamma upplever tillgång till och behov av olika sorters stöd till exempel praktiskt stöd, ekonomiskt stöd och känslomässigt stöd.
- Att kartlägga hur olika grupper av föräldrar (till exempel föräldrar födda utomlands eller föräldrar som har barn med vissa diagnoser till exempel autism eller rörelsehinder) upplever att det stöd de får stämmer överens med behoven.

- Att kartlägga hur föräldrar och yrkesverksamma upplever att samverkan mellan olika verksamheter fungerar.
- Att beskriva hur delaktiga föräldrar och professionella upplever att barn med funktionsnedsättning själva är i planering, beslut och utvärdering av stöd.
- Att jämföra förekomsten av hårda uppfostringsmetoder hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning med en kontrollgrupp.
- Att jämföra psykisk hälsa hos föräldrar och barn i RiFS-projektet med en kontrollgrupp.
- Att undersöka yrkesverksammas upplevelser av att genomföra strukturerade telefonintervjuer med föräldrar.
- Att undersöka upplevelser av den initiala projektfasen i de verksamhetsinitierade utvecklingsprojekten.
- Att studera effekterna av de rikstäckande familjevistelser som Ågrenska anordnar för familjer som har barn med sällsynta diagnoser.
- Att undersöka föräldrars upplevelser och beskrivning av stödbehov när deras ungdomar slutar Riksgymnasiet i Angered.

Övergripande utgångspunkter för RiFS-projektets design

Ansvariga forskare hade redan från början tankar om hur stödet till föräldrar skulle kunna förbättras, men då forskning visar att det är mycket större chans att förändring kommer till stånd om de som i praktiken ska genomföra förändringen kommer till en gemensam insikt om vad som behöver förändras och hur detta skall göras, lades projektet upp med en aktionsforskningsansats. En förutsättning för att denna typ av ansats skall leda till förändring är att det finns ett väl fungerande samarbete mellan forskarna och praktiken och att några grundantaganden om hur förändring kommer till stånd beaktas:

- (a) om de som ska förändra sitt arbetssätt är involverade i hela processen ökar chanserna för ett lyckat förändringsarbete,
- (b) för att påbörja en förändringsprocess behöver det finnas ett upplevt behov hos dem som förändringen riktar sig mot (yrkesverksamma och deras organisationer och huvudmän),
- (c) det behövs en beredskap för förändring inom själva organisationen i form av resurser och kapacitet,
- (d) arbetssätt som stämmer överens med rådande värderingar och normer, professionellt och organisatoriskt har större sannolikhet att tas emot av de tänkta användarna.

De olika verksamheter som berördes (till exempel Habiliteringen i Västra Götalandsregionen, Försäkringskassan, kommunernas funktionshinderverksamheter) bjöds in redan under ansökningsförfarandet och kunde påverka projektplanen. Syftet var att forskare, yrkesverksamma och tjänstemän skulle arbeta tillsammans med brukare (föräldrar) för att söka kunskap om och utveckla stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Detta samarbete resulterade bland annat i att yrkesverksamma genomförde telefonintervjuer med föräldrar. Resultaten låg sedan till grund för utvecklingsprojekt med syfte att verksamheterna skulle bli bättre på att möta föräldrarnas behov. Utvecklingsprojekten, varav några fortsätter även efter att RiFS-projektet avslutas, har fått kontinuerlig handledning från forskarna för att formulera mål och driva projekten framåt.

Ett projekt med flera delstudier

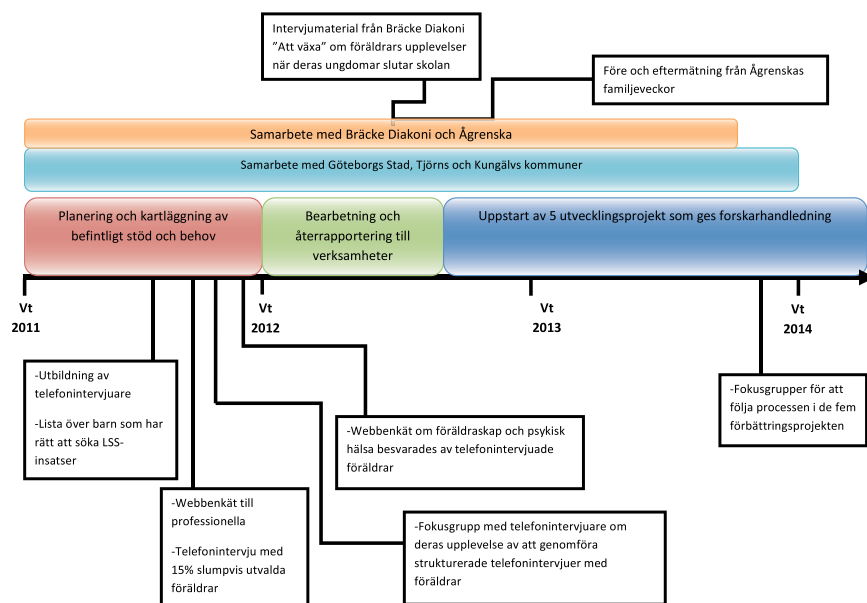
En bärande tanke med RiFS-projektet var att få till stånd ett möte mellan forskare och deras akademiska kunskap och de erfarenheter som finns hos yrkesverksamma och föräldrar för att sätta fokus på de behov som föräldrar har och starta förändringar i verksamheternas arbetssätt. Projektet och dess olika faser beskrivs i figur 1.1.

I RiFS-projektets första fas genomfördes en kartläggning av hur dagens stöd motsvarar familjernas behov. En sådan kartläggning bedömdes vara avgörande för att kunna inleda en diskussion om vad som behöver förändras och hur ett förändringsarbete kan inledas. Det var viktigt att kartläggningen tog tillvara både föräldrars och yrkesverksammas perspektiv. Kartläggningen omfattade Göteborgs, Kungälv och Tjörns kommuner och bestod i att cirka 200 yrkesverksamma från olika verksamheter och med olika professioner besvarade en webbenkät. Ungefär lika många telefonintervjuer genomfördes med slumpvis utvalda föräldrar vars barn hade en funktionsnedsättning som berättigade till insatser enligt LSS. De frågor som föräldrar och yrkesverksamma besvarade handlade bland annat om behovet av och tillgången till stöd, barns delaktighet och verksamheternas kompetens gällande funktionsnedsättningar (se figur 1.2).

När kartläggningen var genomförd påbörjades fas två. Den fasen inleddes med att de sammanställda resultaten återrapporterades till de verksamheter som deltagit. Därefter efterfrågades idéer om hur verksamheterna ville förbättra stödet till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Fem utvecklingsprojekt inleddes i Göteborgsstadsdelarna Askim-Frölunda-Högsbo, Majorna-Linné tillsammans med Västra Göteborg och Centrum, Örgryte-Härlanda, Angered samt i Tjörns kommun. De ansvariga inom dessa utvecklingsprojekt fick handledning av forskarna under ett års tid.

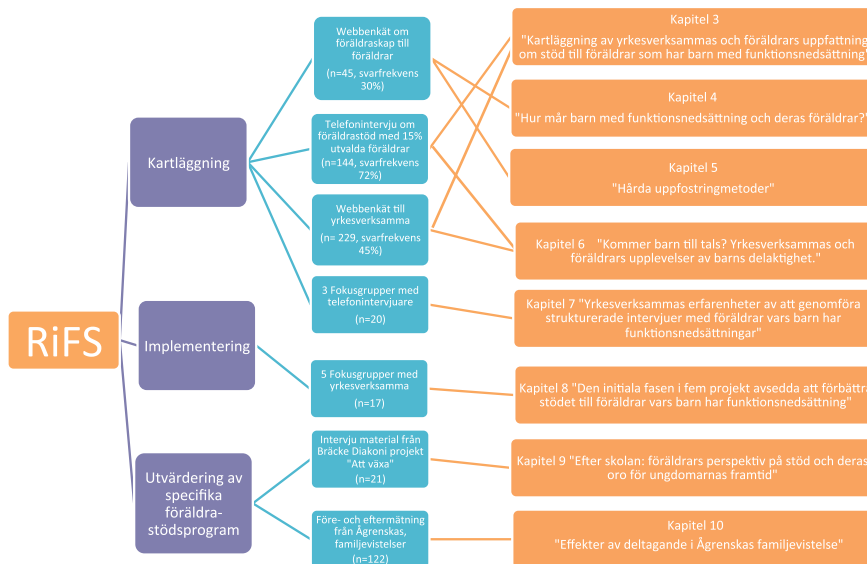
Under projekttiden har vi även, parallellt med kartläggningen och utvecklingsprojekten, studerat två exempel på verksamheter som arbetar utifrån olika modeller för att stödja föräldrar. Ågrenska arbetar med familjevistelser där familjer med barn med liknande sällsynta diagnoser från hela landet kommer och får träffa varandra och experter under en veckas tid. Bräcke Diakoni samarbetar med Riksgymnasiet i Angered för att stödja elever med rörelsehinder och deras föräldrar under gymnasietiden.

I figur 1.1 visas en tidslinje över projektets olika faser och när och varifrån vi samlat in data.



Figur 1.1: RiFS-projektets tidslinje

I figur 1.2 synliggörs hur de data som samlats in använts till olika delstudier som redovisas i denna slutrapport. För en mer detaljerad beskrivning av hur vi gått tillväga hänvisar vi till kapitel 1.1 där vi redogör för tillvägagångssätt, deltagare och datainsamlingsmetoder. RiFS-projektet och dess delstudier har prövats och godkänts av den Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg.



Figur 1.2: Datainsamling i de olika delstudierna

RiFS-projektets organisation

En operativ projektgrupp bestående av projektledare, biträdande projektledare, doktorand och projektassistent har ansvarat för samordning och den största delen av forskningsarbetet i RiFS-projektet. Denna grupp har också stått för forskarhandledning av utvecklingsprojekten som bedrivs i kommunal regi. Yrkesverksamma från stadsdelar och kommuner har också bidragit till forskningsarbetet genom att intervjua föräldrar på telefon.

Som stöd till den operativa projektgruppen har en referensgrupp skapats bestående av representanter från Göteborgs Stad, Forsknings- och utvecklingsenheten (FoU i Väst/GR), Kungälv och Tjörns kommuner, Habiliteringen i Göteborg och Södra Bohuslän, Ågrenska, Bräcke Diakoni, Försäkringskassan, BUP, BVC, skola och utbildning och organisationerna RBU, FUB och Autism - och Aspergerföreningen. Referensgruppen har kallats till samråd cirka två gånger per termin. Referensgruppen har successivt utökats för att få ett helhetsperspektiv.

Informationsspridning

Information om RiFS-projektet och de forskningsresultat som alstrats har gjorts tillgängliga för en större målgrupp under projektets gång bland annat genom deltagande på följande arenor:

- Uppstart av projektet med en halvdagskonferens om stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning
- Presentation av projektet bland annat för sociala styrgruppen vid Göteborgsregionens kommunalförbund (GR) och vid funktionshindernämndsmöten
- Samtliga samverkansaktörer inbjöds till konferens 26–27 april 2012 för att diskutera resultat av kartläggningen och förslag till förändringar (cirka 50 personer)
- Presentation av projektet vid konferensen ”Mötesplats funktionshinder”, april 2012
- Presentation av projektet vid habiliteringens kvalitetsdagar Umeå, juni 2012 (cirka 400 personer)
- Presentation av resultat från projektet vid vetenskaplig konferens, IASSID, i Kanada, juli 2012
- Presentation av resultat från projektet vid konferensen ”Möteplats IFO”, oktober, 2012
- Presentation vid konferensen ”Föräldrar i vår tid” arrangerad av FoU i Väst/GR, november 2012 (cirka 500 personer)
- Presentation vid fyra av Folkhälsoinstitutets spridningskonferenser kring föräldrastödssatsningen (cirka 600 personer)
- Deltagande i flera intervjuer i facktidskrifter, dagspress och etermedia

Beskrivning av rapportens upplägg

Syftena med den här rapporten är att ge en översikt över den samlade kunskap som finns kring livssituationen för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och att rapportera specifika resultat från RiFS-projektets delstudier. Det inledande kapitlet är en sammanfattning av kunskapsläget utifrån internationell och svensk forskning samt de viktigaste resultaten från RiFS-projektets delstudier. Därefter följer åtta kapitel som kortfattat sammanfattar resultaten från de olika delstudierna i RiFS-projektet. De åtta delstudierna kommer att publiceras i vetenskapliga tidskrifter och kan fås i kompletta versioner av författarna. Det sista kapitlet är en metodbeskrivning.

2. Ett liv som andra när man är förälder till ett barn med funktionsnedsättning?

I Sverige har synen på och sättet att stödja personer med funktionsnedsättning förändrats stort över en period på 50 år (Möller och Nyman, 2003). Ännu för några decennier sedan lämnades de flesta barn med svårare funktionsnedsättningar till en institution och föräldrarna fick rådet att skaffa ett nytt friskt barn. Idag är det självklart att barn med funktionsnedsättning får växa upp i sina familjer. För att det skall fungera, och leda till en positiv utveckling för barnet och övriga familjemedlemmar, behövs olika former av stöd. Rätten till stöd finns reglerat i den för Sverige unika rättighetslagen om "... stöd och service till vissa funktionshindrade" (LSS) (Lewin, 2011). Levnadsvillkor och rättigheter för personer med funktionshinder regleras även i FN:s konventioner om mänskliga rättigheter, rättigheter för personer med funktionsnedsättning och Barnkonventionen. Dessa konventioner betonar alla människors lika värde och samhällets ansvar att underlätta för alla människor att vara delaktiga i samhällslivet på lika villkor.

Lagar som reglerar stödet

Även om Sverige har en funktionshinderpolitik och lagar som främjar alla medborgares rättigheter till samma villkor, visar utredningar att detta är långt ifrån uppfyllt för personer med funktionsnedsättning (Lewin, 2011; Riksrevisionen, 2011). Det pågående implementeringsarbetet av FN:s funktionshinderkonvention visar att flertalet myndigheter har nått mål som berör fysiskt tillgänglighet, men när det gäller fysisk, psykisk och social hälsa och delaktighet i till exempel arbetsliv kvarstår mycket för att uppnå konventionens mål (Handisam, 2011). Lagarna och konventionerna reglerar inte

bara rättigheterna för individen med funktionsnedsättning utan även övriga familjemedlemmars rättigheter. I juni 2009 gjordes en ändring i 5 kap. 10 § SoL gällande anhörigstöd, och det lagrum som tidigare inneburit att kommunen bör erbjuda anhörigstöd är numera tvingande:

Socialnämnden *ska* erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

Syftet med detta stöd är att minska både psykisk och fysisk belastning för anhöriga och därmed bidra till bättre hälsa. Anhörigas behov skall stödjas för att minska risken för negativa konsekvenser för den anhörige och den som i sin profession möter patienter och anhöriga skall också uppmärksamma den roll som anhöriga spelar för brukarens eller patientens hälsa och vardagsliv. Kommunens uppgift är att fånga upp anhöriga på ett tidigt stadium för att förebygga och motverka ohälsa samt att informera samtliga invånare om deras rätt till stöd och hjälp som anhöriga. Då det ofta är hälso- och sjukvården som först kommer i kontakt med barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar har de ett ansvar att informera om vilket stöd familjer kan få men även att arbeta förebyggande och fånga upp anhöriga i ett tidigt skede. Hälso- och sjukvården kan även erbjuda professionellt samtalsstöd (Socialstyrelsen, 2009).

LSS-lagstiftningen har visat sig svårtolkad när det gäller stöd till barn och deras familjer (Socialstyrelsen, 2005). Många barn med funktionsnedsättning har ett livslångt och komplext stödbehov där många olika huvudmän och verksamheter är inblandade. Något som framkommit i tidigare rapporter (till exempel Riksrevisionen, 2011) är att det stora samordningsansvar som föräldrarna axlar upptar en stor del av deras tid och kraft. I de flesta kommuner och landsting har Socialstyrelsens föreskrifter om samverkan i rehabilitering och habilitering ännu inte fått genomslag. Nationella lagar och riktlinjer verkar inte räcka för att komma tillrätta med kända brister i stödet till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Samma begränsning verkar gälla för regionala och lokala föreskrifter. Trots att det i Göteborgs Stad och Västra Götalandsregionen finns styrdokument (Göteborgs Stad, 2009; Västra Götalandsregionen 2009) som betonar vikten av samverkan mellan vårdgivare, rapporterar såväl yrkesverksamma som föräldrar som har deltagit i RiFS-projektets kartläggning att det i många fall är oklart vem som har ansvar för vad (se kapitel 3). Det visar sig även att det finns många olika hinder för samverkan mellan verksamheter och organisationer. Dessutom visar erfarenheter från utvecklingsprojekten att projekt över huvudmannagränser medför svårigheter (se kapitel 8).

Samverkan

För att föräldrar och deras barn som har funktionsnedsättning ska få del av de insatser som finns och ha tillgång till den samlade kompetensen hos yrkesverksamma inom olika verksamheter, krävs att olika verksamheter samverkar. Trots att ordet samverkan har varit en ledstjärna under flera decennier och återfinns såväl inom lagstiftning som inom praktiken i den offentliga sektorn, visar resultaten från RiFS-projektet och annan forskning att samverkan inte alltid fungerar i praktiken. Begreppet samverkan används för att beskriva en organiserad överenskommelse som utgår från någon form av plan eller avtal mellan yrkesverksamma (Mallander, 1998). Danermark (2000) definierar att:

Samverkan är alltså medvetna målinriktade handlingar som utförs tillsammans med andra i en klart avgränsad grupp avseende ett definierat problem och syfte. (Danermark 2000: 15)

Samverkan sker med olika verksamheter som tillför specifik kompetens, resurser och kunskap för att lösa en uppgift (Socialstyrelsen, 2004a; Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet, 2005). Samverkan (Danermark & Kullberg, 1999) betyder att agera gemensamt för ett visst syfte, där verksamheterna behåller sina ursprungliga funktioner men arbetar utifrån ett gemensamt mål. Samverkan förutsätter att det finns en tydlig ledning med uttalade mål och att det sker en regelbunden uppföljning. Samverkan kräver även resurser såsom tid och ibland vissa merkostnader vilka behöver identifieras. En ytterligare förutsättning för samverkan är att identifiera verksamheternas olika uppdrag och att respektera de samverkande parternas olika kompetenser. Dessutom behöver parterna vilja samverka.

Resultaten ifrån RiFS-projektet visar att flera verksamheter ägnar mycket tid åt samverkan men trots detta verkar inte samverkan fungera då föräldrarna upplever att ett stort samordningsansvar vilar på dem (se kapitel 3).

Hur mår föräldrar som har barn med funktionsnedsättning?

Det är lätt att tänka att det är sorgen över att få ett annorlunda barn, och all extra omvårdnad som barnet kräver, som är orsaken till att många föräldrar till barn med funktionsnedsättningar är hårt pressade, mår dåligt och blir sjukskrivna. Men flera studier visar att den psykiska påfrestning som det innebär att få veta att ens barn har en funktionsnedsättning i allt väsentligt liknar andra kriser. Att bli utsatt för en allvarlig livshändelse är starkt och överväldigande och överskuggar till en början det mesta. Men efter att den

första krisen klingat av värdesätter de flesta föräldrar tiden tillsammans med sitt barn enormt. Kärleken till och värmen från barnet är det som håller föräldern uppe och ger energi (Green, 2007). Samtidigt visar både svenska och internationella studier att risken att uppleva stress i vardagen ökar avsevärt när barnet har en funktionsnedsättning (Olsson, 2009). Stressen ökar i sin tur risken för olika former av ohälsa hos föräldrar, till exempel utmattningssyndrom och depression (Singer, 2006). Resultat från RiFS-projektet bekräftar dessa resultat då drygt hälften av de tillfrågade föräldrarna till barn med funktionsnedsättning hade kliniska nivåer av ångest- eller depressionssymptom (se kapitel 4).

Vad är det som stressar föräldrarna?

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning innebär att barnet under mycket lång tid behöver betydligt mer omvårdnad, stöd och hjälp än andra barn. Studier visar också att det innebär att föräldrarna behöver ha kontakt med olika verksamheter och yrkesverksamma och att de ofta behöver kämpa för att få rätt stöd (Olsson & Hwang, 2003). Föräldrarna möter också fördomar och negativa attityder både hos sig själva och hos andra (Broberg, 2011). Dessutom behöver föräldrarna förhålla sig till sorgen över att barnet inte har samma förutsättningar i livet som andra barn och att livet kanske inte blev som de hade tänkt sig (Boström, Broberg och Hwang, 2010).

Resultaten från RiFS-projektet visar att föräldrarna som deltagit beskriver att inga insatser ges per automatik utan att de behöver ansöka om allt. Ansökningarna om stöd kräver att föräldrarna lyfter fram allt som barnet inte klarar av och de extra insatser som krävs för att få vardagen att fungera. Att fylla i en ansökan innebär ofta att föräldern, i minuter och sekunder, ska tala om hur lång tid det tar att genomföra vardagliga omsorgsmoment och aktiviteter (klä på barnet, äta, sköta hygien etc.). Detta jämförs mot en norm för att en handläggare skall bedöma hur mycket stöd barnet har rätt till. Att behöva fokusera på barnets svagheter upplevs av de flesta föräldrar som oerhört påfrestande. Det naturliga för föräldrar är att se på sina barn lite överdrivet positivt; det ligger i föräldraskapets natur att vara barnets främste supportrar och bortse från barnets tillkortakommanden och mindre positiva sidor (Stern, 1995; Wenger, 1999). Att gång på gång tvingas göra tvärtom och fokusera på allt det negativa kan påverka relationen mellan förälder och barn negativt. De flesta föräldrar känner därför ett motstånd mot att vid upprepade tillfällen behöva ansöka om stöd. Eftersom ett positivt beslut enligt LSS inte får dras tillbaka av kommunen tidsbegränsas besluten ofta starkt vilket gör att ansökningsförfarandena blir många trots att funktionsnedsättningen är

densamma (Bäckman, 2013). Energiåtgången blir ännu större om föräldrarna trots att de ansträngt sig och lämnat ut sitt barns och övriga familjens tillkortakommanden får avslag på ansökningar. Resultaten från RiFS-projektet visar att nästan hälften (46 procent) av föräldrarna någon gång under barnets liv hade överklagat ett beslut om stöd. Av dem som överklagade fick 42 procent rätt, vilket kan tolkas som att handläggaren i första instans hade fattat ett felaktigt beslut (se kapitel 3).

Bristande föräldrastöd påverkar föräldrar och barn

Riksrevisionsverket har påtalat det orimligt stora ansvar som hamnar på föräldrar till barn med funktionsnedsättning, till exempel när det gäller att samordna barnets stöd (RRV, 2011). Många föräldrar går ner i arbetstid för att klara av vardagen, ofta med såväl ekonomiska som sociala följder. En del blir deprimerade, utbrända och långtidssjukskrivna, och många kämpar med att driva rättsliga processer för att få tillgång till rätt stöd. Det pris som föräldrar till barn med funktionsnedsättning och deras barn betalar när stödet från samhället och samverkan mellan olika aktörer brister är ofta högt både med mänskliga och samhällsekonomiska mått mätt (för en översikt, se the Families Special Interest Research Groups inom International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability, IASSID, 2013).

Resultat från RiFS-projektet visar en klart förhöjd förekomst av ångest- och depressionssymptom hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning, jämfört med andra föräldrar (se kapitel 4). Stressade eller deprimerade föräldrar är mindre lyhörda för sina barns signaler och kommunicerar mindre med barnen vilket ger sämre förutsättningar för barnens kognitiva, emotionella och sociala utveckling (Warren & Brady, 2007). Hög stress är också en riskfaktor för hårdare uppfostringsmetoder och resultat från RiFS-projektet visar att det finns en mer tillåtande attityd till hårda uppfostringsmetoder bland fäder till barn med funktionsnedsättning än i en kontrollgrupp (se kapitel 5). Andra svenska studier (t.ex. Svensson, Eriksson & Janson, 2013; Svensson, Bornehag & Janson, 2011) har visat att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta upplever stark känslomässig påfrestning i vardagssituationer med barnet, vilket skapar frustration, ilska och ökar risken för hårda uppfostringsmetoder. Psykisk ohälsa och beteendeproblem hos barn riskerar att framkalla hårda uppfostringsmetoder hos föräldrar och vice versa i en transaktionell process (Douma, Dekker & Koot, 2006; Hudson, Reece, Cameron & Matthews, 2009). I värsta fall blir det en ond cirkel, där aggression och våld eskalerar. Det är vanligare att barn som har beteendeproblem i tillägg till sin funk-

tionsnedsättning inte kan bo kvar hemma utan placeras i familjehem, bor långa perioder på institution eller går på internatskola (Aniol, Mullins, Page, Boyd & Chaney, 2004; Hostyn & Maes, 2007). Det är av yttersta vikt att tidigt förebygga uppkomsten av beteendeproblem och att prioritera stöd till föräldrar vars barn visar tendenser till sådana svårigheter. Det är samtidigt viktigt att poängtera att många föräldrar klarar den utmanande livssituationen utan att utveckla svårare stressreaktioner, eller brister i sitt föräldraskap, men där det händer kan det få allvarliga konsekvenser för barnet och dess familjemedlemmar.

Varifrån får föräldrar stöd?

Liksom andra föräldrar behöver föräldrar till barn med funktionsnedsättning stöd i föräldraskapet i varierande grad, för sin egen del och för att ge barnet bästa möjliga omvårdnad och stöd i livet. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever dock ofta att de arenor som andra föräldrar använder för att få stöd i föräldraskapet, till exempel BVC, förskolepersonal, vänner och den äldre generationen, inte alltid kan ge det som behövs då dessa har bristande erfarenhet och kunskap om barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Vilka är det då som skall ge riktat stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning så att de skall kunna vara de bästa möjliga föräldrarna åt sina barn? Detta regleras som tidigare nämnts i olika lagar som till exempel LSS, SoL och HSL men är också beroende av hur verksamheter är organiserade lokalt och det finns relativt stor geografisk variation. Barn med funktionsnedsättningar och deras familjer har ett långvarigt och sammansatt vård- och omsorgsbehov. Det är inte ovanligt att föräldrar beskriver att de har kontakt med 20–80 professionella ifrån olika verksamheter och huvudmän, såväl kommunala, landstings/regionbaserade, statliga, idéburna som ideella i stödet kring sina barn.

Föräldrar som deltog i RiFS-projektet beskriver att det finns betydligt mer kunskap om och stöd riktat direkt till barnen än till dem som föräldrar. Såväl föräldrar som yrkesverksamma som deltog i RiFS kartläggning ger en bild av att både resurser och kunskap saknas, framförallt för att möta de psykologiska behov som föräldrarna har (se kapitel 3). Till exempel uttrycktes det stora behov av kris-, par- och stödsamtal, stresshantering och föräldragrupper. Det beskrivs att det samtalsstöd som idag ges ofta erbjuds först när familjen nått en kris och inte orkar längre. Flera föräldrar säger att ett förebyggande arbete för att främja föräldrars psykiska hälsa helt saknas, och en del yrkesverksamma i RiFS-projektets kartläggning poängterar att det är barnet som är i verksamhetens fokus och skall stödjas. Detta ger en bild av att anhörigperspektivet

inte har fått fullt genomslag och att flera verksamheter har svårt att förhålla sig till föräldrarnas behov. Att föräldrarnas psykiska hälsa är avgörande för barnets välmående och utveckling är väl dokumenterat (Sherry & Stewart, 2003) och forskning visar att olika former av psykologiskt stöd, till exempel olika former av samtalsstöd, till föräldrar till barn med funktionsnedsättning är verksamt (Broberg, Hedberg, Keith-Bodros, Lindquist, Rosenkvist & Spjut Janson, 2010).

Enligt resultaten från RiFS kartläggning verkar det också saknas rutiner och beprövade metoder i verksamheterna för att avgöra vilka föräldrar som har behov av och rätt till en viss form av stöd. Det är inte alltid behoven som styr utan hur övertygande föräldrarna kan formulera sig och ställa krav. Yrkesverksamma och föräldrar i RiFS kartläggning ger en samstämmig beskrivning av att de föräldrar som är bäst på att formulera sig och driva sin sak får mer stöd. Detta är ofta föräldrar med svensk bakgrund, med god utbildning, som är medvetna om sina rättigheter, som har tilltro till det meningsfulla i att driva sina frågor vidare och som har den energi som krävs för att göra det. Att föräldrarnas egen drivkraft är nödvändig framgår av resultaten från RiFS-projektet som visar att det är få verksamheter som har rutiner för att arbeta proaktivt vid utvecklingsövergångar, till exempel när yrkesverksamma först får kännedom om barnet, när barnet börjar skolan, blir tonåring och så småningom vuxen (se kapitel 3).

Vad innebär ett familjebaserat arbetssätt?

Ett familjebaserat arbetssätt innebär att man utgår från hela familjens behov och att familjen uppfattas vara en fullt delaktig samarbetspartner till de yrkesverksamma som arbetar med att ge stöd till ett barn eller en ungdom. Övergången till ett sådant arbetssätt har visat sig minska föräldrarnas stress, stärka känslan av delaktighet och kontroll hos föräldrar och främja barnens utveckling (Dempsey & Keen, 2008; Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Gabovitch & Curtin, 2009; Hiebert-Murphy, Trute & Wright, 2011). Tyvärr är det inte alltid så lätt att uppmärksamma alla familjemedlemmarnas behov då såväl verksamheter som lagar ofta har antingen barnet eller den vuxne i fokus. Men om inte föräldrarnas livssituation fungerar är det svårt för dem att stödja barnet på ett bra sätt och svårt för yrkesverksamma och föräldrar att hitta gemensamma mål att sträva mot. Forskning om stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning visar att relationen till och stödet från yrkesverksamma är av stor vikt för föräldrarnas och syskonens livskvalitet och hälsa (Dempsey & Keen, 2008; Dunst, Trivette & Hamby, 2007). Den aspekt av relationen som föräldrar anger som viktigast är tillit, följt av

ömsesidig respekt, öppen kommunikation och ärlighet. Att föräldrar och yrkesverksamma har gemensamma mål ökar chansen för att insatserna till barnet fungerar och ger resultat. Föräldrar vet inte alltid vad deras barn eller de själva behöver eller vad som är möjligt att få hjälp med. Med rutiner och beprövade metoder där familjens helhetssituation sätts i centrum, genom att lyssna på hur familjemedlemmar beskriver sin vardag och genom att vara uppmärksam på styrkor, symptom, frisk- eller riskfaktorer i beskrivningen, kan yrkesverksamma identifiera vilka behov som verkar finnas och vilka insatser som kan vara lämpliga för den aktuella familjen.

Risk- och skyddsfaktorer

Även om det är omöjligt att förutse hur en förälder och en familj kommer att hantera utmaningen det innebär att ha ett barn med en funktionsnedsättning eller exakt vilket stöd en enskild förälder eller familj behöver, finns det idag gott om kunskap om vilka olika risk- och skyddsfaktorer som påverkar livssituationen och hälsan (Olsson, 2009). De faktorer som ökar risken för ohälsa mest hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning är: (1) förekomst av beteendeproblem hos barnet, (2) socioekonomisk stress såsom låg utbildning, låg inkomst, arbetslöshet eller sjukskrivning hos föräldern och (3) bristande informellt och formellt stöd (McConnell, Savage & Breitzkreuz, 2013).

Skyddsfaktorer som bidrar till god hälsa är till exempel socialt stöd, psykologiska mekanismer som förmågan att använda sig av olika copingstrategier, personlighetsdrag såsom optimism och tillitsfullhet men också tillgång till formellt och informellt stöd i olika former (Olsson, 2009). När stödinsatser planeras kan det vara värdefullt att understödja de skyddsfaktorer som finns i familjen och söka minimera riskfaktorerna för att öka förutsättningarna för en livssituation som är hållbar över tid. Kartläggning av risk- och skyddsfaktorer i en familj kan användas för att välja rätt insatser och vid prioriteringar så att tillräckligt med resurser går till de familjer som har mest omfattande behov. Nedan ges en kort beskrivning av faktorer som tidigare forskning lyft fram som betydelsefulla för hur familjer där det finns barn med funktionsnedsättning fungerar. (Sammanställningen av risk- och skyddsfaktorer baseras bland annat på Algood, Harris & Hong, 2013; McConnell, Savage & Breitzkreuz, 2013; Olsson, 2009; Families Special Interest Research Groups inom International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability, IASSID, 2013).

Föräldrarelaterade riskfaktorer

- Kognitiva svårigheter och autismspektrumstörningar är överrepresenterade bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Föräldrar som har sådana svårigheter har ett särskilt stort behov av stöd i vardagen

och att stödet ges av yrkesverksamma med kompetens att arbeta med kognitivt stöd.

- Psykisk ohälsa utvecklas oftare hos föräldrar vars barn har funktionsnedsättning och ökar risken för komplikationer i föräldra-barn-samspelet och parrelationen. Föräldrar behöver preventivt stöd för att minska risken för psykisk ohälsa och riktat stöd om symptom på psykisk ohälsa visar sig.
- Ekonomiska svårigheter eller låg utbildningsnivå är starka allmänna riskfaktorer för ohälsa och sämre livskvalitet. Det finns en överrepresentation av föräldrar med låg utbildningsbakgrund bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning, något som yrkesverksamma behöver ta hänsyn till i planeringen av stödet.
- På grund av minskat förvärvsarbete och ökad risk för sjukskrivning påverkas ofta ekonomin negativt i familjer till barn med funktionsnedsättning.
- Konflikter riskerar att eskalera när stressen i familjen är hög. Konfliktfyllda relationer utgör i sin tur en stressfaktor och många föräldrar till barn med funktionsnedsättning uttrycker att de behöver stöd i parrelationen.
- Bristande socialt stöd är en riskfaktor för psykisk ohälsa och särskilt i krissituationer då familjen ofta behöver såväl praktiskt som känslomässigt stöd av sitt informella nätverk. Föräldrar med ett mindre informellt nätverk behöver extra stöd från det formella nätverket.

Barnrelaterade riskfaktorer

- Oregelbunden rytm, skrikighet samt mat- och sömnsvårigheter är vanligare hos barn med funktionsnedsättningar och ökar påfrestningen på föräldrarna. Att inte få vila och att inte känna att man räcker till för eller kan trösta sitt barn ökar risken för att föräldrar tvivlar på sin förmåga att vara en bra förälder.
- Beteendeproblem, eller problemskapande beteende, är betydligt vanligare hos barn med funktionsnedsättningar i allmänhet och hos barn med autism i synnerhet, än bland andra barn. Problemskapande beteenden är den faktor som ökar stressen och risken för psykisk ohälsa mest hos föräldrar.
- Om barnet har svårigheter med socialt samspel och kommunikation påverkar det övriga familjemedlemmar i hög utsträckning eftersom det blir svårare att förstå barnet och dess behov. Om barn och föräldrar inte får stöd i kommunikationsutvecklingen ökar också risken att barnet utvecklar beteendeproblem eftersom barnet har begränsade möjligheter att uttrycka sig och sina behov på adekvata sätt.

Risikfaktorer kopplade till funktionsnedsättningen

- Psykiska krisreaktioner är vanliga vid alla former av allvarliga livshändelser och att inse att ens barn har en omfattande och livslång funktionsnedsättning är en sådan händelse. Stöd och hjälp i den initiala fasen är något som de allra flesta föräldrar behöver för att kunna möta barnet och den nya livssituationen. Krisreaktioner kan även återkomma under barnets liv då nya situationer aktualiserar nya känslor och reaktioner.
- Traumatiska upplevelser (svår förlösning, livshotande tillstånd hos barnet, kramper) är vanliga bland föräldrar vars barn har funktionsnedsättning. Att vara med om en händelse som är livshotande för en själv eller ens barn kan orsaka post-traumatiska stressreaktioner. Föräldrar som varit med om sådana situationer kan må väl av att få information om vanliga psykiska reaktioner (till exempel oro, sömnsvårigheter, flashbacks och koncentrationssvårigheter) och av att bli erbjudna samtal för att bearbeta upplevelserna och därmed minska risken för kvardröjande symptom och svårigheter.
- Oro för barnets hälsa och framtid finns hos många föräldrar men ännu mer när barnet har en funktionsnedsättning. I vissa fall är barnets hälsotillstånd bräckligt och varken förälder eller yrkesverksamma vet om det kan förvärras. Tankar och bilder om framtiden kan vara dystra. Oro för barnet kan mildras genom tydlig och nyanserad information från yrkesverksamma samt genom möten med andra föräldrar med barn med liknande svårigheter. Även om dessa möten ofta kan leda till motstånd och rädsla i början, uppskattar i stort sett alla föräldrar att få träffa andra barn och deras familjer och ta del av hur de löst olika svårigheter och utmaningar. I RiFS undersökning av Ågrenskas familjevistelser var det just mötet och kontakten med andra familjer och deras barn som föräldrar tyckte var mest värdefullt (se kapitel 10).
- Osäkerhet och ett stort behov av information uppstår nästan alltid i relation till funktionsnedsättning hos barn. Det är sällan möjligt att ge en säker prognos för barnet, men ju ärligare och tydligare svar yrkesverksamma kan ge desto bättre. Men det är en utmaning att ge sammanställd kunskap och tydlig information om prognos och behandling just när föräldern behöver det och kan ta emot det. Vid tillstånd där det inte ens finns tillgänglig information eller där prognosen är osäker blir det särskilt svårt för både föräldrar och yrkesverksamma. Information om behandlingsalternativ och rättigheter är också ett område där föräldrar i RiFS-projektet efterlyser mycket mer konkret och proaktiv information för att de ska slippa leta fram informationen själva (se kapitel 3).
- Stort omvårdnadsbehov kräver mycket av föräldern praktiskt och

tidsmässigt och riskerar att trötta ut föräldern. Avlastning med viss omvårdnad av barnet men kanske framförallt med andra göromål (till exempel hushållsnära tjänster), är av stor betydelse för att föräldern ska orka med att vara en bra förälder över tid.

- Allmän brist på resurser, som tid, ork och materiella tillgångar, är något som kan uppstå när föräldern över tid är hårt pressad och lever på marginalen av sin förmåga. En del föräldrar hamnar i en komplex situation som gör att de till exempel inte har möjlighet att slutföra studier de påbörjat eller blir sjukskrivna, arbetslösa, separerar, kommer efter med räkningar, blir bostadslösa eller utvecklar psykisk ohälsa. Ibland inträffar flera negativa händelser samtidigt och föräldrar hamnar i en negativ spiral som de behöver hjälp att komma ur. I dessa fall behövs ett nära samarbete mellan samhällets olika huvudmän och verksamheter för att bryta den negativa utvecklingen.

Skyddsfaktorer

- God problemlösningsförmåga är en av de viktigaste allmänna skyddsfaktorerna och något som alla som möter föräldrar bör arbeta för att stärka. Att kunna se och beskriva problem man stöter på, söka efter tänkbara lösningar och sedan arbeta för att lösa problemet ger med tiden en ökad tilltro till förmågan att kunna hantera sin livssituation även när den innebär stora utmaningar.
- Positiv livssyn eller optimism ökar människors motivation och tro på att det finns lösningar på svårigheter och ökar deras chanser att utveckla goda relationer och att känna sig nöjda med hur saker och ting utvecklar sig trots att det inte blev som de tänkt från början. Även om mycket tyder på att en positiv livssyn är något som grundläggs tidigt verkar man med rätt stöd kunna lära sig att utveckla en mer accepterande, positiv och hoppfull inställning till livet och dess utmaningar (Noon & Hastings, 2010).
- Olika copingstrategier och ett flexibelt användande av dem är viktigt för en bibehållen hälsa hos föräldrar vars barn har funktionsnedsättning (Hassall & Rose, 2005). För att vara effektiva och minska stressen hos individen, behöver copingstrategierna vara anpassade till den typ av situation som skall hanteras. En del människor har en mer begränsad repertoar av copingstrategier, de kanske till exempel alltid letar efter ett rationellt och praktiskt sätt att lösa problem. Om en person som oftast använder rationellt tänkande och problemlösande strategier ställs inför ett problem som inte går att lösa, som barnets funktionsnedsättning, fungerar inte de invanda strategierna. För att lindra stressen i en situation där källan

till stressen inte går att undvika är ofta olika former av känslorokuserad coping verksam. Känslorokuserad coping består till exempel i att vara ledsen, att älta och att söka stöd hos vänner eller yrkesverksamma, eller om stressen blir alltför övermäktig – att tillfälligt fly ifrån eller förneka källan till stressen för att skydda sin hälsa. När känslorna hanterats och reglerats till en hanterbar nivå kan problemfokuserad coping användas för att lösa de utmaningar som kan hanteras på ett praktiskt och konkret sätt. Att hjälpa föräldrar att bli medvetna om sina reaktionsmönster vid utmaningar och stress är ett sätt att främja ett långsiktigt hållbart föräldraskap. En viktig del i att bli bättre på att hantera stress handlar om att medvetandegöra och uppmuntra olika former av coping. Även copingstrategier som inte direkt är rationella eller problemlösande behövs i perioder (Folkman, 2011).

- Goda relationer och socialt stöd är en allmän skyddsfaktor som är av stor betydelse vid akuta livshändelser men även över tid då funktionsnedsättningen innebär en långvarig påfrestning. Många föräldrar beskriver tyvärr hur deras sociala nätverk blir allt snävare över tid eftersom de inte hinner eller orkar underhålla dem. Att stödja föräldrars möjlighet att upprätthålla sociala kontakter är av stor vikt över tid för den psykiska hälsan.
- En stabil socioekonomisk situation är en skyddsfaktor för psykisk hälsa (McConnell, Savage & Breitkreuz, 2013). I Sverige finns vårdbidraget som ger en viss ekonomisk kompensation för förlorad inkomst och merkostnader relaterade till barnet. Vid en internationell jämförelse är det relativt få föräldrar till barn med funktionsnedsättning i Sverige som lever i fattigdom (Olsson & Hwang, 2008). För de flesta får barnets funktionsnedsättning ändå stora privatekonomiska konsekvenser. Det är vanligt att en förälder går ner i arbetstid under betydligt längre tid än andra småbarnsföräldrar, blir sjukskriven i längre perioder eller inte kan acceptera eller bli erbjuden nya arbetsuppgifter och karriärmöjligheter i samma utsträckning som andra föräldrar.
- Förankring i arbetslivet har visat sig ha en positiv inverkan på hälsan (Olsson & Hwang, 2006). Många mödrar till barn med funktionsnedsättning går ner i arbetstid under en betydligt längre tid än andra, eller avstår helt ifrån förvärvsarbete men anger att de önskar förvärvsarbete mer än de gör. En inte försumbar andel föräldrar arbetar som personlig assistent till sitt barn vilket inte ger den variation och möjlighet till nya sociala relationer som ett arbete utanför hemmet ger. Att stödja möjligheten till förvärvsarbete hos föräldrar, särskilt mödrar, till barn med funktionsnedsättning är en viktig förebyggande insats för den psykiska hälsan över tid.

- En nära och varm relation till barnet och goda stunder tillsammans är något som forskning visat att nästan alla föräldrar lyfter fram som det som ger mest kraft och glädje i livet (Green, 2007). Att få vara tillsammans med sitt barn, att kunna ha roligt tillsammans och känna sig viktig för varandra är oerhört belönande och centralt för relationen (Boström, Broberg & Hwang, 2010). I vissa fall blir tyvärr de goda stunderna alltför få på grund av att så mycket energi måste läggas på att samordna och driva sina rättigheter. Allt som kan göras för att öka de goda stunderna och låta föräldern få vara just förälder och njuta av samvaron med barnet är bra sätt att minska stress och öka välbefinnandet hos såväl förälder som barn. Det finns många olika sätt att hjälpa barn och föräldrar att hitta varandra och situationer där de kan leka och ha roligt tillsammans. Att på detta sätt stödja föräldra-barn-relationen är bland det bästa vi kan göra för livskvaliteten hos barn och föräldrar.

Sammanfattning av resultat i RiFS-projektet

I detta avsnitt ges en kort sammanfattning av de viktigaste resultaten ifrån RiFS-projektet. Resultaten från RiFS-projektet bekräftar tidigare kunskap och forskningsresultat men bidrar också med ny kunskap om stödet till föräldrar med barn med funktionsnedsättning.

Resultat som bekräftar tidigare forskning och erfarenhet

- Föräldrar är nöjda med enskilda insatser och med yrkesverksamma de möter, men missnöjda med hur helheten fungerar. Föräldrar lägger mycket resurser och tid på att arbeta för att få det stöd som barnet och de själva behöver och har rätt till.
- Föräldrarna är stressade och stressrelaterade symptom som oro och nedstämdhet är betydligt vanligare än bland andra föräldrar.
- Mödrar till barn med funktionsnedsättning löper större risk än fäder att påverkas negativt i sin psykiska hälsa.
- Barn och ungdomar med funktionsnedsättning har betydligt mer symptom på psykisk ohälsa än andra barn.
- Det är svårt både för föräldrar och yrkesverksamma att få överblick och tydlig information om vilket stöd och vilka rättigheter som finns för barnet och familjen.

Ny kunskap

- Det råder en osäkerhet bland både föräldrar och yrkesverksamma kring vem som har ansvar för vilken typ av stöd och föräldrar beskrev hur bristen på samverkan och olika budskap ledde till förvirring, hög arbetsbelastning och emotionell stress i form av ångest och oro. Oron handlade både om rädsla för att missa något men även för oro över att inte orka, att helt enkelt köra slut på sig fysiskt och mentalt.
- Det finns en otillräcklig kunskap i verksamheterna om de policydokument för samordning av stöd till personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga som finns. Det behövs därför planer för kunskaps spridning och implementering kring hur riktlinjerna skall användas i verksamheten.
- Föräldrar födda utanför Sverige kände till betydligt färre insatser än föräldrar födda i Sverige. Det fanns ett stort behov av att den information som ges och finns på internet görs tillgänglig på många olika språk.
- Föräldrar födda utomlands hade fler uppfyllda behov av praktiskt och ekonomiskt stöd än föräldrar födda i Sverige. Detta beror antagligen på att föräldrar födda utanför Sverige inte är lika etablerade i samhället till exempel när det gäller arbete och bostadssituation. Utlandsfödda har ofta ett mindre informellt stödnätverk och därför är de än mer beroende av att samhällets formella stöd i form av läger, ekonomiskt bistånd, personlig assistent och hjälp med transporter fungerar.
- Både yrkesverksamma och föräldrar är överens om att det behövs mer och bättre förebyggande psykologisk stöd (till exempel krissamtal, par-samtal, stresshantering och föräldragrupper) och olika former av stöd i föräldraskapet när man har ett barn med funktionsnedsättning.
- Fäder till barn med funktionsnedsättning rapporterar att de oftare har tagit eller kan tänka sig att ta till hårda uppfostringsmetoder jämfört med mödrar och fäder till barn utan funktionsnedsättning.
- Stödet till yngre barn och deras familjer fungerar bättre än stödet till tonåringar och unga vuxna.
- Få verksamheter har rutiner för att arbeta proaktivt vid olika utvecklingsövergångar så som skolstart och övergång från barnverksamhet till vuxenlivet.
- Föräldrar till ungdomar som har gått på Riksgymnasiet, har upplevt ett gott stöd och en välbehövlig avlastning under gymnasieåren men bär fortfarande på en stor oro för ungdomens framtid efter studenten.
- Nästan hälften av föräldrarna har någon gång överklagat ett beslut och drygt 40 procent av dessa har fått ett mer gynnsamt beslut efter överklagan vilket kan tolkas som att det görs systematiska fel i handläggarnas bedömningar, som gör att föräldrar inte får det som lagen ger rätt till.

- Yrkesverksamma som genomförde strukturerade intervjuer upplevde detta som en annorlunda metod som gjorde att de ställde nya frågor till föräldrarna, vilket bidrog till en ökad kunskap om föräldrarnas situation och behov.
- Även om föräldrarna ofta beskrev en problematisk vardag så uppfattar telefonintervjuerna att föräldrarna var tacksamma över att bli uppringda och att de var positiva till att bli intervjuade och dela med sig av sina erfarenheter.
- Yrkesverksamma och föräldrar är överens om att äldre barn är mer delaktiga i planering och uppföljning av stöd än vad yngre barn är.
- Framgångsrikt förändringsarbete kräver både engagerade eldsjälur, stöd ifrån ledningen, ekonomiskt och tidsmässigt utrymme och en formell struktur för att kunna genomföras.
- Föräldrar som deltagit i Ågrenskas familjevistelser angav att den största nyttan med familjevistelsen var att få dela sina upplevelser med andra föräldrar. Deltagande i familjevistelsen gav en ökad tilltro till sin egen problemlösningsförmåga och möjlighet att påverka beslut, samt nya kontakter med andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Diskussion av RiFS-projektets resultat och process

Stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning är en folkhälsofråga

Utifrån RiFS-projektets resultat menar vi att barn med funktionsnedsättning och deras familjer är en folkhälsoangelägenhet. Det är många personer runt ett barn med funktionsnedsättning som påverkas negativt om stödet inte fungerar. Det är en mycket tydlig bild av pressade föräldrar som framträder i de olika delstudierna i RiFS-projektet. Föräldrar beskriver hur de kämpar hårt för sina barns rättigheter, eftersom de inte kan lita på att de blir rättvist behandlade av de offentliga stödsystemen. Många föräldrar är utmattade och oroar sig ofta för att deras kamp skall ställa så höga krav på dem att de till slut inte orkar ta hand om sina barn. Inom medicinsk och psykologisk vetenskap diskuteras ofta orsaker till ohälsa eller sjukdom. När det handlar om ohälsan hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar är föräldrarna själva tydliga: det är inte barnet i sig som är påfrestningen eller orsaken till att de blir ångestfyllda och deprimerade, tvärtom utgör barnet en stor källa till glädje och kraft i livet. Det som dränerar föräldrar på kraft är istället när stödsystemet inte fungerar. Brister i samverkan samt kvalitet och funktion i

de insatser som lagstadgats för att främja hälsa och förebygga sjukdom hos barnet och dess anhöriga utgör enligt föräldrarnas beskrivning en av de största riskfaktorerna för deras egen hälsa.

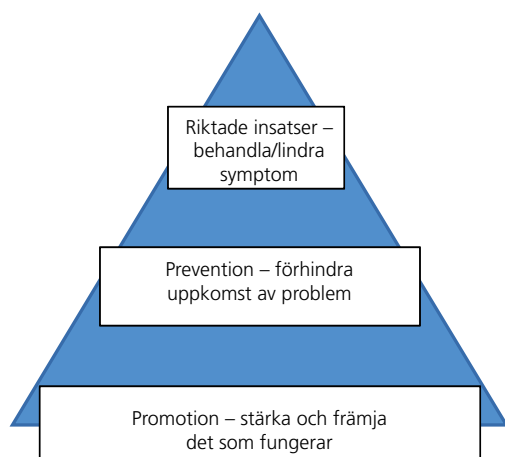
En uttalad avsikt med folkhälsoarbete är att påverka faktorer (frisk-, skydds- och riskfaktorer) och förhållanden (struktur och miljö) för att bidra till en positiv hälsoutveckling. Arbetet bygger på antagandet att hälsa är en resurs för individen och folkhälsa är en resurs för samhället. Folkhälsoarbetet riktas till individer eller grupper med en känd ökad risk att drabbas av någon bestämd sjukdomsgrupp. Barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar är två sådana kända grupper som oproportionerligt ofta lider av psykisk ohälsa, riskerar att bli långtidssjukskrivna och har sämre förankring på arbetsmarknaden. Ju mer som fungerar väl och av sig självt runt barnet och familjen desto mindre risk för utmattning och psykisk ohälsa hos föräldern och desto mer energi och fokus kan föräldern lägga på sitt föräldraskap, vilket i sin tur kan antas minska risken för negativ utveckling och psykisk ohälsa hos barnet.

Stödpyramid

Utifrån RiFS-projektets resultat och tidigare forskning menar vi att de olika verksamheterna och huvudmännen behöver arbeta utifrån en gemensam modell för promotiva, preventiva och riktade insatser (se figur 2.1). Med promotion menas breda insatser till alla för att stärka det som redan är bra och fungerande, till exempel att stärka föräldrarnas kommunikation och relation med barnet och mellan föräldrarna eller att få stöd i att anpassa boendet till barnets särskilda behov. Prevention är nästa steg och handlar om att i förväg se och försöka undvika sådant som man vet kan leda till en negativ utveckling. Preventiva åtgärder kan till exempel vara att minska samordningsbördan på föräldrarna, att erbjuda föräldrar psykologiskt stöd för att hantera initiala krisreaktioner, att via föräldrautbildning öka föräldrarnas förståelse för barnet och dess diagnos eller att erbjuda väl fungerande avlastning. Det sista steget, riktade insatser, består av behandling och symptomlindring som sätts in på grund av att barnet, föräldern eller hela familjen har utvecklat symptom. Ett exempel är föräldraträningsprogram för att minska problembeteenden hos barn.

Just nu pågår omfattande studier runt om i världen och i Sverige för att ta reda på vilka specifika metoder för föräldrastöd i familjer med barn med funktionsnedsättning som är effektiva som promotiva, preventiva och riktade insatser. Det ges i dessa studier upprepat och samstämmigt vetenskapligt stöd för att ett familjebaserat arbetssätt, stressreducerande insatser med kognitiva inslag samt manualbaserade föräldraträningsprogram individuellt eller i

grupp minskar föräldrastress, förbättrar föräldrabetenden, stärker föräldrars känsla av delaktighet och kontroll och främjar barns utveckling (Broberg, Hedberg, Keith-Bodros, Lindquist, Rosenkvist & Spjut Janson, 2010). När det gäller familjer som har barn med funktionsnedsättning och ett långvarigt och sammansatt vård- och omsorgsbehov menar vi dock att en strukturerad samverkan mellan verksamheter och huvudmän är viktigare för vardagslivets hållbarhet över tid än valet mellan olika föräldrastödprogram. Det krävs att en helhetssyn skapas kring barnet och familjen, i stället för att utgå från perspektivet hos den enskilda organisationen eller professionen. Många föräldrar efterfrågar stöd från en utomstående koordinator som kan hjälpa till att samordna stödet. Man kan hävda att om stödet fungerade som det var tänkt skulle behovet av en utomstående koordinator inte uppstå men det har trots upprepade granskningar och utredningar som pekar på nödvändigheten av bättre samverkan inte uppnåtts. Det pågår just nu ett försöksprojekt på Bräcke Diakoni som kallas personlig koordinator där familjer till barn med flerfunktionshinder erbjuds just denna typ av stöd och erfarenheterna är mycket positiva. En utvärdering av försöksverksamheten väntas under 2015.



Figur 2.1: Beskrivning av en folkhälsopyramid. I botten finns de breda promotiva insatserna som ges till alla och i toppen finns de riktade och behandlande insatserna som helst bara skall behöva erbjudas till en mindre grupp.

Hur har aktionsforskningsansatsen fungerat?

RiFS-projektet utformades med en aktionsforskningsansats där forskarna eftersträvade kontinuerlig samverkan och partnerskap med de verksamheter som ingick i projektet. Det har hela tiden funnits ett intresse från de medverkande stadsdelarna, kommunerna och organisationerna men då

RiFS-projektets inledningsfas sammanföll med en större omorganisering i Göteborgs Stad var det svårt för alla stadsdelar att frigöra resurser för att engagera sig fullt ut i RiFS-projektet. Från de stadsdelar där yrkesverksamma har deltagit i projektet som telefonintervjuare och i utvecklingsprojekt har vi mycket positiva erfarenheter. De yrkesverksamma tycker att det har varit lärorikt och engagerande och genom att RiFS-projektet varit förankrat på kommunens ledningsnivå har de upplevt att organisationen fått ett stärkt fokus på och ett ökat gehör för hur situationen ser ut för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Vår erfarenhet av att involvera föräldrar till barn med funktionsnedsättning i arbetet genom hela projektet har varit oerhört positiv. De har delat med sig av sina erfarenheter och hjälpt till att hålla fokus på familjernas situation snarare än verksamheternas. Tyvärr har full föräldramedverkan inte varit möjlig i alla utvecklingsprojekt (se kapitel 8).

Det har i perioder varit trögt att få samarbetet med verksamheterna att fungera, det har krävts många påstötningar från forskarna för att datainsamling och utvecklingsprojekt skall gå framåt. Trots att samtliga stadsdelar var representerade vid den konferens då vi återrapporterade resultaten från kartläggningen var det bara fem (av tolv) möjliga stadsdelar och kommuner som inkom med förslag på utvecklingsprojekt. Dock har fler stadsdelar efter hand anslutit till ett befintligt projekt och idag ingår sammanlagt fem stadsdelar inom Göteborgs Stad samt Tjörns kommun i något utvecklingsprojekt. Att få utvecklingsprojekten att ta fart har inte varit lätt trots att det initialt fanns en vilja och entusiasm. Praktiska hinder så som att nyckelpersoner blivit sjukskrivna under längre tid har medfört förseningar (se kapitel 8) och i några fall har det funnits organisatoriska hinder som har varit svåra att överbrygga. Nu när utvecklingsprojekten varit igång i drygt ett år är det ett projekt som är färdigt och avslutat, två projekt som är aktiva och kommer att fortsätta och två projekt som inte har kommit igång eller kommit igång med betydligt långsammare tempo än planerat. Vi har medel att följa projekten ytterligare ett år och kommer att studera hur de utvecklas och vad brukare och yrkesverksamma upplever att utvecklingsprojekten lett till.

Utbildning, metodutveckling, gemensamma mål och samverkan

En av slutsatserna som vi drar efter RiFS-projektet är att det behövs strategisk utbildning av politiker, chefer och yrkesverksamma om föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det gäller att både beskriva föräldrarnas livssituation och hur den långsiktigt påverkar förutsättningarna för utveckling hos barn med funktionsnedsättning. Såväl politiker och beslutsfattare som

chefer och yrkesverksamma behöver kunskap om vilka samhällsekonomiska och mänskliga konsekvenser brister i stödet får på kort och lång sikt för att förstå vikten av stöd för en långsiktigt hållbar livssituation för dessa föräldrar.

Metodutveckling behövs för att förbättra rutinerna kring kartläggning och bedömning av risk- och skyddsfaktorer runt föräldrarna. En mer systematisk bedömning av föräldrars behov behövs för att öka likvärdighet och rätts-säkerhet inom handläggning och stöd. Vi menar också att det behövs tydliga direktiv och mål för hur en formaliserad samverkan mellan verksamheter skall se ut och ledas så att föräldrar slipper axla ett så stort samordningsansvar.

Referenser

- Algood, C.L, Harris, C. & Hong, J.S. (2013) *Parenting Success and challenges for families of children with disabilities: An ecological systems model*. Journal of human behaviour in the social environment, 23: 126–136.
- Aniol, K., Mullins, L.L, Page, M., C., Boyd, M., L. & Chaney, J., M. (2004) *The relationship between respite care and child abuse potential in parents of children with developmental disabilities: a preliminary report*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16 (3), 273 – 285.
- Boström, P., Broberg, M. & Hwang, P. (2010) *Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability*. Child: Care, Health and Development 36.1. pp 93–100.
- Broberg, M., Hedberg, E., Keith-Bodros, G., Lindquist, B., Rosenkvist, L. & Spjut Janson, B. (2010) *Evidenbaserad habilitering – Föräldrastöd*. En systematisk litteraturöversikt, Föreningen Sveriges habiliteringschefer: <http://www.habiliteringschefer.se/>.
- Broberg, M. (2011) *Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden*. Child: Care, Health and Development 37.3 (May 2011): 410–417.
- Bäckman, T. (2013) *Gynnande besluts negativa rättskraft och rättssäkerhet – för människor med funktionsnedsättning inom rättsområdena SoL och LSS*. ISBN 9789172235281 Stockholm : Jure, 390 s.
- Danemark, B (2000): *Samverkan – himmel eller helvete?* Växjö: Grafiska punkten AB.
- Danemark, B & Kullberg, C (1999): *Samverkan; Välfärdsstatens nya arbetsform*. Lund: Studentlitteratur.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. & Neilands, J. (2009). *Parenting stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability*. Research in Developmental Disabilities, 30, 558 – 566.

- Dempsey I. & Keen D. (2008). *A review of processes and outcomes in family-centered services for children with disabilities*. Topics in Early Childhood Special Education, 28(1), 42 – 52.
- Douma, J. C.H., Dekker, M.C. & Koot, H.M. (2006) *Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology*. Journal of Intellectual Disability Research, 50(8), pp 570.
- Dunst C., J., Trivette C., M., & Hamby, D., W. (2007). *Meta-Analysis of family-centered helping practices research, Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370 – 378.
- Families Special Interest Research Groups, IASSID (2013) *Families Supporting a Child with Intellectual or Developmental Disabilities: The Current State of Knowledge*, Journal of Applied Research in Intellectual Disability.
- Folkman, S. (2011) *The Oxford handbook of stress, health, and coping*, Folkman, Susan (Ed), 453–462. New York, NY, US: Oxford University Press.
- Göteborgs Stad (2006) *Göteborgs Stads riktlinjer Insatser enligt LSS och bistånd enligt SoL för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning*.
- Handisam (2011) *Underlag för strategi till funktionshinderpolitiken* Handisam Serie A 2010:10 (diarienummer 2010/0071) ISBN-nummer: 978-91-979062-4-1 Utredare: Anna Dahlberg.
- Hassall, R. & Rose, J. (2005) *Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions*. Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 33, 71.
- Hiebert-Murphy, D., Trute, B. & Wright, A. (2011) *Parents' definition of effective child disability support services: Implications for implementing family-centered practice*. Journal of family social work, 14, 144–158.
- Hudson, A., Reece, J., Cameron., Matthews, J., (2009) *Effects of child characteristics on the outcomes of a parents support program*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34(2), pp. 123–132.
- Hostyn, I. & Maes, B. (2007) *Parents' perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with a disability*. British Journal of Developmental Disabilities. 53(105,Pt2), Jul 2007, pp. 131–146.
- Janson, S. (2001) *Children and abuse: Corporal punishments and other forms of child abuse in Sweden at the end of the second millennium*, Stockholm: Ministry of Social Affairs.
- Lewin, B (2011) *För din skull, för min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*. Studentlitteratur.
- King G., King S., Rosenbaum P., Goffin R. (1999). *Family-Centered Care-*

- giving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome*. Journal of Pediatric Psychology, 24(1), 41–53.
- McConnell, David, Savage, Amber & Rhonda Breikreuz (2014) *Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems*. Research in Developmental Disabilities, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>.
- McConanachie H. & Diggle T. (2006). *Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review*. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 13, 120–129.
- Möller, A. & Nyman, E. (2003) *Barn, familj och funktionshinder; utveckling och habilitering*. ISBN 9147051299, 223 s. Stockholm, Liber.
- Noone, Stephen J.; Hastings, Richard P. (2010) *Using acceptance and mindfulness-based workshops with support staff caring for adults with intellectual disabilities*. Mindfulness, 1:2 pp, 67–73.
- Olsson, M. & Hwang, C.P. (2003) *Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example*. Journal of Intellectual Disability Research 47.4–5 pp 328–341.
- Olsson, M. & Hwang, P. (2006) *Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden*. Journal of Intellectual Disability Research 50.12 (Dec 2006): 963–969.
- Olsson, M. & Hwang, P. (2008) *Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research 52.12 . pp 1102–1113.
- Olsson, M. B. (2009) *Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities – a risk and resilience perspective*. International Review of Research in Mental Retardation, vol 36, pp.281–315.
- Hassall, R. & Rose, J. (2005) *Parental Cognitions and Adaptation to the Demands of Caring for a Child with an Intellectual Disability: A Review of the Literature and Implications for Clinical Interventions*. Behavioural and Cognitive Psychotherapy 33.1 . pp 71–88.
- Sherry, G.L. & Stewart, D.E. (2003) *The effect of postpartum depression on child cognitive development and behavior: A review and critical analysis of the literature*. Archives of Women's Mental Health 6.4 pp. 263–274.
- Singer, G. (2006) *Meta-analysis of comparative studies of depression in mot-*

- hers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*. 111(3), pp 155–169.
- Singer, G., Ethridge, B. & Aldana, S. (2007) *Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 13(4), pp. 357 – 369.
- Stern, D. (1995) *The motherhood constellation: A unified view of parent–infant psychotherapy*. New York, NY, US: Basic Books, 1995.
- Socialstyrelsen (2005) *Kompetenta Föräldrar – beroende av socialtjänstens stöd Dialog med föräldrar till barn med omfattande funktionshinder kring deras upplevelser av socialtjänsten – efter tio år med LSS*. 2005-131-33.
- Svensson, B, Eriksson, U.B. & Janson, S. (2013) *Exploring risk for abuse of children with chronic conditions or disabilities – parent’s perceptions of stressors and the role of professionals*. *Child: care, health and development*. doi:10.1111/cch.12030.
- Svensson, B., Bornehag, C.-G., & Janson, S. (2011) *Chronic conditions in children increase the risk for physical abuse — But vary with socio-economic circumstances*. *Acta Paediatrica*, 100(3), 407–412. doi:http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/j.1651-2227.2010.02029.x.
- Williams, K., R. & Wishart, J., G. (2003) *The Son Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5) 291–299.
- Västra Götalandsregionen (2009) *Ett utvecklat samarbete – Riktlinjer för verksamheter som möter barn och ungdomar med psykisk ohälsa, störning och funktionshinder*.

3. Kartläggning av yrkesverksammas och föräldrars uppfattning om stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Detta kapitel är en sammanfattning av den initiala kartläggning av hur tillgången till stöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning matchade de behov som fanns, enligt föräldrar och yrkesverksamma. Information om hur vi gick tillväga för att genomföra kartläggningen finns i kapitel 11. I följande resultatbeskrivning varvas svar från föräldrar och svar från yrkesverksamma. En del citat kommer från svar på öppna skriftliga frågor medan andra citat kommer från transkriberade muntliga intervjuer.

Resultat

Stödet som föräldrarna fått

Barnens behov bättre tillgodosedda än föräldrarnas

Resultatet av kartläggningen visade att 29 procent av föräldrarna tyckte att de fått de insatser de haft behov av, medan 36 procent av föräldrarna inte alls tyckte att de insatser de fått varit tillräckliga. Resterande tredjedel tyckte att de delvis har fått de insatser de haft behov av. Föräldrarna tyckte att de insatser som ges från olika verksamheter bättre fyllde barnens behov än föräldrarnas. Detta avspeglades även i föräldrarnas skattningar av de olika verksamheternas kunskap och kompetens om (1) barn med funktionsnedsättning och deras behov och (2) livssituationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna menade att det finns mer kunskap och kompetens när det gäller barnens än föräldrarnas situation och behov. Enligt föräldrarna har habiliteringen mest kompetens och kunskap om båda områdena, medan skola/förskola och LSS/socialtjänsten har lite mindre. Flera föräldrar beskriver hur

de själva behövt vara pådrivande för att deras barn ska få det stöd som de är berättigade till. Föräldrar får ofta rollen som kunskapsförmedlare:

Skolan... nej. De har inte riktigt så mycket kunskap. (...) Ja den kunskapen som de fick, såg vi till att de skulle få. Det är vi som hjälper dem och inte tvärtom.

Positiva upplevelser av stöd

I en öppen fråga fick föräldrarna ange vilket som varit det bästa stöd de fått för sig och sitt barn med funktionsnedsättning och många var positiva till stora delar av stödet. Här är några av svaren:

Imponerad över vilket stöd vi fått.

Har haft ett nätverksmöte nyligen för att reda ut vem som gör vad då familjen har många yrkesverksamma kontakter. Även de yrkesverksamma blev förvirrade av alla inblandade, kunde vara 20-25 personer. Syftet var att försöka minimera antalet.

Allt fungerar bra. Har inte jättemycket kontakt med yrkesverksamma men den kontakt som vi har har fungerat bra. Lätt att få tag på yrkesverksamma via telefon och mejl.

Har ett jättebra samarbete med alla delar men samverkan fungerar inte. Jag måste vara den länken som håller ihop allting och det är tungt. Jag känner mitt barn bäst så på sätt och vis är det enklast för mig, men den rollen blir för stor!

Så länge de yrkesverksamma gör som man vill funkar det bra. Viktigt att personkemin fungerar. Viktigt att det fungerar med de personer som jobbar nära mitt barn. Funkar oftast sämre med beslutsfattare som t.ex. politiker, skolnämnd osv.

Små guldkornsmänniskor som är fantastiska och som sköter sig fantastiskt. Stödfamiljen är guld värd.

När vi lade ihop liknande svar framkom att flertalet upplevde att habiliteringen gett det bästa stödet (37 svar). Föräldrarna nämnde specifikt habiliteringsinsatser som föräldrautbildningsprogram, olika grupper, samt kontakt med enskilda yrkesverksamma t.ex. nämndes psykolog, kurator, arbetsterapeut, logoped och sjukgymnast. Därefter handlade 29 svar om att föräldrar uppskattade olika former av avlastning till exempel avlösarservice, korttidsboende och läger. Tjugofem föräldrar nämnde att skolan och förskolan gav bra stöd och olika insatser inom sjukvården nämndes i 12 svar. Elva svar handlade om att man uppskattat stöd riktat direkt till barnet såsom assistans, kontaktperson eller ledsagare. I sju svar nämndes olika former av specifik träning som

det bästa stödet, till exempel intensivträning, toaträning, badgrupp, tecken/kommunikationskurs. Även informellt stöd (från familj, andra föräldrar, sociala nätverk, patientförening) nämndes i sex svar och specifika hjälpmedel och anpassningar av till exempel bostad/bil, dator nämndes i fem svar som särskilt bra.

Utvärdering och uppföljning av stöd

De flesta verksamheter utvärderade sina insatser på något sätt. Vanligast var någon form av skriftlig utvärdering, se tabell 3.1.

	Procent
LSS och BVC	40
IFO	60
BUP	65
Habiliteringen	85

Tabell 3.1: Andel inom olika verksamheter som gjorde skriftliga utvärderingar av insatser.

Det var färre yrkesverksamma som angav att före- och eftermätningar av mätbara mål eller faktorer skedde inom deras verksamhet, se tabell 3.2.

	Procent
LSS och BVC	0
IFO	40
BUP	60
Habiliteringen	31

Tabell 3.2: Andel inom de olika verksamheterna som använde före- och eftermätningar av mätbara mål för utvärdering av insatser.

Vi frågade också om det fanns rutiner för att följa upp familjer och deras behov av stöd och det menade de yrkesverksamma att det fanns i ganska stor utsträckning. Av de yrkesverksamma inom habiliteringen svarare 85 procent att det fanns, inom LSS/socialtjänst var motsvarande siffra 70 procent och inom Försäkringskassan svarade hälften av handläggarna att det fanns rutiner för uppföljning av familjers behov.

Utlandsfödda föräldrar har färre kontakter men ägnar mer tid åt dessa

Ett resultat i RiFS-projektet var att föräldrar födda utomlands angav att de ägnar mer tid per månad åt att träffa yrkesverksamma jämfört med föräldrar födda i Sverige. Samtidigt angav utlandsfödda föräldrar att de hade kontakt med färre verksamheter än föräldrar födda i Sverige. Detta kan tolkas som

att de möten och kontakter som föräldrar födda utomlands har, tar mer tid i anspråk till exempel på grund av språkliga orsaker. I dessa familjer kan det vara extra viktigt att samla yrkesverksamma till gemensamma möten så att familjen slipper lägga onödigt tid på att berätta om sin situation och sina behov vid upprepade tillfällen. Att de har kontakt med färre yrkesverksamma kan också bero på att de inte känner till den hjälp som finns att få.

Information och samverkan

Vi frågade föräldrarna hur de fick information om vilket stöd och vilka insatser som de kan söka. Majoriteten svarade att de får leta själva. Informationen från yrkesverksamma upplevs som knapphändig och det är upp till föräldrarna själva att vara ”vetgiriga” och söka efter information på egen hand. Många föräldrar vittnar om att internet varit en viktig källa till information. Detta sammanfattas av två föräldrar som säger:

... Så att halleluja för internet.

Alltså... De brukar ju inte gå ut och bara säga rätt ut 'det här och det här kan ni få' utan det får man ju luska fram själv. Så det, de sätter ju sig inte bara ner och säger 'det här och det här har ni rätt till'.

I brist på information från samhället sökte föräldrarna även information från andra föräldrar med erfarenhet av att vara i samma situation. Mycket av den information och kunskap som föräldrar besatt har de själva skaffat sig genom att kontakta habilitering, LSS-handläggare eller genom att fråga andra föräldrar som är i samma situation. De menade att de lägger mycket tid på att själva söka information vilket tar tid från deras vardagliga liv med familjen. Letandet efter information kan utifrån copingteorin vara en problemfokuserad strategi, den hjälper föräldrar att hantera livssituationen och känna sig kompetenta. När föräldrarna skaffat sig kunskap och information är de bättre rustade för delaktighet i beslut och i att kräva tillgång till det stöd som finns att få. Men alla har inte samma förutsättningar att leta efter eller ta till sig information. Resultaten i kartläggningen visade att föräldrar födda utanför Sverige kände till betydligt färre insatser än föräldrar födda i Sverige. Det fanns ett stort behov av att den information som ges och finns på internet görs tillgänglig på många olika språk.

Ansvarsfördelning och samverkan

När det gäller vem som har ansvar för vilken typ av stöd råder en osäkerhet bland föräldrarna: bara 37 procent av föräldrarna tycker att de vet vem som har ansvar för vad medan 63 procent är osäkra eller inte alls vet vem som har ansvar för vilken del av stödet. När det gäller vetskap om vem som har

ansvar för att samarbete och samordning mellan olika verksamheter fungerar är det bara 19 procent av föräldrarna som anger att de vet detta och i de flesta fall menar de att det är föräldrarna själva som har detta samordningsansvar.

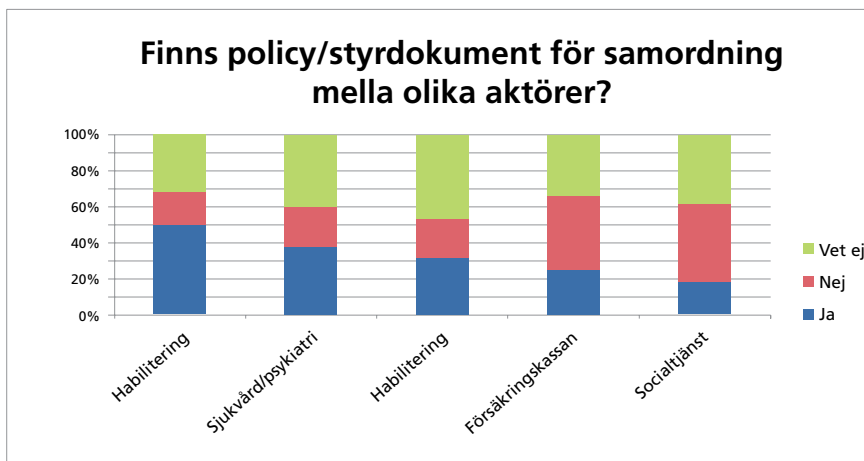
Föräldrarna upplevde att det är utmattande och tidskrävande att hålla ordning på alla olika kontakter kring barnet. De menade också att det var upp till dem att se till att kommunikation sker och att information når alla inblandade parter.

... det är framförallt det man upplever som förälder att det är ett heltidsjobb att försöka få alla instanser att arbeta mot samma mål. Och att samverka och all den här kommunikationen, ibland fungerar den känner jag, att ibland så tar habilitering kontakt med skolan och vice versa. Men de här olika läkarna, det är ingen som pratar med varandra. Vilket gör att jag hela tiden, måste ringa den, måste mejla den, måste prata med den. Förstår du vad jag menar? Jag lägger säkert i snitt 10 timmar i veckan på att försöka få liksom... speciellt när vi är i en sådan här utredningsfas som tar flera månader.

Föräldrarna beskrev tydligt hur bristen på samverkan och olika budskap ledde till förvirring, hög arbetsbelastning och emotionell stress i form av ångest och oro. Oron handlade både om rädsla för att missa något men även om oro över att inte orka, att helt enkelt köra slut på sig fysiskt och mentalt.

Policy för samordning

Vi frågade de yrkesverksamma om de visste om det inom deras verksamhet fanns något policy- eller styrdokument för samordning, se figur 3.1. Det var färre än hälften som visste om detta och inom LSS/socialtjänsten var det bara 20 procent som kände till att det fanns ett sådant dokument.



Figur 3.1: Känner yrkesverksamma till om det inom deras verksamhet finns ett policy- eller styrdokument för samordning?

Det finns riktlinjer både inom Göteborgs Stad och Västra Götalandsregionen där bland annat följande framgår:

Göteborgs Stad: Riktlinjer för insatser enligt LSS och bistånd enligt SoL (Kommunstyrelsen, 2006):

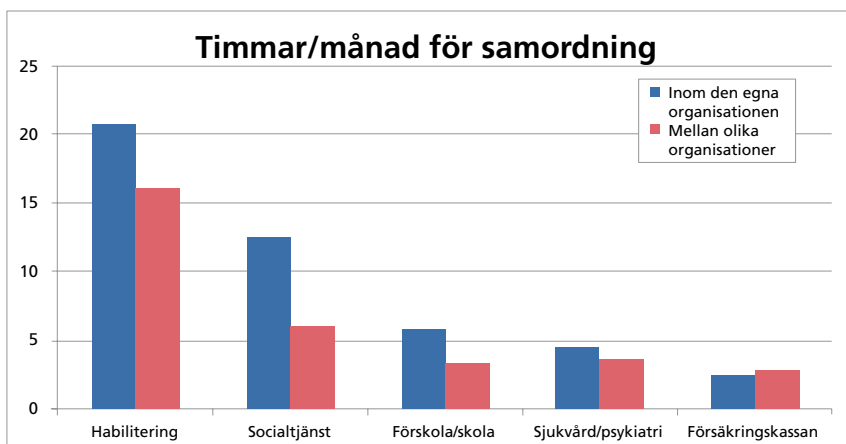
- Stadskansliets roll är att samordna planeringsfrågor och kompetensutveckling utifrån ett kommunövergripande perspektiv
- Den enskilde skall möta EN socialsekreterare som ansvarar för utredning och beslut enligt LSS och/eller SoL
- För att på bästa sätt samordna insatserna och avlasta föräldrarna bör man systematiskt använda sig av individuell plan enligt LSS eller SoL
- Västra Götalandsregionen: Ett utvecklat samarbete – riktlinjer för verksamheter som möter barn och ungdomar med psykisk ohälsa, störning och funktionshinder (VGR, 2010):
- BUP:s distriktsmottagningar, barn- och ungdomsmedicinmottagningar och barn- och ungdomshabiliteringens mottagningar samverkar kontinuerligt kring gemensamma patientgrupper
- Verksamheterna arbetar alltid flexibelt och bidrar med olika kompetenser och vid behov gemensamma insatser kring enskilda individer
- Verksamheterna är samlokaliserade utifrån lokala förutsättningar

Resultaten tyder dock på att det finns en otillräcklig kunskap i verksamheterna om de policydokument för samordning av stöd till personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga som finns. Förutom själva riktlinjerna behövs därför också planer för kunskapsspridning och implementering kring hur riktlinjerna skall användas i verksamheten.

Tid som yrkesverksamma lägger på samverkan

Det var inte bara föräldrar som upplevde att de lägger mycket tid på samverkan. Även de yrkesverksamma inom olika verksamheter ombads skatta hur mycket tid de lägger på intern (inom den egna verksamheten) respektive extern samverkan (se figur 3.2). Den verksamhet som angav att de lägger i särklass mest tid på samordning är habiliteringen, där kuratorerna anger att de lägger ungefär 36 timmar per månad på intern och extern samverkan, det betyder att de ägnar cirka 25 procent av arbetstiden åt olika former av samverkansarbete.

De yrkesverksamma fick ange vilka hinder de upplevde för att nå en effektiv samverkan. Flest angav att det som förhindrade samverkan var att det är svårt att samordna möten med många inblandade och att få tid till möten med andra verksamheter.



Figur 3.2: Skattning av hur mycket tid yrkesverksamma i olika verksamheter lägger på intern (inom den egna verksamheten) respektive extern samverkan.

Behov och tillgång till olika former av stöd

Mönster i hur föräldrar utnyttjar olika insatser

Vi frågade föräldrarna om deras behov av och tillgång till olika typer av insatser och delade upp dessa i ”praktiskt stöd”, ”stöd i föräldrarollen” och ”känslomässigt stöd”. Utifrån detta genomfördes en analys (hierarkisk klusteranalys) för att hitta mönster i hur föräldrar utnyttjade olika insatser inom kategorierna.

Det visade sig att föräldrarna kunde delas in i fyra grupper utifrån hur de använde sig av stödet:

- **Lågt nyttjande:** Föräldrarna utnyttjade samtliga insatser i lägre grad än genomsnittet. I denna grupp var pappor överrepresenterade.
- **Föräldrastöd:** Föräldrarna utnyttjade insatserna inom kategorin stöd i föräldrarollen i större utsträckning än genomsnittet.
- **Känslomässigt stöd:** Föräldrarna utnyttjade insatserna inom kategorin känslomässigt stöd i större utsträckning än genomsnittet.
- **Högt nyttjande:** Föräldrarna låg över genomsnittet i utnyttjandet vad gäller samtliga insatser.

Pappor tillhörde oftare gruppen som utnyttjade stödinsatser i låg utsträckning jämfört med mammor. Det framgick också att om en förälder använder en insats inom kategorin föräldrastöd ökar sannolikheten att personen även använder en annan insats inom denna kategori, och likadant inom kategorin känslomässigt stöd. Dessutom fanns en grupp av föräldrar som använde väldigt många olika insatser. Förutom könsskillnaden i gruppen lågt utnyttjande

kunde vi inte se några systematiska skillnader mellan hur föräldrar födda utomlands, föräldrar till barn med olika diagnoser eller föräldrar med högre eller lägre utbildning fördelade sig.

Ouppfyllda stödbehov inom olika områden

Vi frågade huruvida föräldrar haft behov av en viss insats och om de fått erbjudande om insatsen eller inte. Om man haft behov av en insats som man inte fått kallade vi det att man hade ett uppfyllt behov av denna insats. När det gäller behoven av praktiskt (avlastning, bostadsanpassning, ledsagare, färdtjänst osv) och ekonomiskt stöd av olika slag verkar dessa vara uppfyllda i relativt hög utsträckning. Högst grad av uppfyllda stödbehov inom kategorin praktiskt och ekonomiskt stöd fann vi när det gällde läger och vårdbidrag. Fjorton procent av föräldrarna angav att de hade behövt läger för barnet och 13 procent angav att de hade behövt vårdbidrag, men inte fått det. När det gäller praktiskt och ekonomiskt stöd hade föräldrar födda utomlands fler uppfyllda behov än föräldrar från Sverige. Detta beror antagligen på att föräldrar födda utanför Sverige inte är lika etablerade i samhället till exempel när det gäller arbete och bostadssituation. Utlandsfödda har ofta ett mindre informellt stödnätverk och är därför än mer beroende av att samhällets formella stöd i form av läger, ekonomiskt bistånd, personlig assistent och hjälp med transporter fungerar.

Stöd i föräldraskapet och tillit till systemet

Det var många som upplevde ett behov av stöd i föräldraskapet på olika sätt men som inte hade fått detta. Över hälften av föräldrarna angav att de inte hade fått sina behov tillgodosedda gällande information om rättigheter för barn och familj samt föräldrautbildning/information om barnets diagnos.

En ofta återkommande berättelse var att föräldrarna upplevde att de tvingats kämpa för sitt barn och dess rättigheter. Det kunde röra sig om allt från att få en fastställd diagnos, rätt medicinering, stöttning i utförandet av insatser och ibland att enbart bli sedd och lyssnad på. Föräldrar gav uttryck för en önskan om att bygga relationer av mer positiv karaktär som byggde på tillit istället för misstro. Föräldrarna uttryckte en tydlig önskan, eller längtan efter att de yrkesverksamma med övertygelse skulle förmedla att deras uppgift är att hjälpa familjen att få bästa tänkbara stöd. Föräldrarna ville kunna känna sig trygga med att de yrkesverksamma stod på deras och barnets sida. Denna känsla av tilltro skulle enligt föräldrarna utgöra ett mycket viktigt föräldrastöd.

Att få delta i föräldragrupper och få kunskap om stöd till syskonen uppgavs av en tredjedel av föräldrarna som uppfyllda behov. Exempel på insatser som efterfrågades var samtal för syskon och strategier för föräldrar att hantera syskons känslor och frågor kring att ha ett syskon med funk-

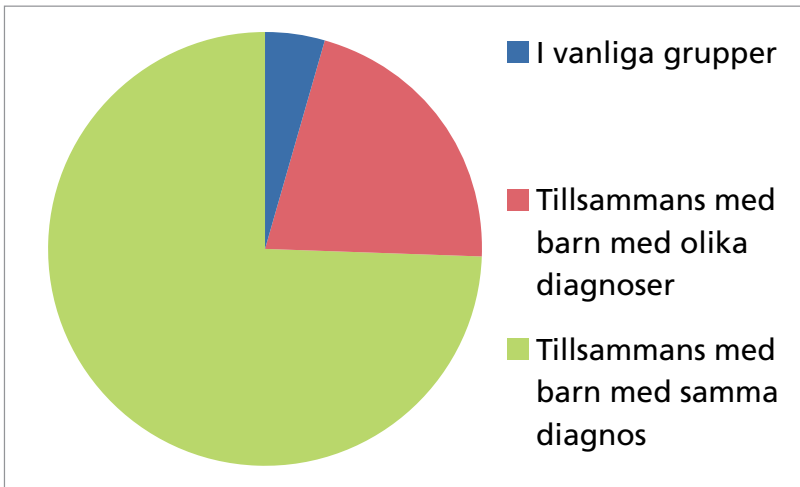
tionsnedsättning. Det lyftes fram som viktigt att inte enbart se föräldrarna som föräldrar till barnet med funktionsnedsättning, utan även som föräldrar till familjens andra barn. Genom att erbjuda stöd i föräldraskapet till syskon kan yrkesverksamma bidra till att skapa en fungerande helhet för familjen. Resultaten visade tydligt behovet av ett familjebaserat arbetssätt.

Generellt eller riktat föräldrastöd

Både föräldrar och yrkesverksamma tyckte att föräldragrupper var en bra form av föräldrastöd. De flesta yrkesverksamma tyckte att det var en fördel med homogena föräldragrupper och 72 procent tyckte att det var viktigt att deltagarna i en grupp liknade varandra när det gällde familjens problematik. Till exempel tyckte 66 procent att det var viktigt att barnen är ungefär lika gamla och 60 procent tyckte att det är viktigt att barnen har samma diagnos. Men det fanns också yrkesverksamma som tyckte att det är en fördel om föräldrarna i en föräldragrupp hade olika livssituation (33 procent). Det skiljde sig tydligt mellan olika verksamheter där alla inom MVC, BVC och kommunens resursteam menade att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar kan ingå i "vanliga" föräldragrupper medan en minoritet av de yrkesverksamma inom habiliteringen menade att det är lämpligt.

En överväldigande majoritet av föräldrarna själva önskade delta i homogena grupper (se figur 3.3). Nästan tre fjärdedelar av föräldrarna ville helst delta i grupper där barnen har samma diagnos. Men 20 procent tyckte att det räckte med att de andra barnen också hade någon form av funktionsnedsättning och bara 4 procent skulle helst vilja gå i en grupp där de andra barnen inte har någon funktionsnedsättning.

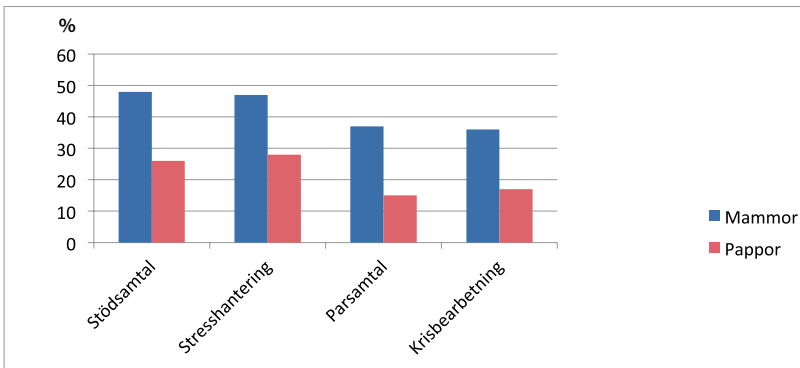
Önskar att jag kunde få träffa andra föräldrar i liknande situationer. Gärna med dem som har barn med samma diagnos, men annars att träffa föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.



Figur 3.3: Andel föräldrar som helst vill bli erbjudna föräldragrupper tillsammans med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning, tillsammans med föräldrar till barn med olika diagnoser eller tillsammans med föräldrar vars barn har samma diagnos som deras barn.

Känslomässigt stöd

När det gäller känslomässigt stöd fanns många uppfyllda behov hos föräldrar, se figur 3.4. Det fanns även en skillnad mellan mammor och pappor, där mammor efterfrågade mer känslomässigt stöd än pappor.



Figur 3.4: Andel mammor respektive pappor som angav uppfyllda behov av känslomässigt stöd av olika slag.

Föräldrarna upplevde brister både i att från början fånga upp föräldrar och erbjuda dem stöd för att klara av vardagen med ett barn med funktionsnedsättning och att senare se de föräldrar som behövde känslomässigt stöd. Föräldrarna beskrev sin vardag som psykiskt påfrestande och de kände en oro

inför att tappa orken och inte längre kunna möta barnets behov. Föräldrarna menade att det är viktigt att såväl kommunens som landstingets verksamheter arbetar förebyggande och ser föräldrarna som en viktig del i att barnet ska få en fungerande vardag. Föräldrarna upplevde en brist på psykologiskt stöd och att de blivit lämnade att hitta egna strategier för att hantera de olika stressorer som föräldraskapet medför. Föräldrarna beskrev en besvikelse över att inte ha blivit sedda och uppfångade när behovet varit som störst och en misstro mot samhällets insatser gällande anhörigstöd. En mamma beskrev behovet av att få professionellt stöd i relationen till sin partner.

Kvinnor pratar och gråter under resans gång, och män arbetar, ofta. Så min man han föll väldigt, väldigt hårt, så, och mätte väldigt, väldigt dåligt under lång tid. Och då var det ingen som var där för att fånga upp oss litegrann, att bara 'kom hit! kom hit som par, eller individuellt till habiliteringen, gråt, svär, prata gör vad du vill!'. Och det var väldigt, väldigt jobbigt för vi fick lösa det, vi som familj. Och just nu hade jag och vi behövt någon som, det är först nu liksom som vi börjar komma ur det här värsta, kan jag säga faktiskt.

Många föräldrar betonade vikten av att fånga upp föräldrar i deras kris och erbjuda professionellt stöd redan från början och även hur viktigt det är att se till hela familjen. Men detta stöd verkar saknas helt:

... det är ingen som erbjuder någon sådan krishantering eller någon slags... alltså jag saknar, du vet, det inträffar en olycka, en buss kör av vägen och det är kyrka och det är krisgrupper, förstår du vad jag menar? För man inser vid den att direkt när något sådant händer då måste man agera omedelbart och direkt och då finns samhället ofta där. Det är helt fantastiskt. Och då fanns ju inte habilitering för oss. Men sen, även sedan att man har en uppföljning, att liksom jag kan sakna att varför inte träffa oss, en gång i halvåret, bara mig och barnets pappa, och prata om livet och... förstår du hur jag menar? Hur mår ni som par? Hur mår ni som familj? Och det är liksom ingen som någonsin frågar oss. Och det kan jag sakna jättemycket. För om man inte mår bra som mamma eller som familj så blir man ingen bra mamma till slut. Så det kan jag sakna, den här liksom omedelbara krisinsatsen och sedan en uppföljning. Och det förstår jag att då finner ju många detta i brukarorganisationer, men på något sätt kan jag ändå känna att det är habiliteringens ansvar. För det är ju inte bara barnet som är inskrivet där utan det är hela familjen blir det.

Citatet ovan illustrerar tydligt behovet av ett familjebaserat arbetssätt. Familjen som en helhet är beroende av varandras välbefinnande för att fungera. Livssituationen med ett barn med funktionsnedsättning påverkar inte bara den enskilde föräldern utan hela familjen. Den övriga familjen har också som anhöriga rätt till stöd för sina behov.

Föräldrarna menade också att det negativa med föräldraskapet lätt hamnar

i fokus i och med alla ansökningar som kräver att man fokuserar på allt som inte fungerar och allt som barnet och familjen inte klarar av. Det positiva glöms lätt bort på grund av fokus på alla de stressfaktorer som omger familjen. Det är därför viktigt att som yrkesverksam uppmärksamma det positiva med föräldraskapet och erbjuda föräldrar strategier att skapa positiva upplevelser tillsammans med sitt barn.

Dessa resultat stämmer också väl med hur yrkesverksamma upplever situationen. Kuratorerna inom habiliteringen rapporterade att de dagligen möter föräldrar som är hårt pressande eller mår psykiskt dåligt och även anställda i andra verksamheter möter många föräldrar som mår dåligt.

Önskat stöd

På en öppen fråga om vilket stöd föräldrar skulle önska om de fick önska fritt var det i särklass flest, 49 svar, som handlade om att föräldrarna önskade olika former av insatser eller funktioner som minskade deras samordningsansvar. Det handlade om önskan att få tillgång till en stödkoordinator, kunskapsbank eller någon form av ombud. Föräldrarna efterfrågade någon som tog ansvar för samverkan och hade en samordnande funktion, någon som kunde hjälpa till att hålla i alla de olika kontakterna, sammankalla till möten, stämma av med olika instanser och föra information vidare. Många menade att detta skulle underlätta och minska det som ansågs vara den största belastningen i deras vardagliga liv.

... framförallt att det fanns en samordnare, någon person som kan hjälpa föräldrar i en sådan här situation, att komma med förslag och faktiskt ha lite mer, en lite mer personlig samordnare så att man känner till familjens situation och känner till familjen som sådan och kan hjälpa till att hitta olika resurser och olika utbildningar och vad det nu kan tänkas vara för någonting då.

Många föräldrar beskrev också hur utmattande det är att ständigt behöva redogöra för sitt barns situation i varje ny kontakt och önskade istället att informationen skulle vara lättare att föra vidare till olika instanser så att föräldern slipper upprepa samma information flera gånger.

Och det är väldigt, väldigt tröttsamt, så jag hade ju gärna efterlyst en slags databas [tillgänglig mellan huvudmän och verksamheter] där man kan logga in, där allting står, så kan ju läkaren i fråga läsa in sig och ja, så kan man bara ta upp dagsaktuella frågor istället för att ta upp långt, långt tillbaka. Man tror tillslut, jag tror man berättar sin historia... jag har berättat den femhundra gånger.

Andra insatser som önskades var mer stöd i föräldraskapet, föräldragrupp, föräldraträffar (23 svar), bättre information om rättigheter och insatser (16 svar), mer och bättre avlastning (12 svar), högre kvalitet på stödet (t.ex.

mer kompetent/utbildad personal och bättre bemötande i skola, kommun, assistans) (12 svar), mer psykologiskt och känslomässigt stöd (10 svar), mer utbildning/föreläsningar om barnets diagnos och utveckling (9 svar), stöd för syskon (8 svar) samt hushållsnära tjänster (7 svar).

Rutiner vid övergångar

Vi frågade yrkesverksamma om det fanns några perioder då stödet till barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer fungerade bättre respektive sämre. Det framträdde en tydlig bild av att stödet fungerar bättre när barnen med funktionsnedsättning är yngre (förskolebarn). Under förskoletiden är stödet ofta intensivt med täta kontakter med olika yrkesverksamma, utredningar som pågår, vardagen i förskolan fungerar ofta relativt väl o.s.v. Den period som flest beskriver som problematisk är tonårstiden och övergången till vuxenlivet då det många gånger är svårare att få skolan och kamratrelationer att fungera väl, kontakten med stödsystemet och yrkesverksamma är överlag glesare samtidigt som osäkerheten och oron inför framtiden är stor hos både föräldrarna och den unge själv.

Vi frågade även de yrkesverksamma om de i sin verksamhet hade rutiner för att arbeta proaktivt och förberedande inför olika utvecklingsövergångar till exempel vid skolstart, stadiövergångar, skolbyten och övergång från barn- till vuxeninsatser. Endast 14 procent svarade att det fanns sådana rutiner trots att alla arbetade inom verksamheter med barn och unga där individerna hela tiden utvecklas och passerar förutsägbara utvecklingsövergångar. För barn med funktionsnedsättningar kräver alla utvecklingsövergångar lång framförhållning och mycket förberedelse för att vardagslivet skall fungera.

Överklaganden

I det slumpmässiga urvalet av föräldrar var det 46 procent som någon gång överklagat ett beslut och 42 procent av dessa fick ett bättre beslut efter överklagan. Det visar tydligt att föräldrarnas misstro och känsla av att man behöver slåss och kämpa är förankrade i verkligheten. Ändrade beslut i högre instanser kan tolkas som att handläggare tagit felaktiga beslut som missgynnar barnen och föräldrarna. Men alla föräldrar orkar inte överklaga. Såväl föräldrar som yrkesverksamma i undersökningen var överens om att de föräldrar som är pålästa, krävande och driver sina frågor hårt, är de som får mest stöd. En annan orättvisa är att nivåerna på stöd ser olika ut beroende på var man bor.

Att överklaga ett beslut kunde kännas som en övermäktig uppgift. Flera föräldrar menade att den främsta anledningen till att de inte kan tänka sig att överklaga ett beslut var brist på energi.

... För att oftast är det inte något beslut som är definitivt, du kan alltid förhandla. Och det har vi gjort och ibland pågick förhandlingen i flera år. Så vi försöker hitta bästa lösningen för alla ofta. Och... ja. Det är ju också att man måste ha energi och så för att klaga. Och det har vi inte alltid.

Flera föräldrar menar att en överklagan innebär en lång och utdragen process som kräver mycket energi av föräldrarna, något som de uppger att de i dagsläget inte har. Föräldrarna menade också att eftersom en överklagan inte är en garanti för att beslutet blir gynnande för familjen, så undviker de att gå igenom den tidsödande process som det kan innebära. Trots detta hade nästan hälften av föräldrarna någon gång överklagat ett beslut. Föräldrarna efterlyser också stöd i kontakter med myndigheter och i rättsliga processer, till exempel en företrädare för familjen i juridiska processer.

Sammanfattning

- Föräldrar är nöjda med enskilda insatser och yrkesverksamma men det finns stora brister i hur stödet fungerar som helhet. En ofta återkommande berättelse var att föräldrarna upplever att de tvingas kämpa för sitt barn och dess rättigheter.
- Det råder en osäkerhet bland både föräldrar och yrkesverksamma kring vem som har ansvar för vilken typ av stöd och föräldrar beskrev hur bristen på samverkan och olika budskap ledde till förvirring, hög arbetsbelastning och emotionell stress i form av ångest och oro. Oron handlade både om rädsla för att missa något men även för oro över att inte orka, att helt enkelt köra slut på sig fysiskt och mentalt.
- Det finns en otillräcklig kunskap i verksamheterna om de policydokument för samordning av stöd till personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga som finns. Det behövs därför planer för kunskapsspridning och implementering kring hur riktlinjerna skall användas i verksamheten.
- Föräldrar födda utanför Sverige kände till betydligt färre insatser än föräldrar födda i Sverige. Det fanns ett stort behov av att den information som ges och finns på internet görs tillgänglig på många olika språk.
- Föräldrar födda utomlands hade fler ouppfyllda behov av praktiskt och ekonomiskt stöd än föräldrar födda i Sverige. Detta beror antagligen på att föräldrar födda utanför Sverige inte är lika etablerade i samhället till exempel när det gäller arbete och bostadssituation. Utlandsfödda har ofta ett mindre informellt stödnätverk och är därför än mer beroende av att samhällets formella stöd i form av läger, ekonomiskt bistånd, personlig assistent och hjälp med transporter fungerar.

4. Hur mår barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar?

Barn och unga med funktionsnedsättning har en livssituation som ökar risken för psykisk ohälsa. De psykiska problem som finns hos andra barn finns även i denna grupp, men är vanligare. Det finns många möjliga förklaringar till den förhöjda förekomsten av psykisk ohälsa. Om barnet har en nedsatt kognitiv förmåga kan det försvåra sociala relationer och försvåra utvecklingen av känslomässig självkontroll och välfungerande sätt att uttrycka sina egna behov. Barn med funktionsnedsättning har ofta svårt att få jämnåriga kompisar. Barnets funktionsnedsättning kan innebära svårigheter för föräldrarna att erbjuda en miljö som stimulerar dess utveckling. Det finns också en ökad risk för negativa samspelsmönster mellan barn och förälder, där stress hos föräldern och ett påfrestande beteende hos barnet förstärker varandra på ett negativt sätt (Olsson, 2008).

Funktionsnedsättningen hos barnet påverkar som antytts ovan också föräldrarna. Att få ett barn med en funktionsnedsättning, eller att ens barn får en diagnos, innebär för de flesta föräldrar en kris (Schuengel, Rentinck, Stolk et al, 2009). Men även efter att den akuta krisreaktionen klingat av innebär livssituationen för många en ökad känslomässig påfrestning. Funktionsnedsättningen innebär ofta mycket omvårdnadsarbete, många kontakter med professionella och liten tid för återhämtning. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever som grupp en högre stressnivå i vardagen. Många beskriver också att det är tungt att möta samhällets fördomar och omgivningens negativa reaktioner. Tidigare forskning indikerar att särskilt mammor till barn med funktionsnedsättning löper ökad risk för oro och nedstämdhet (Olsson & Hwang, 2001). Detta könsmönster kan tolkas i ljuset

av att omsorgsansvaret liksom hos andra svenska familjer sällan är jämställt fördelat utan att mammorna tar ett större ansvar för hem och barn.

Studier av föräldrars psykiska välmående är viktiga inte enbart för att förstå risker för psykisk ohälsa hos föräldrarna. Oro och nedstämdhet kan också inverka negativt på förmågan att ge sitt barn uppmärksamhet, stimulera barnets kommunikation och stödja det utifrån dess speciella förutsättningar.

Syftena med denna delstudie i RiFS-projektet var:

- Att undersöka om den psykiska hälsan hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning avviker från andra föräldrars
- Att undersöka om den psykiska hälsan hos barn med funktionsnedsättning avviker från andra barns

För mer information om hur vi gick tillväga för att genomföra denna delstudie se kapitel 11. När det gäller psykisk hälsa hos barnen fanns ingen kontrollgrupp att tillgå inom RiFS-projektet och därför görs jämförelser med en generell normgrupp. När det gäller psykisk hälsa hos föräldrarna fanns en kontrollgrupp och jämförelser görs med denna.

Resultat

För att undersöka om barnen med funktionsnedsättning hade en högre förekomst av psykisk ohälsa jämfördes deras poäng på Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) med en normgrupp av typiskt utvecklade 6–10-åringar från en tidigare svensk studie (Smedje, Broman, Hetta & von Knorring, 1999). Barn med funktionsnedsättning bedömdes ha stora svårigheter med psykisk ohälsa om deras poäng skulle ha placerat dem bland de 10 procent av normgruppen som hade flest symptom. En majoritet av barnen med funktionsnedsättning hade stora svårigheter med kamratrelationer, och nästan hälften hade stora svårigheter med hyperaktivitet/koncentration. Vad gäller beteendeproblem och emotionella symptom var det en betydligt större andel av barnen med funktionsnedsättning som hade stora problem än de 10 procent som kunde förväntas bland en grupp genomsnittliga 6–10-åringar (Se tabell 4.1).

Område	Andel med stora svårigheter
Kamratrelationsproblem	81,8%
Hyperaktivitet/koncentrationsproblem	45,5%
Beteendeproblem	20,5%
Emotionella symptom	27,3%
Totalskala	79,5%

Tabell 4.1: Andel av barnen med funktionsnedsättning som har stora svårigheter inom SDQ:s områden (motsvarande 90:e percentilen i en normgrupp, vilket betyder att 10 procent av barnen i normgruppen hade minst denna nivå av svårigheter)

För att undersöka den psykiska hälsan hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning jämfördes deras nivåer av ångest- och depressionssymptom med nivåerna hos en kontrollgrupp. Eftersom förekomsten av klinisk depression och ångest ofta är högre hos kvinnor än hos män gjordes de statistiska jämförelserna för mammor och pappor var för sig.

Föräldrarna till barn med funktionsnedsättning visade överlag en högre nivå av både ångest och depression än kontrollgruppen (se tabell 4.2). Undantaget var pappor till barn med funktionsnedsättning, som inte visade en signifikant högre nivå av depression än kontrollpappor. När det gäller ångest var den största skillnaden att mammor till barn med funktionsnedsättning hade betydligt högre förekomst av ångest än andra mammor.

		Grupp			
		Föräldrar till barn med funktionsnedsättning	Kontrollgrupp		
	HADS skala	M (SD)	M (SD)	t-värde	Effektstorlek
Mammor	Ångest	8,66 (3,15)	4,92 (3,75)	5,00***	1,02
	Depression	5,46 (3,47)	2,82 (2,62)	3,82**	0,95
Pappor	Ångest	7,14 (4,20)	4,42 (2,92)	2,36*	0,79
	Depression	5,43 (3,74)	3,36 (2,61)	1,96	0,67

*** p<0,001, ** p<0,01, *p<0,05

Tabell 4.2: Ångest- och depressionssymptom, medelvärden och standardavvikelser samt jämförelse mellan grupperna av föräldrar.

Beräkningen av effektstorlek visar att skillnaden mellan grupperna inte enbart är statistiskt signifikant utan utgör en kraftig skillnad; 0,8 brukar användas som riktvärde för en stor effekt.

Ett vanligt kriterium när man använder HADS ångest- och depressionsskalor för att kartlägga psykisk ohälsa är att 8 poäng eller mer indikerar ett kliniskt tillstånd, alltså en möjlig psykiatrisk diagnos. Förekomsten av sådana kliniska nivåer av ångest och depression var betydligt högre hos föräldrarna till barn med funktionsnedsättning än i kontrollgruppen (se tabell 4.3). Vad gäller ångest visade fler än hälften av föräldrarna till barn med funktionsnedsättning så hög symptomnivå att de kan behöva professionell hjälp.

Kön	Grupp	Andel med klinisk nivå av ångest	Andel med klinisk nivå av depression
Mammor	till barn med funktionsnedsättning	65,5%	25,0%
	i kontrollgrupp	19,7%	7,2%
Pappor	till barn med funktionsnedsättning	50,0%	28,6%
	i kontrollgrupp	16,7%	4,5%

Tabell 4.3: Förekomst av kliniska nivåer av ångest- och depressionssymptom hos föräldrar.

Sammanfattning och praktisk betydelse

- Som grupp har barn med funktionsnedsättningar en mycket förhöjd risk för psykisk ohälsa.
- Risken för psykisk ohälsa inom denna grupp är särskilt uttalad när det gäller problem i kamratrelationer och beteendeproblem.
- Trots en liten studiegrupp bekräftar resultaten tidigare svenska och internationella studier och visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning löper ökad risk för både oro och nedstämdhet.
- Skillnaderna i symptomnivå jämfört med föräldrar i allmänhet är så stora att de måste tillmätas stor praktisk betydelse.
- En betydande andel av föräldrarna till barn med funktionsnedsättning har en så hög nivå av oro att de kan vara i behov av professionella insatser.

Referenser

- Olsson, M. (2008) *Psykisk ohälsa hos barn med intellektuella funktionshinder*. Psykologtidningen, nr 13, s. 23–25.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001) *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 45(6), 535–543.
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M. ... Becher, J. G. (2009) *Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: Associations between resolution, age and severity of disability*. Child: Care, Health and Development, 35(5), 673–680.
- Smedje, H., Broman, J., Hetta, J. & von Knorring, A. (1999) *Psychometric properties of a Swedish version of the "strengths and difficulties questionnaire"*. European Child & Adolescent Psychiatry, 8(2), 63–70.

5. Hårda uppfostringsmetoder

Internationell forskning tyder på att barn med funktionsnedsättning är mer utsatta för fysisk och psykisk misshandel eller negativa känslouttryck från föräldrarnas sida än andra barn (Jones et al., 2012). Denna ökade risk kan förstås på flera sätt. Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar upplever ofta en högre belastning i vardagen och en högre stressnivå än andra föräldrar. Bland barn med funktionsnedsättningar är det vanligare med beteendeproblem (även kallat problemskapande beteenden) vilket kan leda till att föräldrarna upplever fler konfliktsituationer med sitt barn. Samtidigt kan barnets funktionsnedsättning innebära att de uppfostringsmetoder och sätt att kommunicera som föräldern använder inte fungerar lika bra. Utöver dessa faktorer på individ- och familjenivå finns på en strukturell nivå faktorer som hör samman med ökad risk för barnmisshandel och samtidigt även är vanligare i familjer där det finns barn med funktionsnedsättning. Exempel på sådana faktorer är lägre utbildnings- och inkomstnivå hos föräldrar, bostad i socialt utsatt område, sämre tillgång till informella sociala nätverk och ökad förekomst av psykisk ohälsa. Den ökade utsatthet som barn med funktionsnedsättning upplever kan alltså inte tillskrivas någon enkel orsaksförklaring, utan forskningen måste söka risk- och skyddsfaktorer på både individuell och strukturell nivå (Leeb, Bitsko, Merrick & Armour, 2012).

Sverige avviker på vissa punkter från de företrädesvis engelskspråkiga samhällen där tidigare studier gjorts. Dels har Sverige ett mer utbyggt välfärdssystem och mindre uttalade ekonomiska skillnader mellan olika samhällsgrupper, vilket innebär att det statistiska sambandet mellan barns funktionsnedsättning och ekonomiska påfrestningar för familjen inte är lika starkt. Dels har Sverige ett annat förhållningssätt gällande fysisk bestraffning

av barn. Den svenska anti-agalagen från 1979 ger uttryck för en nolltolerans för våldsanvändning mot barn. Av dessa anledningar är det värdefullt att studera kopplingen mellan funktionsnedsättning hos barn och föräldrars uppfostringsmetoder i Sverige.

Syftena med denna delstudie i RiFS-projektet var att:

- Undersöka skillnader mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning och en kontrollgrupp av föräldrar, med avseende på deras användning av hårda uppfostringsmetoder
- Inom gruppen föräldrar till barn med funktionsnedsättningar undersöka om användning av hårda uppfostringsmetoder kunde förutsägas utifrån förekomst av beteendeproblem hos barnet respektive socioekonomisk utsatthet

Se kapitel 11 för beskrivning av hur vi gick tillväga för att genomföra denna delstudie.

Resultat

Vid en jämförelse av medelvärden för hårda uppfostringsmetoder, framkom ingen skillnad mellan gruppen föräldrar till barn med funktionsnedsättning ($M = 27$) och kontrollföräldrar ($M = 24$). I båda grupperna var det genomsnittliga svaret per fråga att de "nästan aldrig" använde den hårda uppfostringsmetod som nämndes. Eftersom de hårda uppfostringsbeteendena alltså var ovanliga räknades de föräldrar som svarat någonting annat än "aldrig" på de frågor som handlar om att faktiskt eller hypotetiskt använda någon slags fysiskt våld (slå barnet, eller ruska om/nypa/vrida armen). Det visade sig då att 57 procent av papporna till barn med funktionsnedsättning hade eller kunde tänka sig använda hårda uppfostringsmetoder jämfört med 24 procent av pappor i kontrollgruppen vilket var en statistiskt signifikant skillnad. Över hälften av papporna till barn med funktionsnedsättning använde alltså, eller kunde tänka sig att använda, fysiskt våld mot barnet jämfört med knappt en fjärdedel av papporna i kontrollgruppen. Bland mammor var denna andel lägre: 14 procent (mammor till barn med funktionsnedsättning) respektive 8 procent (kontrollgrupp), och skillnaden mellan grupperna var här inte statistiskt signifikant.

Det var betydligt fler av föräldrarna till barn med funktionsnedsättning som skattade sitt barns beteendeproblem som allvarliga (36 procent) än det var i kontrollgruppen (8 procent).

Bland familjerna till barn med funktionsnedsättning fann vi också att beteendeproblem hos barnet ökade risken för att föräldern skulle använda hårda uppfostringsmetoder. Detta gällde även när man kontrollerade statistiskt för barnets kön, förälders kön och familjens socioekonomiska utsatthet.

Diskussion

Vi fick ett begränsat stöd för att föräldrar till barn med funktionsnedsättning oftare använder hårda uppfostringsmetoder än föräldrar generellt. Den skillnad vi fann gällde enbart pappor och rörde hypotetisk eller faktisk användning av fysisk hårdhänthet eller våld. Analyserna baseras på föräldrarnas egna svar och vi vet inte hur det stämmer med hur de faktiskt beter sig i samspel med barnet. Det finns dock ingen anledning att tro att föräldrar i de två grupperna skulle vara olika benägna att rapportera användandet av hårda uppfostringsmetoder. Dessutom stödjer resultaten andra svenska och internationella studier till exempel Svensson m.fl. (2013) som har visat att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta utsätts för stark känslomässig påfrestning i vardagssituationer med barnet, vilket kan skapa frustration och ilska. Föräldrarnas svar kan vara ett uttryck för sådana känslor förknippade med rollen som förälder till ett barn med ett beteende som är svårt att förstå och hantera. Beteendeproblem beskrevs också som vanligare bland barnen med funktionsnedsättning, och dessa bidrog till en del att förklara variationen inom gruppen föräldrar till barn med funktionsnedsättning när det gäller användandet av hårda uppfostringsmetoder. Eftersom vår delstudie endast använde svar insamlade vid ett tillfälle kan vi inte uttala oss om vad som är orsak och verkan. Resultat av tidigare forskning ger stort stöd för möjligheten att hårda uppfostringsmetoder i sig ökar risken för beteendeproblem hos barnet. Det kan alltså finnas onda cirklar där barnets och föräldrarnas negativa beteenden förstärker varandra.

Sammanfattning och praktisk betydelse

- Allvarliga beteendeproblem är betydligt vanligare bland barn med funktionsnedsättning än bland barn generellt.
- I familjer där ett barn har funktionsnedsättning kan beteendeproblem hos barnet utgöra en riskfaktor för att föräldrar skall ta till hårda uppfostringsmetoder, som att skrika, skälla, komma med hotelser, ruska om eller slå till barnet.
- Det är viktigt att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har tillgång till ett föräldrastöd som är avpassat efter familjens förutsättningar.

Referenser

- Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L. ... Officer, A. (2012) *Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies*. The Lancet, 380(9845), 899–907.
- Leeb, R. T., Bitsko, R. H., Merrick, M. T. & Armour, B. S. (2012) *Does childhood disability increase risk for child abuse and neglect?* Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 5(1), 4–31.
- Robinson, E. A., Eyberg, S. M. & Ross, A. W. (1980) *The standardization of an inventory of child conduct problem behaviors*. Journal of Clinical Child Psychology, 9, 22–28.
- Svensson, B., Eriksson, U. B. & Janson, S. (2013) *Exploring risk for abuse of children with chronic conditions or disabilities – parent’s perceptions of stressors and the role of professionals*. Child: Care, Health and Development.
- Webster-Stratton, C. (1998) *Preventing conduct problems in head start children: Strengthening parenting competencies*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66(5), 715–730.

6. Kommer barn till tals? Yrkesverksammas och för- äldrars upplevelser av barns delaktighet

Enligt artikel 2 i FN:s Barnkonvention ska alla barn ha samma möjligheter att vara delaktiga i samhället och tillerkännas mänskliga rättigheter oavsett funktionsförmåga. Dessutom poängterar artikel 7 i FN:s Funktionshinderkonvention att barn med funktionsnedsättning har samma rätt till självständighet och självbestämmande som andra barn. Detta innebär att barn ska komma till tals och erbjudas att vara aktiva deltagare i beslutsprocesser när det handlar om frågor som rör dem.

Jämfört med andra barn i samma åldersgrupp har barn och unga med funktionsnedsättning en lägre grad av delaktighet. För många barn med funktionsnedsättning är verkligheten inte bara präglad av en brist på möjligheter att delta i olika aktiviteter på fritiden (Franklin & Sloper, 2006) utan också en brist på delaktighet när det gäller att komma till tals och uttrycka sina åsikter om sin vardag. Studier visar att om ett barns delaktighet i samhället begränsas leder detta till sämre förutsättningar för delaktighet även i vuxen ålder (Stenhammar, 2009).

Barns ålder och deras förmåga att fatta beslut är två anledningar som yrkesverksamma anger till att de har svårigheter att se till att barn blir delaktiga (Tates & Meeuwesen, 2001; Franklin & Sloper, 2006). Även om yrkesverksamma tycker att barn ska vara delaktiga ifrågasätter de hur ett sådant deltagande kan genomföras på ett meningsfullt sätt, speciellt om barnet har komplexa behov eller kommunikationsnedsättningar. Osäkerhet rörande barns förmåga att uttrycka sina åsikter kan vara en anledning till att yrkesverksamma inte låter barn med funktionsnedsättning delta i beslut om sin vardag.

Syftet med delstudien var att undersöka föräldrars och yrkesverksam-

mas uppfattning om barn med funktionsnedsättning och deras deltagande i planering av insatser och utvärdering av det stöd som de får.

Frågeställningar:

- I vilken utsträckning ges barn med funktionsnedsättning möjlighet att delta i planering, beslut och utvärdering av stödinsatser?
- Har föräldrar och yrkesverksamma samma uppfattning om barnets möjlighet att delta i planering och utvärdering av stödinsatser?
- Hur nöjda är föräldrar och yrkesverksamma med barns delaktighet i beslut som rör barnen och hur skulle föräldrarna önska att barnen kom till tals?

Studien byggde på telefonintervjuer med föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och en webbenkät riktat till yrkesverksamma som arbetar med barn med funktionsnedsättning och deras familjer (se kapitel 11 för mer information). Under en telefonintervju med föräldrar och i webbenkäten till yrkesverksamma ställdes frågor om barns delaktighet i planering, beslut och utvärdering av stödinsatser. De specifika frågorna som analyserats i denna delstudie handlade om i vilken utsträckning och på vilket sätt som barn var delaktiga i planering, beslut och utvärdering av stödinsatser samt om barnen kom till tals direkt, genom att bli tillfrågade personligen, eller indirekt, genom att föräldrarna tillfrågades om barnets upplevelse eller åsikt. Frågorna handlade också om hur nöjda föräldrar och yrkesverksamma var med den delaktighetsnivå som barnen har idag. Föräldrarna tillfrågades även om i vilken utsträckning och på vilket sätt de önskade att barnen skulle komma till tals i planering och utvärdering av insatser.

Resultat

I resultaten framkom att de flesta yrkesverksamma har möjlighet att träffa barnen personligen. Det innebär att det finns möjlighet för yrkesverksamma att uppmärksamma barnen och deras uppfattningar och önskemål om insatser. Både föräldrar och yrkesverksamma beskrev dock att barnens möjligheter att vara delaktiga i planering, beslut och utvärdering av insatser är begränsade. Föräldrar till äldre barn (13–18 år) menade att deras barn har bättre möjligheter att komma till tals i planering av insatser än föräldrar till yngre barn (0–6 år och 7–12 år). Även yrkesverksamma menade att äldre barn (13–18 år) har större möjligheter att vara delaktiga i planeringen och utvärderingen av insatser än yngre barn (0–6 år och 7–12 år) och att de yngsta barnen (0–6 år) gavs minst möjlighet till delaktighet.

Både yrkesverksamma och föräldrar beskrev att yrkesverksamma i högre utsträckning kommunicerar via föräldrarna än direkt med barnet. Föräldrarna

beskriver att yrkesverksamma ofta frågar föräldrarna om vad barnen tycker eller använder föräldrarna som tolk för barnen istället för att fråga barnen direkt. Både föräldrar och yrkesverksamma var överens om att äldre barn gavs större möjligheter att vara aktiva deltagare och kommunicera direkt med de yrkesverksamma.

Föräldrarna i studien önskade att barn fick komma till tals oftare och de önskade också att yrkesverksamma skulle kommunicera direkt med deras barn. Såväl föräldrar som yrkesverksamma var varken nöjda eller missnöjda med barnens grad av delaktighet. Föräldrarna var dock något mer nöjda än yrkesverksamma med barnens grad av delaktighet.

Diskussion

Det är föräldrarnas ansvar att se till att deras barns behov uppfylls och att ta hänsyn till deras önskemål i relation till barnets ålder och utvecklingsnivå. Men för föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan detta vara svårt, speciellt om barnet har begränsad kommunikations förmåga och/eller kognitiva färdigheter och föräldrarna har begränsad förmåga att förstå barnets reaktioner. Föräldrarna som deltog i studien ville att yrkesverksamma skulle använda mer direkt snarare än indirekt kommunikation med barnen och att de ska göra barn mer delaktiga. Detta kan tolkas som att föräldrar vill främja barnens direkta deltagande. Det kan även innebära att föräldrarna är osäkra på hur de själva ska tolka barnets reaktioner. Samtidigt framkom att föräldrarna varken är nöjda eller missnöjda med barnens delaktighet. Detta kan spegla en ambivalens i förhållande till barnet som aktiv deltagare i planering av och beslut om insatser. Föräldrarnas tankar kring barns direkta deltagande i planering och beslut angående frågor som påverkar deras livssituation behöver därför studeras vidare.

Resultaten visade att även de yrkesverksamma verkade vara ambivalenta till barns deltagande i planering och utvärdering av stöd. Yrkesverksammas tveksamhet kring hur mycket barn ska vara delaktiga i planering, beslut och utvärdering av stöd kan bero på osäkerhet om barns förmåga att uttrycka sina åsikter och de yrkesverksammas egen förmåga att kommunicera med barn som har funktionsnedsättning, speciellt om barnen har komplexa behov. Det är viktigt att yrkesverksamma utvecklar sin förmåga att göra även barn med kognitiva och kommunikationsmässiga funktionsnedsättningar delaktiga i frågor som är av betydelse för dem utifrån deras ålder och mognad. En tolkning av studiens resultat är att varken föräldrar eller yrkesverksamma verkar ha någon större intention att öka barns delaktighet. Det innebär att yrkesverksamma behöver utveckla sin kunskap om betydelsen av barns delaktighet

samt utveckla sin förmåga att kommunicera direkt med barn med komplexa kommunikationsbehov för att barns delaktighet ska öka. Dessutom behöver riktlinjer utvecklas för att öka graden av barns delaktighet i planering och utvärdering av insatser.

Precis som för alla barn behövs en levande och fördjupad diskussion kring när och på vilket sätt barn skall beredas möjlighet till delaktighet. Möjligheten att få komma till tals gynnar barns utveckling och deras åsikter bör därför alltid vägas in i planering och beslut som rör dem.

Praktisk betydelse

För att öka delaktigheten i planering, beslut och utvärdering av stöd bland barn som har funktionsnedsättning behövs:

- en fördjupad diskussion och utbildning kring frågor om barns delaktighet med olika aktörer som arbetar med barn med funktionsnedsättning och deras familjer
- diskuteras och studeras när och på vilka sätt barn kan och bör vara delaktiga i planering, beslut och utvärdering av stöd som ges till dem
- att olika verksamheters ansvar för att säkerställa möjligheter för barn med funktionsnedsättning att komma till tals och uttrycka sina behov synliggörs
- att verksamheter aktivt arbetar med att främja barns delaktighet enligt FN-konventionen, exempelvis via en specifik policy med riktlinjer om hur yrkesverksamma kan möjliggöra barns deltagande
- att yrkesverksamma utvecklar sin kunskap om alternativ och kompletterande kommunikation och kognitiva hjälpmedel för att utveckla och anpassa material och metoder för att öka barns delaktighet i planering, beslut och utvärdering av stöd

Referenser

- Franklin, A. & Sloper, P. (2006) *Participation of disabled children and young people in decision making within social services departments: A survey of current and recent activities in England*. British Journal of Social Work, 36, 723–741.
- Stenhammar, A. (2009) *Lyssna på mig: Barn & ungdomar med funktionsnedsättningar vill vara delaktiga i möten med samhälles stödsystem*. Halmstad, Sweden: Högskolan i Halmstad, Sektionen för hälsa och samhälle.
- Tates K. & Meeuwesen L (2001). *Consulting with Disabled Children and*

Young People. A review of the literature. Social Science and Medicine
52:839–851.

The Convention on the Rights of the Child. UNICEF. http://www.unicef.org/crc/files/Rights_overview.pdf.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. UN. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.

7. Yrkesverksammas erfarenheter av att använda en strukturerad intervjumall i samtal med föräldrar vars barn har funktionsnedsättningar

Vi vet sedan tidigare att föräldrar vars barn har funktionsnedsättningar ibland upplever att yrkesverksamma inte har tillräckligt med kunskap om hur vardagen kan gestalta sig för dem och deras barn (Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet, 2005; Socialstyrelsen, 2012). Inom RiFS-projektet ombads därför yrkesverksamma inom kommunen att genomföra en strukturerad telefonintervju med föräldrar vars barn har funktionsnedsättning. Intervjun var framtagen utifrån tidigare forskning och kunskap om stöd och insatser till föräldrar vars barn har funktionsnedsättningar och hade två syften. Dels var intervjun en metod för att ta reda på vilket behov av stöd föräldrarna hade och hur de upplevt de insatser som dem och deras barn fått. Dels ville vi undersöka om användandet av intervjun bidrog till de yrkesverksammas kunskap om och förståelse för föräldrarnas situation. Syftet med denna delstudie var att undersöka hur yrkesverksamma upplevde att det var att använda en strukturerad intervjuguide i samband med att de intervjuade föräldrar vars barn har funktionsnedsättning. Upplevde de yrkesverksamma som genomförde intervjun att metoden bidrog till att fördjupa förståelsen av föräldrarnas situation?

Inom vissa av Göteborgs stadsdelar genomfördes telefonintervjuerna av yrkesverksamma som arbetar inom IFO/funktionshinder och inom andra genomfördes de av yrkesverksamma som arbetade inom andra verksamheter. Tjörns kommun genomförde intervjuerna med hjälp av en praktikant. I Kungälv kommun genomfördes intervjuerna av yrkesverksamma från Funktionshinderverksamheten. För information om tillvägagångssätt, se kapitel 1.1.

Resultat

Yrkesverksammas reflektioner över att genomföra intervjuerna

Kompetenshöjande

De yrkesverksamma beskrev att genomförandet av telefonintervjuerna bidrog till att de fick ökad kunskap om föräldrarnas situation och hur de kunde ha det i sin vardag. De beskrev att det varit utvecklande och lärorikt och fungerade som en ögonöppnare för hur föräldrarna har det, såväl för dem som jobbar inom IFO/funktionshinder som för dem som kommer från andra verksamheter. En av deltagarna säger:

Att få höra från klienter om vad de tycker om hur det fungerar... Det var utvecklande och väldigt lärorikt måste jag säga.

En annan deltagare berättar att hon inte arbetar som handläggare inom IFO/funktionshinder längre men att telefonintervjuerna bekräftade hennes tidigare erfarenheter;

Alltså man känner ju igen sig väldigt mycket från när jag jobbade. Mycket... Man får mycket känslor varje gång i alla möten... Det känns som att det är nyttigt att få det till sig igen liksom, att det är ganska tungt för dem. Man kan lära sig av det hela tiden liksom.

Andra synpunkter som framkom är att intervjuaren har fått ny kunskap om vilka insatser som ges till barnen och deras föräldrar.

En annan metod

Deltagarna beskriver att det var lärorikt att ha fått prova på och lära sig ett nytt sätt att intervjua och en av dem säger:

Så det är väldigt lärorikt, att göra telefonintervjuer. För det första komma över den här tröskeln att man tycker det är obehagligt att prata med folk i telefon, som man inte känner...

Det var framförallt de som arbetade inom funktionshinderverksamheten som reflekterade över att intervjun bidrog till ökad kunskap om föräldrarnas situation. De yrkesverksamma lyfte även fram möjligheten att ta med sig denna kunskap tillbaka till verksamheten. Intervjuerna tyckte att betydelsen av att föra en kontinuerlig dialog med föräldrarna blev tydlig för dem. Den regelbundna kommunikationen behövs för att utvärdera om stödet fungerar, om barn och föräldrar behöver någon annan insats eller om insatsen ska förändras. Återkoppling från föräldrar beskrevs som en möjlighet för att kunna utveckla och förbättra verksamheten. En av deltagarna säger:

Att man tar det till sig, på IFO funktionsnedsättning... att man kommunicerar mera med de här familjerna... Regelbundet. Jag menar det kanske finns en massa stöd de kan söka och få... Men sen kanske man erbjuder en massa stöd som egentligen är totalt onödigt. För att man kanske inte återkopplar till familjerna.

Ett ökat fokus i samtalet

Intervjuarna uttryckte att föräldrarna gärna ville berätta om sina erfarenheter i mötet med yrkesverksamma. Det var framförallt de negativa erfarenheterna som de ville delge intervjuaren. Flera av intervjuarna berättar att de var rädda för att samtalet därför skulle bli för svårt, men en av de positiva erfarenheterna med den strukturerade intervjun var att detta möjliggjorde en avgränsning i samtalet. En av intervjuarna berättar:

... men det har också varit lite räddningen ibland, när man känner liksom att det här samtalet, det håller på att bli för utdraget, det håller på att bli för djupt såhär, att liksom kunna vara fyrkantig i den situationen och säga att: Jamen nu ska vi se här, nu är det den här frågan här, och såhär. Upplever du...? Och så får man gå tillbaka till den liksom... Det kan kännas lite brutalt ibland då, om man liksom avbryter folk och så men... Det har ju varit samtidigt rätt skönt att kunna göra det. Hålla den här [intervjun] i handen liksom så här.

Svårigheter med intervjun

De yrkesverksamma uttryckte att det kändes ovant att använda en strukturerad intervju för att få information. Det var svårt att använda de strukturerade frågorna eftersom det inte gavs möjligheter att ställa följdfrågor utifrån föräldrarnas berättelse. De yrkesverksamma hade velat samtala mer med föräldrarna och höra mer av föräldrarnas berättelser. En allmän uppfattning var att strukturen på intervjun bromsade föräldrarna i deras berättande och intervjuarna kände sig fyrkantiga. Sammantaget upplevde intervjuarna att metoden var begränsande och att fler öppna frågor bättre hade kunnat fånga den komplexa verklighet som föräldrarna lever i.

De yrkesverksammas intryck från intervjuerna med föräldrarna

Intryck från föräldrarnas vardag

Ett annat perspektiv som de yrkesverksamma lyfte upp var föräldrarnas berättelser om kampen i vardagen och en av deltagarna säger:

Det är det som har slagit mig mest, hur ensamma det låter som de är, nästan jämt. Att det är de som ska kämpa för allting liksom. Det är det som åter-

kommer att... att de säger att 'vi måste... Vi har så mycket att göra med våra barn, ändå måste vi göra allt det andra också'. Det... trodde inte riktigt att det var så pass illa ändå.

Föräldrarnas beskrivningar av sin vardag gav flera av de yrkesverksamma ökade insikter och förståelse kring hur komplex vardagen är och intervjun bidrog för många av intervjuarna med att tydliggöra föräldrarnas svårigheter och problem. Intervjuarna reflekterade över att även om det ingick i deras arbete att samtala med föräldrar så var intervjusituationen annorlunda och bidrog till att de blev mer känslomässigt påverkade än vad de brukar. Intervjuarna upplevde även att det varit svårt för dem att ta hand om sina känslor i anslutning till intervjuerna. I samband med intervjuerna och att de fick fördjupade insikter i föräldrarnas situation blev det tydligare för intervjuarna att föräldrarna bär på många smärftfulla erfarenheter.

Mammor och pappor

Något som förvånade de som har intervjuat pappor är att de ofta inte kunde besvara frågorna på samma sätt som mammorna. Papporna hänvisade ofta till mammorna i sina svar och en intervjuare berättar:

Det är mammorna som håller i mycket. Inte alla såklart men det är ändå så att vissa av papporna säger: – 'ja men det där kan jag inte svara på riktigt, du det kan min fru bättre.' eller: 'Nej det är ju inte jag som ringer de här samtalen och sånt.' eller 'alltså nej det är säkert noll timmar där alltså för mig... Min fru har säkert många timmar'.

Intervjuarna upplevde att det är mödrarna som tar hand om den komplexa vardagen och att fäderna i hög utsträckning uttrycker att de inte är så delaktiga i det som rör kontakter med myndigheter och att de har liten kunskap om vilket stöd barnet får.

Föräldrars inställning till att bli intervjuade

Även om föräldrarna ofta beskrev en problematisk vardag så uppfattar intervjuarna att föräldrarna var väldigt tacksamma över att bli uppringda och att de var positiva till att bli intervjuade och dela med sig av sina erfarenheter. Detta var något som förvånade de yrkesverksamma och en av deltagarna säger:

Jag blev förvånad över att de faktiskt ändå hade en sån positiv attityd. Jag trodde verkligen att det skulle vara mer upprörda känslor och så. Jag blev förvånad över den här otroliga tacksamheten att man ringer. Att det är nån som äntligen bryr sig.

Flera av intervjuarna beskriver att det har varit givande att möta föräldrarna och deras vilja att berätta och dela med sig av sin erfarenhet. Det framkom

att intervjuarna tolkar detta som att föräldrarna tycker att det är positivt att få en chans att tala om vad de tycker och tänker, att det antligen är någon som frågar om hur de har det. Flera intervjuare upplevde att föräldrarna har ett behov av att berätta om och reflektera över sin livssituation.

Föräldrarnas önskemål och behov

Under telefonintervjuerna framkom att föräldrarna har önskemål om att yrkesverksamma ska ge dem mer information och kunskap om barnens funktionsnedsättning. Intervjuarna reflekterar över betydelsen av information och en av dem säger:

Men också mycket med den informationen eller... Det är många som trycker på som är lite arga... Eller ja inte arga kanske men att... verkligen vill poängtera att det är: 'Jag som har behövt ta fram den här informationen, det är ingen som har gett mig den informationen. Det är alltid jag som måste söka mig överallt och liksom leta för att hitta'.

Vidare reflekterar de yrkesverksamma över föräldrarnas önskan om uppföljning av insatser och att de behöver få veta vad som är målet med insatsen. Föräldrarna upplevde att även om deras barn fick olika insatser så krävs det att föräldrarna finns till hands. Detta gör att det blir svårt för föräldrarna att planera sin tid och få den att räcka till för de övriga familjemedlemmarna eller för att få tid på egen hand.

Diskussion

Syftet med denna delstudie var att undersöka hur yrkesverksamma inom kommunens funktionshinderverksamhet har upplevt att det har varit att genomföra strukturerade intervjuer med föräldrar vars barn har funktionsnedsättningar. Vissa stadsdelar i Göteborg beslutade att intervjuerna skulle genomföras av yrkesverksamma som arbetade inom andra verksamheter än funktionshinder. Argumenten för detta var oftast att de yrkesverksamma inom funktionshinderverksamheten hade en alltför hög arbetsbelastning. Detta påverkar resultaten från fokusgrupperna eftersom vissa yrkesverksamma inte har haft möjligheter att reflektera över vad intervjuerna kan få för betydelse för deras arbete inom funktionshinderverksamheten.

De yrkesverksamma uppfattade att det var annorlunda att använda sig av den strukturerade intervjun jämfört med det samtal som de yrkesverksamma vanligtvis har i mötet med föräldrar. Intervjun upplevdes som oflexibel men samtidigt tyckte de yrkesverksamma att den strukturerade formen tvingade dem att ställa frågor som de aldrig skulle ha ställt annars. Att använda sig av den strukturerade intervjun gav dem ny kunskap om föräldrars behov och en

djupare förståelse för komplexiteten i deras liv. De yrkesverksamma uttryckte att metoden utvecklat deras yrkeskompetens och hjälpt dem att inse behovet av att följa upp föräldrarnas upplevelse av det stöd som de får.

Praktisk betydelse

Resultaten av denna delstudie visar att med hjälp av en strukturerad intervju kan yrkesverksamma utveckla sin kompetens och öka sin kunskap om levnadsomständigheterna för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Referenser

Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet (2005) *Ta ansvar för samverkan! Helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktionsnedsättning.*

Socialstyrelsen (2012) *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser.*

8. Den initiala fasen i fem projekt avsedda att förbättra stödet till föräldrar vars barn har funktionsnedsättning

I april 2012 genomförde RiFS-projektet en workshop där preliminära resultat från RiFS kartläggning presenterades. I samband med workshopen ombads deltagande verksamheter att komma med förslag på förbättringar som de skulle vilja arbeta vidare med. Resultatet av denna uppmaning blev att fem projektidéer utvecklades i olika stadsdelar i Göteborgs Stad och Tjörns kommun (för mer information se kapitel 11). Fokus för förbättringsarbetet i de fem utvecklingsprojekten skiljer sig åt, men handlar alla i någon bemärkelse om att öka samverkan mellan olika aktörer i kommunen/stadsdelarna och även mellan olika verksamheter. Projekten är organiserade på olika sätt. Några projekt har referensgrupp, styrgrupp, projektledare och projektmedarbetare, medan andra projekt inte har någon fast organisationsstruktur. För att stötta utvecklingsprojekten tillhandahölls forskarhandledning (se kapitel 11) av RiFS forskargrupp.

Ett projekt kan ses som en uppgift eller aktivitet som skapas för att hantera nya eller utmanande situationer i en organisation (Ricciardi & Schaller, 2009). Studier om projekt visar att de har en livscykel som består av olika perioder. Syftet med delstudien var att beskriva den initiala projektfasen i de fem utvecklingsprojekten som initierades och startades lokalt i stadsdelarna med avsikten att förbättra stödet till föräldrar vars barn har funktionsnedsättning. Ett särskilt fokus har lagts på att undersöka hur de yrkesverksamma i utvecklingsprojekten ser på brukares (i detta fall föräldrars) medverkan i projektet.

De övergripande frågeställningarna var:

- Hur upplever yrkesverksamma projektets initiala fas?
- Hur ser de yrkesverksamma på föräldradelaktighet i sina projekt?

För mer information om denna delstudie tillvägagångssätt och deltagare, se kapitel 11.

Resultat

Yrkesverksammas upplevelser av den initiala projektfasen

Beskrivning av projektets mål och utvärdering av projektet

Några projekt gav tydliga beskrivningar av projektets mål medan andra grupper hade svårt att ge en tydlig beskrivning av målet i projektet. Att vara flexibel och följa med strömmen verkade vara ett vanligare sätt att genomföra aktiviteter för att nå målet än att ha ställt upp mål i planering av projektet och sedan utveckla aktiviteter utifrån målen. Deltagare berättade att projektstrukturen i de lokala verksamheterna är dynamisk. Faktorer som påverkar möjligheterna att genomföra aktiviteter i projektet gör att projektets mål måste vara brett och flexibelt. En deltagare beskriver:

Så är det ju inte i den kommunala praxisen utan man följer med i flowet lite mer så även om man har siktet inställt på mitten så kan det hamna bredvid. Vi ser kanske att vi har kommit helt i mål. Men från andra perspektiv kanske det inte verkar så.

Andra talade om flytande mål som kan komma att ändras under projektets gång. En av deltagarna säger:

Vi formar hela tiden ner målen så att de blir hanterbara

De beskrev att aktiviteter i projektet ibland fungerar för att tydliggöra målen i projektet. Att kontinuerligt omformulera målen skulle kunna förklara upplevelsen av att komma i mål även om ursprungsmålet inte är helt uppfyllt.

Svårigheter att konkretisera målet i projektet kan också påverka utvärderingen och hur deltagarna tänker kring utvärderingen av projektet. De projekt som har tydliga mål förefaller ha konkreta planer för utvärdering medan de projekt som har mer flytande mål inte har tänkt så mycket kring utvärdering.

Faktorer som bromsar den initiala projektfasen

Flera deltagare upplevde att den initiala projektfasen inte hade gått som planerat. Utifrån deltagarnas beskrivning har följande faktorer identifierats som bromsar under den initiala fasen i projektet: 1) tid och personalresurser, 2) stöd från ledningen och osmidig organisation.

Tid och personalresurser

Ett par projekt har resurser i form av projektledare eller projektarbetare som

är anställda speciellt för att genomföra projektet och ett annat har till viss del hjälp av en projektassistent eller annan personal inom verksamheten. I övrigt drivs projekten inom ramen för ordinarie arbetstid, som tillägg till ordinarie arbetsuppgifter. De yrkesverksamma som genomför projektet i tillägg till sina ordinarie arbetsuppgifter beskriver att det är svårt att få till den tid och de resurser som behövs. En deltagare säger:

Ja men det har ju varit för lite tid för att göra något bra av det tycker jag, vi har ju gjort det i våra olika uppdrag men min erfarenhet är att ska man göra något sådant här så ska någon ha tid.

Några deltagare belyser värdet av att ha resurser under uppstarten av projektet för att komma igång. Deltagarna upplever även att faktorer som personalbyten, sjukskrivningar och föräldraledighet har påverkat projektets utveckling negativt. Ersättare som hade kunnat fortsätta bidra till projektets fortlevnad har saknats.

Stöd från ledningen och osmidig organisation

Deltagarna menade att stöd från ledningsgruppen och cheferna inom verksamheten var en kritisk faktor för projektets utveckling. Stödet från ledningen var särskilt viktig för att utvecklingsprojekt som skedde inom medarbetarnas ordinarie arbete skulle fungera. Deltagarna upplevde också att även om de hade en bra plan, engagerade medarbetare, ett tydligt mål och lyckades med att samverka med olika organisationer, så kunde projektutvecklingen bromsas av avsaknad av flexibilitet inom verksamheten. En deltagare berättar:

Vi trodde att organisationen skulle vara flexiblare, det har varit en del organisatoriska utmaningar.

Deltagarna vittnade även om att organisatoriska förändringar påverkat projektets uppstart och framlevnad, exempelvis berättade ett projekt att på grund av den omorganisation som pågår i deras stadsdel/kommun var de tvungna att lägga ner projektet. De menade att omorganisationen påverkat verksamheter som ingår i projektet som i sin tur påverkade ansvarsfördelningen för personalen, speciellt de som sitter i ledningen.

Drivkrafter i den initiala projektfasen

Deltagarna upplevde också att det fanns faktorer som drev projektet framåt: 1) projektmedel, 2) tydlig ansvarsfördelning, 3) engagerade medarbetare och 4) forskarhandledning.

Projektmedel

Flera deltagare menade att någon form av ekonomiskt stöd var viktigt för att

driva på den initiala projektprocessen. Medel behövdes inte bara till projektmedarbetare utan även till verksamheten. Deltagarna i projektet menade också att tidsbegränsat ekonomiskt stöd för projektet kunde ge projektmedarbetare motivation att snabbt visa resultat för att rättfärdiga projektets existens. De utvecklingsprojekt som genomfördes inom ordinarie verksamhet menade dock att det kan vara en fördel att inte ha några externa medel. Om projektet från början integreras i den dagliga verksamheten riskerar det inte att upphöra efter det att pengarna tagit slut. Samtidigt berättade de hur projektmedel kan behövas för extra kostnader i projektet. En deltagare beskriver:

Det har ju i den här delen av projektet inte funnits några medel. Och det kan vi ju sakna, resurser för att göra det lilla extra. Då får vi ju ta resurser från något annat så det är ju inte så bra.

Att genomföra utvecklingsprojekt utan projektmedel betydde att personalen ibland behövde prioritera bort andra uppgifter. Å andra sidan uttryckte deltagarna från ett projekt som erhållit projektmedel en oro för att misslyckas med att integrera projektet i den dagliga verksamheten vid projektets slut.

Projektstruktur

Att ha struktur i projektet angavs som ett verktyg som kan användas för att tydliggöra ansvarsfördelning mellan projektledare, projektmedarbetare och ledning i den initiala projektfasen. Ett väldefinierat mandat kunde ge en tydlig beskrivning av vem som är ansvarig för vad inom projektet. En deltagare säger:

Det tyckte jag var en bra grej att vi försökte tydliggöra styrgruppens ansvar, det är ju inte enbart projektledarens ansvar, det är ju ledningarna i respektive stadsdel som ska ta ett ansvar, annars kan det ju vara en farhåga.

Deltagarna menade att ansvaret för att projektet genomförs inte kan stanna hos projektledare eller projektmedarbetare, utan även ligger på den närmaste ledningsgruppen och cheferna.

Engagerade medarbetare

Engagerade och motiverade medarbetare ansågs vara den viktigaste faktorn för att driva utvecklingsprojekten framåt. I alla projekt namngavs minst en person som ansvarig för hur projektet hade utvecklats. En deltagare berättade om en annans deltagares roll i projektet:

Jo men du har ju varit lite spindeln i nätet mellan de här sakerna, med skolan och med RiFSen och så, magneten däremellan, spindeln i nätet, vissa delar hade jag ju ingen koll på innan

Forskarhandledning

De yrkesverksamma uttryckte att forskarhandledningen som gavs från RiFS-projektet hade fyllt flera funktioner. Dels hade den fungerat som ett viktigt bollplank i olika situationer som projektet befunnit sig i, men forskarhandledningen hade även utgjort en värdefull påminnelse om det pågående projektarbetet. I något projekt föreföll forskarhandledningen ha varit direkt avgörande för projektets fortlevnad. Forskarhandledningen och sammanhanget med träffar ihop med RiFS övriga utvecklingsprojekt tillförde ny energi och gjorde att utvecklingsprojektet inte tilläts avstanna vilket ansågs speciellt värdefullt för utvecklingsprojekt som genomfördes inom ramen för det ordinarie arbetet där det annars fanns en risk att glömma eller prioritera bort utvecklingsprojektet.

Samverkan inom och utanför organisationen

Inom organisationen

I fokusgrupperna beskrevs vikten av bra interaktion och kommunikation med olika medarbetare liksom med ledningsgruppen i verksamheten. Deltagarna uttryckte att det är viktigt att alla inblandade i projektet har samma bild av projektet och vad det ska komma fram till.

Utanför organisationen

I alla utom en fokusgrupp beskrevs att utvecklingsprojektet har varit ett prioriterat projekt bland samtliga inblandade aktörer. Den grupp som beskrev de olika samverkansaktörerna som i olika grad motiverade att genomföra projektet anser att det är en svårighet att olika huvudmän och verksamheter har olika synsätt.

Föräldrars delaktighet i utvecklingsprojekten

Deltagarna i fokusgrupperna gav uttryck för en positiv attityd till att ta in föräldrars perspektiv i utvecklingsprojekten. De betonade att föräldrarnas delaktighet ökar de yrkesverksammans förståelse för föräldrarnas vardagssituation och behov. De såg främst att föräldrars perspektiv ökar potentialen för att ge rätt stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Det framkommer att de olika utvecklingsprojekten tar tillvara föräldrarnas perspektiv på olika sätt: 1) som konsulter, och 2) som samarbetspartners.

Föräldrar som konsulter

Flera projekt har involverat och fångat föräldrarnas perspektiv genom intervjuer och fokusgrupper men föräldrar är inte delaktiga i beslut om hur projektet skall drivas eller dess inriktning. I ett projekt verkade föräldrarnas roll ganska odefinierad. En deltagare beskrev föräldrarna som medarbetare

medan en annan menade att de erbjuder föräldrar att delta i processen och en tredje säger att de yrkesverksamma själva styr men att de tagit hänsyn till vad föräldrarna förmedlat.

I de flesta projekt har yrkesverksamma startat upp med en idé till projektet och sedan erbjudit föräldrar att vara med på något sätt. Föräldrarna användes dock sällan till att forma och genomföra aktiviteter i projektet.

Föräldrar som samarbetspartners

Deltagarna från ett projekt såg föräldrarna som aktiva deltagare i projektet. Föräldrarna beskrevs som samarbetspartners som stöttar projektmedarbetare och har deltagit i att utforma projektet.

Sammanfattning

De flesta yrkesverksamma upplevde att det var svårt att sätta upp och beskriva mål i projektet. De som har svårigheter att beskriva mål har också svårigheter att se hur projektet ska kunna utvärderas. Tid och energi behöver läggas på projektplanering för att förtydliga projektets mål. Tydliga projektmål kan underlätta att hålla schemat, att utveckla passande aktiviteter och att utvärdera projektet.

De yrkesverksamma som genomförde projektet i tillägg till sina ordinarie arbetsuppgifter upplevde att begränsat med tid och personalresurser samt bristande stöd från ledningen var faktorer som bromsat projektets utveckling. Att ha engagerade medarbetare, tät samverkan och bra personlig kontakt med personer på olika nivåer i organisationen som berörs av förändring, behövs för att genomföra utvecklingsprojekt utan projektmedel. I annat fall riskerar processen att bromsas. God samverkan mellan olika nivåer i den egna verksamheten verkar vara en förutsättning för att uppnå en god samverkan utanför. Yrkesverksamma upplevde att kontinuerlig dialog med ledning, forskarhandledning och projektmedel fungerat som motivation för projektarbetare och hjälpt till att hålla projektets tidsplan. Ekonomiska resurser till projektet upplevs både som något positivt och som en risk. Ekonomiska medel möjliggör en tydligare uppstart och arbetsfördelning men om projektet från början integreras i den dagliga verksamheten riskerar det inte att upphöra efter det att projektmedlen tagit slut.

Föräldrars delaktighets beskrevs som viktig, men graden av föräldrars delaktighet skiljer sig i olika projekt. De flesta projekt använde föräldrarna som konsulter mer än som aktiva och fullvärdiga deltagare i projektet. Föräldrars aktiva deltagande i utvecklingsprojekten behöver ökas för att hålla fokus på brukarnas perspektiv snarare än organisationens eller de yrkesverksammas perspektiv.

Referenser

Ricciardi M.R & Schaller J.(2009) *Projektpsykologi – En introduktion*.
Studentlitteratur, Lund.

9. Efter skolan: föräldrars perspektiv på stöd och deras oro för ungdomarnas framtid

En relativt väl beskriven utvecklingsperiod under en individs livstid är övergången från tonåren till vuxenlivet (Berk, 2010). Tonårsperioden innebär såväl biologiska, psykologiska, sociala som praktiska och juridiska förändringar i livet för den unge och dennes familj. Den obligatoriska skolgången tar slut vilket innebär att den självklara vardagen i skolan byts mot en tillvaro med många valmöjligheter och större ovisshet. Under denna övergångsperiod fortsätter föräldrar att vara en betydelsefull del av den unges liv. Alla ungdomar behöver stöd från sina föräldrar men hos ungdomar med funktionsnedsättning är behovet ofta större. Studier visar att föräldrar vars unga har funktionsnedsättningar ofta oroar sig för deras framtid och självständighet.

I samarbete med Bräcke Diakoni i ”Att växa” projekt (se kapitel 11) har en studie genomförts som bygger på semistrukturerade individuella intervjuer. Syftet med delstudien var att undersöka föräldrars erfarenheter av stöd och reflektioner kring framtiden när den unge med en fysisk funktionsnedsättning just tagit studenten. Frågor som fokuserades i delstudien var hur föräldrarna såg på 1) det stöd de fått vid barnets övergång från ungdom till vuxenliv, 2) sitt föräldraansvar och 3) ungdomens framtid.

Resultat

De flesta föräldrar tyckte att det stöd som de och deras ungdom fick under gymnasietiden varit bra och att den unge utvecklats under tiden på Riksgymnasiet.

Stöd till föräldrarna

De intervjuade föräldrar angav att de behöver:

- ett fungerande samarbete mellan yrkesverksamma och föräldrar
- kontinuerligt stöd till ungdomarna
- psykologiskt stöd till sig själva som föräldrar
- stöd i föräldraskapet

Föräldrarna var eniga om vikten av samarbete och god och kontinuerlig kommunikation med yrkesverksamma om ungdomarnas situation och framtidsplaner. Föräldrar menade att även om målet var att deras barn ska utvecklas till självständiga individer, måste föräldrarna få ta del av information om de yrkesverkssammans bedömningar för att kunna stödja den unge. En mamma beskriver:

När man känner att det inte fungerar helt och hållet så blir man orolig. Där hade vi som föräldrar behövt mer; hur förbereder ni dem att bli vuxna och självständiga så att det inte blir krockar i det. När kommer vilket steg, när börjar man prata om eget boende, vad som helst så att det inte blir krockar, att vi inte motsäger. Om vi hade varit schemamässigt i fas med habiliteringen så hade vi hemma kunnat stötta istället om vi hade vetat vad som pågick.

Föräldrarna berättade att efter gymnasiet när ungdomarna flyttar hem igen behöver föräldrarna veta vad de yrkesverksamma har planerat tillsammans med den unge. Annars fanns en stor risk att föräldrarna hamnar i konflikt med den unge. Detta hade kunnat avhjälpas om det funnits en kontinuerlig och nära dialog mellan yrkesverksamma och föräldrar.

Föräldrarna upplevde att de hade behövt ett kontinuerligt samtalsstöd för att reflektera över sitt föräldraskap. En av mammorna berättar:

Jag tror att det hade varit bra med någon typ av samtalsstöd. Någon typ så att man inte själv bränner ut sig. För jag har bara gått på; år efter år efter år utan att tänka liksom... och nu sitter man här...

Stöd till barnen

De insatser som föräldrarna ansåg viktigast var stöd som förberedde ungdomen för framtiden och ökade hans eller hennes självständighet. Föräldrarna upplevde dock att de insatser som finns och som är inriktade på att förbereda familjerna inför ungdomarnas vuxenblivande ofta är tillfälliga och avslutas för tidigt, innan ungdomarna hunnit prova på vuxentillvaron. En av mammorna reflekterade kring det stöd som hon och hennes dotter har fått under tiden på Riksgymnasiet. Hon säger:

Jag tycker att de inte ska släppa förrän ett eller två år, det ska vara avtrappning innan man har landat någonstans. Avtrappning ska vara bland annat det här med boendet så att de följer upp till dem har fått eget boende, viss del med sysselsättning och annat tills de har landat i vuxenlivet. De har hjälpt till och varit ett fantastiskt stöd med olika intyg och allting och sen plötsligen står man där.

Några föräldrar uttryckte oro för att högre utbildning för ungdomar med funktionsnedsättning bara fungerar som en tillfällig sysselsättning. Föräldrarna var tveksamma till om högre utbildning kommer att bidra till ett bättre vuxenliv för den unge. En av papporna berättar:

Det här med folkhögskola, det är bara en förlängning av det goda, tills vi ändå får träffa på verkligheten. Det är bara att skjuta upp verkligheten i två – tre år, man lär sig något som inte leder någon vart.

Föräldrarna kände en oro inför framtiden eftersom de hade erfarenhet av att ju äldre ungdomarna blivit, desto mindre hade stödet från samhället blivit. En pappa säger:

Jag känner total frustration inför framtiden. Jag vet ju att jag har ansvar för honom tills jag dör. Det finns ingen annan som kan ta ansvaret än jag inom alla områden i livet. Nu när han slutar skolan, det är ju ungefär som när man ska ha studentfest för X jämfört med andra barn. Andra barn, då är de stora då börjar de sin resa, i X fall är det tvärtom. Nu försvinner allt stöd. Det har funnits människor som har tagit hand om honom men nu försvinner allting.

Föräldrarna menade att deras frustration inför den unges framtid beror på att stödet avslutas i samband med att den unge slutar på gymnasiet. Föräldrarna uttryckte även en upplevelse av att vara lämnade ensamma med ett livslångt ansvar.

Livslångt föräldraansvar

Föräldrarna i studien tyckte att även om det är vanligare nu att ungdomar utan funktionsnedsättning bor kvar hemma, har inte deras föräldrar samma ansvar och belastning eftersom deras ungdomar blir alltmer självständiga. Som citatet ovan illustrerar så menade föräldrarna att medan föräldraansvaret för ungdomar utan funktionsnedsättning minskar när de blir äldre så har barn med funktionsnedsättning ofta ett oförminskat eller ökat behov av föräldrarnas stöd när de slutar skolan. I vissa fall fortsätter föräldrarna att vara det primära stödet i den unges liv även efter det att han eller hon flyttat hemifrån. En mamma beskriver:

Jag hjälper henne med allt. Det är så sorgligt att det hon orkar är bara det hon måste. Inga roliga saker. När hon köpte egen lägenhet sa jag upp min anställning för att kunna hjälpa henne så mycket som möjligt.

Föräldrarna beskrev också sin oro för sitt barns framtida liv och en av pap-porna säger:

De måste ju lära sig att ta eget ansvar, en dag finns ju inte vi.

En mamma berättar:

Mycket frågor och problem. För unga utan funktionsnedsättning löser det sig med automatik. X eget önskemål att hon ska jobba med barn i något sam-manhang, men det är ju ganska långsökt. Hon är nu naiv, samtidigt som hon är duktig på mycket. Så att förhoppningen är ju att hon får en vettig syssel-sättning, vad det än blir, att hon får något vettigt att göra. Att hon inte tillhör dem som får sitta på fiket. Att hon kan försörja sig på något sätt. Att vi ska kunna gå in i ålderdomen utan att hon ska behöva förlita sig på oss, att hon ska leva ett självständigt liv.

Att de unga saknar en meningsfull sysselsättning, inte kan försörja sig själva eller känner sig ensamma kan också vara faktorer som gör att föräldrarna behöver fortsätta stötta dem. Samtidigt förstår föräldrarna att ungdomarna behöver lära sig att bli mer självständiga eftersom föräldrar blir äldre.

Den svåra självständigheten

Föräldrarna beskrev att det är svårt för dem att balansera mellan att låta ungdomarna lära sig att klara sig själva och att vara ett stöd och en hjälp för den unge. En mamma beskriver:

Om man har en son eller dotter med funktionsnedsättning är detta med självständighet ett dilemma, barnen är ju det käraste man har, allt man vill är ju att det ska bli bra och gå bra... men när de blir äldre och växer upp – hur balanserar man det?

Föräldrarna ville att barnen ska ha samma möjligheter i livet som andra. Sam-tidigt uppfattar föräldrarna att dessa möjligheter är begränsade. Föräldrarna beskrev att de vill uppmuntra barnen att ”drömma” om olika utbildningar och möjligheten att välja olika yrken men samtidigt vill föräldrarna inte att ungdomarna blir besvikna när de inser att deras dröm kanske inte kan gå i uppfyllelse. En pappa reflekterar:

Vi pratar ibland om att ha realistiska tankar om framtiden och att den balans-gången är väldigt svår. Samtidigt skall man ju inte få sköljt över sig att ”är det så verkligheten ser ut, var det så här tufft”. Man kanske vill förbereda sig på något sätt men då är det... det är väldigt svårt att veta, hur skall man göra det. Man vill ju inte säga till någon att ”det där klarar du inte”.

Föräldrarna tyckte att balansen mellan att uppmuntra barnen till att drömma

och samtidigt skydda dem från besvikelsen att drömmen kanske inte är möjlig samt att förbereda dem för en mer realistisk framtid, är besvärlig.

Tankar om framtiden

Precis som andra föräldrar, önskade de här föräldrarna att ungdomarna ska ha ett eget boende, ett arbete, kompisar och en betydelsefull sysselsättning i livet. Föräldrarna i studien var dock oroliga över hur deras barns framtid kommer att se ut speciellt när det gäller ungdomarnas sociala förutsättningar. Föräldrarna var oroliga för att den unge ska känna sig ensam. De flesta beskrev sina tankar om ungdomens framtid som mörk, sorglig, jobbig och frustrerande. Det fanns också positiva tankar om framtiden även om det är svårt för föräldrarna att svara på hur den unges framtid ter sig över tid. Föräldrarna menade att de har svårt att se hur deras barn kan leva som andra när möjligheterna att vara självständig är så begränsade.

Sammanfattning

Studien visade att föräldrarna önskar ett kontinuerligt psykologiskt stöd oavsett barnets ålder. Föräldrarna upplevde oro för sina ungdomars framtid. De beskrev att möjligheter att ha ett liv som andra efter skolan var väldigt begränsade. Föräldrarna uttryckte också att även om målet är att ungdomarna ska vara självständiga, ville de vara delaktiga i planeringen av den unges framtid. De tyckte att yrkesverksamma behöver bjuda in och samarbeta med föräldrarna när det gäller planering inför framtiden. Många föräldrar i studien tyckte att stödet under gymnasietiden är av alltför tillfällig karaktär. Ansvar för ungdomarna faller tillbaka på föräldrarna efter att ungdomarna tagit studenten. Det upplevdes som en tillbakagång efter gymnasietidens strävan efter mer självständighet och föräldrarnas arbete med att släppa ansvaret.

Referenser

Berk, L.E. (2010) *Development Through the Lifespan*. 5th ed. Pearson Education, Inc. Allyn & Bacon, Boston.

10. Effekter av deltagande i Ågrenskas familjevistelse

Ågrenska stiftelsen på Amundön utanför Göteborg hyser ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser. Varje år arrangerar man ett tjugotal familjevistelser för familjer med barn med sällsynta sjukdomar och syndrom. Barnet med funktionsnedsättning, föräldrar och eventuella syskon deltar alla under fem dagars vistelse. Programmet innehåller bland annat föreläsningar och diskussioner för föräldrar. Ämnen som tas upp är bland annat medicinska, pedagogiska och psykologiska aspekter av diagnosen och det stöd som finns att tillgå från samhället. Föreläsningarna hålls av inbjudna yrkesverksamma med specialistkompetens gällande den aktuella diagnosen. Det totalt antal familjer som deltar under en familjevistelse är tillresta från hela Sverige och vistas tillsammans på Ågrenska dygnet runt. Därför innebär familjevistelsen också en möjlighet att träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter med varandra. En bärande tanke i utformningen av Ågrenskas familjevistelser är att ökad kunskap hos föräldrarna leder till ökad kompetens att bemästra de utmaningar det kan innebära att ha ett barn med en funktionsnedsättning.

Syftet med denna delstudie inom RiFS-projektet var att undersöka effekter av deltagande i familjevistelse på Ågrenska med avseende på föräldrarnas upplevelse av kunskap, kontroll och kompetens samt ta reda på vad, av det de fått med sig under vistelsen, som de haft mest nytta av i vardagen.

Resultat

Deltagarnas svar före och efter familjevistelsen jämfördes för att se om någon förändring skett. Resultaten av denna jämförelse ses i tabell 10.1 (se

metodbilagan för ytterligare information om tillvägagångssätt). De skalor som visar en statistiskt signifikant förändring mellan före och efter vistelsen är delskalorna Attityder och Informell delaktighet från PES (Parenting Empowerment Scale), där båda delskalorna visar en ökning av medelpoängen efter deltagandet i familjevistelsen. Följande är exempel på påståenden som föräldrarna i högre grad stämde in i efter vistelsen på Ågrenska: ”Jag har kontroll över beslut som gäller mitt barn”, ”Jag har möjligheten att välja i frågor som gäller min familj”, ”För det mesta kan jag lösa de problem som min familj ställs inför” respektive ”Jag utbyter information med andra föräldrar”, ”Jag försöker vara ett känslomässigt stöd för andra föräldrar”, ”Jag känner gemenskap med andra föräldrar som har barn med funktionsnedsättning”.

Skala	N	t-värde
PES Attityder	122	2,10*
PES Informellt deltagande	122	2,23*
PES Förmågor och kunskap	122	1,95
FES Kunskap	109	1,53
FES Kompetens	121	0,58
FES Upplevd självförmåga	110	-0,18
*p < 0,05.		

Tabell 10.1: Jämförelse av föräldrars skattning före respektive tre månader efter familjevistelse.

Tre månader efter familjevistelsen fick föräldrarna också svara på i vilken grad de instämde i påståenden om nyttan av familjevistelsen (se tabell 10.2). Det påstående som fått högst medelvärde är det som gäller nytta av familjevistelsen genom att föräldern har delat erfarenheter med andra föräldrar. På de övriga påståendena finns hela omfånget av svarsalternativ representerade (från ”stämmer inte alls” till ”stämmer helt och hållet”), men på påståendet ”att ha delat erfarenheter med andra föräldrar” har alla föräldrar svarat ”stämmer ganska bra” eller ”stämmer helt och hållet”. Föräldrarna är alltså samstämmiga i att de haft nytta av att ha delat erfarenheter med andra föräldrar.

Påstående		Medelvärde	Standard- avvikelse
Jag har haft nytta av min vistelse på Ågrenska genom att...			
	... jag har fått kunskap om mitt barns diagnos och dess konsekvenser	3,60	0,69
	... jag fått kunskap om samhällets stöd (lagstiftning, rättigheter och ansvar)	3,31	0,67
	... ha delat erfarenheter med andra föräldrar	3,89	0,31
	... ha träffat andra barn som har samma diagnos	3,87	0,43
Genom vistelsen på Ågrenska har jag...			
	... vidgat mitt kontaktnät	3,27	0,89
	... hittat strategier för att möta situationer i vardagen	2,98	0,82
	... hittat strategier för att hantera olika kontakter med sjukvård/habilitering	2,86	0,87
	... hittat strategier för att hantera kontakter med förskola/skola	2,97	0,91
	... hittat strategier för att hantera kontakter med samhället i övrigt	2,94	0,88
	... stärkts i mitt föräldraskap	3,37	0,77
Svarsalternativ: 1="stämmer inte alls", 2="stämmer ganska dåligt", 3="stämmer ganska bra", 4="stämmer helt och hållet"			

Tabell 10.2: Föräldrars grad av instämmande i påståenden om vistelsen på Ågrenska.

I en avslutande fråga ombads föräldrar att rangordna olika aspekter av familjevistelsen efter hur viktiga de varit för dem. De aspekter som kommer högt upp på flest föräldrars listor är att dela erfarenheter med andra föräldrar, att få kunskap om barnets diagnos och att träffa andra barn med samma diagnos (se tabell 10.3).

Påstående	Medelrank ^a
Jag har delat erfarenheter med andra föräldrar	2,00
Jag har fått kunskap om mitt barns diagnos och dess konsekvenser	2,58
Jag har träffat andra barn som har samma diagnos	2,73
Jag har stärkts i mitt föräldraskap	3,22
Jag har vidgat mitt kontaktnät	3,22
Jag har hittat strategier för att hantera olika kontakter med sjukvård/habilitering	3,54
Jag har hittat strategier för att hantera kontakter med samhället i övrigt	3,61
Jag har hittat strategier för att möta situationer i vardagen	3,72
Jag har fått kunskap om samhällets stöd (lagstiftning, rättigheter och ansvar)	3,73
Jag har hittat strategier för att hantera kontakter med förskola/skola	3,83
a) Möjligt område 1 till 5, där 1 indikerar viktigast.	

Tabell 10.3: Föräldrars rangordning av betydelsen av olika aspekter av familjevistelsen, sorterat efter rangordning, där lägre siffra motsvarar högre rang.

Sammanfattning

- Den nytta av familjevistelsen som föräldrar i högst grad, och mest samstämmigt, instämde i var att få dela sina upplevelser med andra föräldrar.
- Mätbara effekter av deltagandet i familjevistelsen var en ökad tilltro till sin egen problemlösningsförmåga och möjlighet att påverka beslut, samt ett ökat nätverksbyggande med andra föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

Referenser

- Akey, T. M., Marquis, J. G. & Ross, M. E. (2000) *Validation of scores on the psychological empowerment scale: A measure of empowerment for parents of children with a disability*. Educational and Psychological Measurement, 60(3), 419–438.
- Singh, N. N., Curtis, J., Ellis, C. R., Nicholson, M. W., Villani, T. M. & Wechsler, H. A. (1995). *Psychometric Analysis of the Family Empowerment Scale*. Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 3(2), 85–91.

11. Metodbeskrivning

RiFS-projektet

Följande kapitel är en beskrivning av hur alla delstudier i RiFS-projektet genomfördes. Här beskrivs hur deltagare rekryterades, vilka de var och vilken typ av data som samlades in i olika delstudier.

Datainsamlingsmetoder och deltagare

I RiFS-projektets olika delstudier har forskningsdata samlats in enligt tabell 11.1.

Delstudier:	Datainsamlingsmetoder	Deltagare
Kartläggning (Kap 3) Kommer barn till tals (Kapitel 6)	Webbenkät till yrkesverksamma	229 personer (svarsfrekvens 45 %)
Kartläggning (Kap 3) Kommer barn till tals (Kapitel 6)	Telefonintervju med slumpvis utvalda föräldrar	144 personer (svarsfrekvens 72 %)
Hur mår barn och föräldrar (Kap 4) Hårda uppfostringsmetoder (Kap 5)	Webbenkät till föräldrar	45 personer (30 % av ursprungligt slumpmässiga urval)
Erfarenhet av att genomföra strukturerad intervju (Kap 7)	Fokusgrupper med telefonintervjuare	3 grupper, sammanlagt 20 personer
Initial fas i utvecklingsprojekt (Kap 8)	Fokusgrupper utvecklingsprojektet	5 grupper, sammanlagt 17 personer
Efter skolan (Kap 9)	Intervjuer med föräldrar till ungdomar som gått på Riksgymnasiet	21 personer
Effekter av familjevistelse (Kap 10)	Enkäter till föräldrar som deltagit i familjevistelser på Ågrenska	Sammanlagt 122 personer (80 mammor och 42 pappor) som fyllt i före och tre månader efter vistelsen

Tabell 11.1: Datainsamlingsmetoder

Kartläggning

Webbenkät – yrkesverksamma

De yrkesverksamma som ombads fylla i webbenkäten identifierades och rekryterades i flera steg. Först etablerades kontakt med nyckelpersoner inom kommun, hälso- och sjukvård och Försäkringskassan i Göteborgsområdet. Kontaktpersonerna ombads sammanställa en e-postlista över alla inom deras verksamhet som arbetade med barn med funktionsnedsättning och deras familjer. De ombads även att informera muntligen om projektet i organisationen. Detta resulterade i en lista med totalt 449 e-postadresser i de tre kommunerna. De olika yrkesverksamma kontaktades via e-post med en beskrivning av projektet. En vecka senare fick de ett nytt epostmeddelande med en länk till webbenkäten. Påminnelser skickades efter tre och sex veckor till dem som inte hade svarat. Svar erhöles från 228 personer, en svarsfrekvens på 45 procent. En övervägande majoritet, 181 personer, hade mer än tre års högskoleutbildning. Se tabell 11.2 nedan för beskrivning av de verksamheter där de yrkesverksamma arbetade.

Organisation	N	%
Förskola/skola	44	19%
Socialtjänsten	63	28%
Sjukvård/psykiatri	54	24%
Habilitering (endast kuratorer)	17	7%
Försäkringskassan	22	10%
Andra	28	12%
Totalt	228	100%

Tabell 11.2: Information om de yrkesverksamma

Telefonintervjuer med föräldrar

Familjerna rekryterades i Göteborg (550 000 inv.), Kungälv (47 000 inv.) och Tjörn (15 000 inv.). Hösten 2011 fanns det i dessa kommuner sammanlagt 1004 familjer med barn under 19 år som tillhörde personkretsen för att söka insatser enligt LSS. Av dessa 1004 familjer kontaktades ett slumpmässigt urval på 15 procent (N=151 barn med tillhörande föräldrar) varav 72 procent (föräldrar till 110 barn) tackade ja till telefonintervjun. Vi eftersträvade att intervjua båda föräldrarna men detta var av praktiska skäl inte alltid möjligt. Totalt genomfördes intervjuer med 144 föräldrar (47 pappor och 97 mammor). Ytterligare information om de deltagande föräldrarna finns i tabell 11.3 och 11.4 och för barnen i tabell 11.5.

Majoriteten av telefonintervjuerna genomfördes av utvalda yrkesverk-

samma i kommuner och stadsdelar, några intervjuer genomfördes av praktiska och tidsmässiga skäl av RiFS-medarbetare. Telefonintervjuerna deltog i en 3-timmarskurs som genomfördes av en medarbetare från RiFS-projektet. Under kursen fick telefonintervjuerna information om RiFS-projektet samt om hur föräldrarna som skulle intervjuas var utvalda. Större delen av kursen ägnades åt att gå igenom intervjufrågorna, motiven till dem, hur de skulle ställas, hur inspelningen skulle ske samt hur svar skulle markeras och rapporteras elektroniskt till RiFS-projektets databas. Dessutom gavs utrymme att diskutera och reflektera över frågor som skulle kunna väckas i samband med intervjun med föräldrarna.

		N	%
Kön	Man	47	33%
	Kvinna	97	67%
Bakgrund	Född i Sverige	115	80%
	Född i ett annat land än Sverige	29	20%
Sysselsättning	Förvärvsarbete	108	75%
	Studerar	12	8%
	Arbetslös	6	4%
	Pensionär	3	2%
	Föräldraledig	4	3%
	Annat	11	8%
Familjesituation	Bor med barnets andra förälder	104	72%
	Bor ensam med barnet	25	17%
	Bor med någon annan än barnets andra förälder	14	10%
	Bor ensam	1	1%

Tabell 11.3: Demografisk information om föräldrarna i telefonintervjun

Ett grovt mått på socioekonomisk risk i familjen har erhållits genom att summera följande tre självrapporterade riskvariabler: (1) lägre utbildning än treårigt gymnasium, (2) arbetslöshet eller sjukskrivning och (3) behov av ekonomiskt bistånd, se tabell 11.4.

Antal riskfaktorer	N	%
0	95	64%
1	40	27%
2	8	5,5%
3	1	0,8%
Information saknas	4	2,7
Total	148	100%

Tabell 11.4: Summerad ekonomisk risk (mindre än treårigt gymnasium, arbetslöshet eller sjukskrivning och behov av ekonomiskt bistånd) bland telefonintervjuade föräldrar

		N	%
Barnets ålder	0–6 år	13	12%
	7–12 år	43	39%
	13–19 år	54	49%
Barnets kön	Pojke	73	66%
	Flicka	37	54%
Primär diagnos	Autism (med eller utan utvecklingsstörning)	61	55,5%
	Rörelsehinder (med eller utan utvecklingsstörning)	12	11%
	Downs Syndrom	12	11%
	Utvecklingsstörning	5	4,5%
	Övrigt (tex ADHD, kromosomförändringar, ingen diagnos)	20	18%

Tabell 11.5: Demografisk information om barnen

Webbenkät till föräldrar

I slutet av telefonintervjun tillfrågades föräldrarna om de ville besvara en webbenkät. De föräldrar som tackade ja (54 mammor och 27 pappor) fick en länk till webbenkäten skickad till sin e-postadress. Det var 45 föräldrar från 37 familjer som faktiskt fyllde i webbenkäten, vilket motsvarar svar från 30 procent av de ursprungligen slumpmässigt utvalda familjerna. I de delstudier som ingår i denna rapport har en av dessa 45 föräldrar exkluderats på grund av att svaren på ett extremt sätt avvek från övriga svarandes.

Som kontrollgrupp användes föräldrar som i ett angränsande projekt valts ut slumpmässigt ur det svenska adressregistret, och fick besvara frågor om föräldrabetenden, psykisk hälsa och förekomst av beteendeproblem hos barnet via en brevenkät. Det var 170 föräldrar (145 mammor och 25 pappor) som besvarade frågorna i kontrollgruppen.

Fokusgrupper

Fokusgrupper användes som datainsamlingsmetod i två delstudier. Samtalen spelades in och transkriberades därefter ordagrant. Fokusgrupper är en metod som lämpar sig att använda då en grupp reflekterar över gemensamma erfarenheter (Kitzinger, 1995).

Vi utbildade yrkesverksamma inom stadsdelarna så att de kunde genomföra telefonintervjuer med föräldrar enligt en strukturerad mall. Under cirka 8 veckor genomfördes telefonintervjuer med föräldrar och därefter bjöds de yrkesverksamma som genomfört intervjuerna in till fokusgrupper. Totalt genomfördes 3 fokusgrupper med 20 telefonintervjuare från 9 stadsdelar i Göteborgs Stad samt Kungälv och Tjörns kommuner. Fokusgruppsintervjuerna varade i ca en timme och genomfördes av en av RiFS-projektets medarbetare.

För att följa processen i utvecklingsprojektet genomfördes fokusgrupper när projekten pågått i drygt sex månader. En student från Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet som inte har deltagit i RiFS-projektet genomförde fokusgrupperna. Fem fokusgrupper genomfördes med sammanlagt 17 deltagare. Yrkesverksamma som deltog i fokusgruppsintervjuerna var projektledare, projektmedarbetare och personer från stadsdels- eller kommunledning. Fokusgrupperna genomfördes när projektet pågått i drygt sex månader. Fokus under fokusgruppsintervjuerna var: a) drivkrafter för att genomföra ett utvecklingsprojekt, b) framgångs- och riskfaktorer, c) hur samverkan mellan olika organisationer har fungerat och d) hur föräldrar ges möjlighet att vara delaktiga i utvecklingsprojektet. Analyserna av fokusgruppsmaterialet genomfördes genom att varje utskrift lästes igenom för att fånga olika teman som var centrala i intervjuerna. De olika temana kategoriserades därefter i olika subgrupper för att fånga olika nyanser inom samma tema.

Intervjuer

I samarbete med Bräcke Diakoni genomfördes en studie som bygger på semi-strukturerade individuella intervjuer med 19 föräldrar till 15 ungdomar med fysiska funktionsnedsättningar som har studerat vid Riksgymnasiet. Många av ungdomarna har även kognitiva svårigheter av varierande grad. Intervjuerna genomfördes av medarbetare i ”Att växa – ett projekt om transition”. Projektet finansierades av Allmänna Arvsfonden och pågick mellan 2010 och 2013. Syftet med projektet var att förbereda både elever och föräldrar för transitionen till vuxenlivet. Intervjuerna med föräldrarna genomfördes efter att eleverna hade tagit studenten. Teman som behandlades under dessa intervjuer var föräldrarnas upplevelser av Riksgymnasiet och planerna inför barnets framtid.

Utvecklingsprojekten

Resultat från den initiala kartläggningen återrapporterades till såväl föräldrar från brukarorganisationer som involverade verksamheter under en tvådagars workshop under april 2012 med ett 50-tal deltagare. Resultaten från kartläggningen och praktiska vinjetter diskuterades för att identifiera hur stödet och samverkan mellan aktörer skulle kunna utvecklas. Efter detta uppmuntrades verksamheter att utveckla projektplaner för hur de lokalt skulle vilja arbeta vidare med att utveckla samordningen av stödet till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Fem idéer från sammanlagt sex stadsdelar i Göteborgs Stad och Tjörns kommun bedömdes vara genomförbara givet tidsaspekter och ekonomiska och personella resurser.

De fem utvecklingsprojekten startade under hösten 2012 och har följts under ett år, fram till december 2013. Yrkesverksamma, främst utvecklingsledare, anhörigstödjare, socialsekreterare med funktionshinderansvar och deras chefer har formulerat projektplaner. Syftet med utvecklingsprojekten var att utveckla stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning med fokus på förbättrad samverkan mellan aktörer och tydliggörande av vanliga processer.

Tjörns kommun

Syftet med projektet var att tydliggöra och informera föräldrar om det stöd som finns och vem som är huvudman för olika insatser i Tjörns kommun, Västra Götalandsregionen med mera. Detta ska göras bland annat via bättre och samlad information på kommunens webbplats och informationsbroschyrer.

Göteborgs Stad

Stadsdelen Örgryte Härlanda

Syftet med projektet är att kartlägga nuvarande arbetsformer och samverkan mellan individ- och familjeomsorgen och funktionshinderverksamheten (LSS-handläggning) och att öka samverkan mellan dessa och andra aktörer (t.ex. skola och habilitering) särskilt vid utvecklingsövergångar t.ex. start i förskola, skola, att bli tonåring och senare att gå från barn till vuxenliv med allt vad det innebär för familjen i form av byte av kontakter och typ av stöd.

Stadsdelen Angered

Syftet med projektet är att förbättra kunskap och förståelse för enskilda familjers behov samt att generellt öka samverkan och samarbetet mellan barn-ungdomshabiliteringen, anhörigstödjare och en specialskola i Angered. Habiliteringschef, rektor, anhörigstödjare och föräldrar träffas i individuella möten för att diskutera barns och föräldrars behov och hur dessa kan lösas gemensamt t.ex. genom att ge vissa habiliterande insatser i skolan för att barn

och föräldrar skall slippa transporter, eller att låta anhörigstödjare boka vissa möten och på så sätt praktiskt underlätta för föräldrarna.

Stadsdelen Askim-Frölunda-Högsbo

Syftet med projektet är att använda delvis gemensam personal i skola, skolbarnsomsorg och korttidsboende för att öka kontinuitet för barn och föräldrar och bättre utnyttja personal med specialutbildning. Om personal tydligare följer barn och föräldrar under längre tid antas de bättre kunna avlasta föräldrar genom att erbjuda samordningshjälp mellan barnets dagliga verksamheter och underlätta övergångar vid t.ex. skolstart, tonårsfrågor och vuxenblivande.

Stadsdelarna Majorna-Linne, Västra Göteborg och Centrum

Syftet med projektet är att utveckla samverkan och stöd till ungdomar med funktionsnedsättning och deras föräldrar i övergången mellan tonår och vuxenblivande (ålder 16–25 år). Projektet har kartlagt föräldrars önskemål och behov. Därefter har projektledare och föräldrar arbetat med frågor som handlar om att erbjuda mötesplatser, förbättra framförhållning i planering och öka kunskap om och samordning mellan aktörer t.ex. vad gäller fritidsaktiviteter, boende och sysselsättning. Det pågår ett arbete där projektledare och föräldrar tar fram en föräldrautbildning för föräldrar vars barn har funktionsnedsättning.

Forskarhandledning

Utvecklingsprojekten har erbjudits kontinuerligt stöd från forskargruppen och möten med övriga utvecklingsprojekt. Stödet har handlat om att vara ett allmänt bollplank, att hjälpa till att formulera mål för projektet och diskutera metoder för att utvärdera projektet. Syftet med regelbundna möten har varit dels att inspirera och stödja utvecklingsprocessen så att den inte glöms bort i det dagliga arbetet, dels att göra det möjligt för forskarna att kontinuerligt följa och dokumentera processen vad gäller hinder, möjligheter, beslut och förändringar i projekten över tid. Under forskarhandledningen förs anteckningar av forskarna som i forskningsprojektet behandlas som fältanteckningar och av de yrkesverksamma behandlas som dagboksanteckningar.

Utvärdering av Ågrenskas familjevistelser

I samarbete med Ågrenska genomfördes en studie där föräldrar ombads fylla i en enkät före respektive tre månader efter att de deltagit i en av Ågrenskas familjevistelser för familjer vars barn har sällsynta diagnoser. Datainsamling pågick under tre terminer och under denna tid var det sammanlagt 285 familjer (283 mammor och 249 pappor) som deltog i familjevistelserna. Av

dessa var det 80 mammor och 42 pappor som besvarade enkäter både före och tre månader efter vistelsen, en svarsfrekvens på 23 procent. Åldern på barnen med funktionsnedsättning i denna grupp varierade mellan 1 och 17 år.

Frågeformulär och enkäter

Kartläggningen

Utifrån RiFS-projektets syfte att kartlägga behov av och tillgång till stöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning genomfördes två data-insamlingar. Sammanlagt 57 frågor ställdes till de yrkesverksamma och 62 frågor ställdes till föräldrarna. Både föräldrar och yrkesverksamma besvarade frågor inom följande övergripande områden:

- Information om stöd
- Stöd som erbjuds
- Kunskap och kompetens om föräldrastöd och funktionsnedsättning
- Hur stödet fungerar i olika åldrar och för olika grupper
- Barns och föräldrars delaktighet i planering, beslut och uppföljning av stöd
- Ansvarsområden och samverkan mellan olika verksamheter

Både öppna frågor och frågor med fasta svarsalternativ ställdes. För att få del av frågeformulären, kontakta någon av författarna.

Webbenkät till föräldrar

Problemskapande beteende

För att mäta förekomst av problemskapande beteende hos barn användes Eyberg Child Behaviour Inventory (Robinson, Eyberg & Ross, 1980). ECBI är ett välbeprövat frågeformulär där föräldrar skattar förekomst av barns problemskapande beteende. Var och en av de 36 frågorna beskriver någon form av problemskapande beteende t.ex. ”Förstör leksaker och andra objekt”, ”Är lättstörd” och ”Får utbrott”. Föräldern skattar hur ofta varje beteende uppträder från 1 (aldrig) till 7 (alltid). I föreliggande studie har 22 av de 36 originalfrågorna summerats till en övergripande intensitetspoäng som kan variera från 22 till 154.

Föräldrabetende

För att få en uppfattning om förekomst av hårda uppfostringsmetoder användes delskalan ”hårda uppfostringsmetoder” från Parenting Practices Interview (PPI; Webster-Stratton, 1998). Delskalan innehåller 14 beskrivningar av uppfostringsstrategier som föräldrar kan ta till och föräldern anger hur troligt det är eller med vilken frekvens han eller hon skulle använda respektive strategi. Exempel

på föräldrabetenden är ”Ge barnet smisk”, ”Daska eller slå till barnet”, ”Höja rösten (skrika eller skälla)”, ”Visa ilska medan du uppfostrar barnet” och ”Hota att bestraffa barnet”. Svaren skattas på en sjugradig skala från 1 (aldrig) till 7 (alltid) och summeras till ett index som kan variera mellan 14 och 98.

Barnets psykiska hälsa

Föräldrarna skattade sitt barns psykiska hälsa med frågeformuläret ”styrkor och svagheter” Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1997). Även denna skala är en välbeprövad skala där det finns svenska normer att jämföra med. Den korta föräldraversionen innehåller 22 frågor som är klassificerade i fem dimensioner: känslomässiga problem, uppförandeproblem, hyperaktivitet, kamratproblem och positivt socialt beteende.

Föräldrarnas psykiska hälsa

De föräldrar som fyllde i webbenkäten och de som ingick i studien om Ågrenskas familjevistelser skattade sin psykiska hälsa i formuläret Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983). Detta ofta använda formulär består av 14 frågor som mäter grad av ångest respektive depression. Att just detta formulär användes var för att det visat sig lämpligt i icke kliniska grupper och att det finns normer att jämföra med.

Enkäter till föräldrar som deltagit i Ågrenskas familjevistelse

Känsla av kunskap, kontroll, kompetens och upplevd självförmåga

Uttalade syften med Ågrenskas familjevistelser är att stärka föräldrars kunskap om barnets diagnos, känsla av kompetens och hanterbarhet i vardagen. För att mäta detta översattes och användes två olika skalor. Psychological Empowerment Scale (PES) (Akey, Marquis & Ross, 2000) är utarbetat för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Det avser mäta känsla av kunskap, kontroll, kompetens, aktivt deltagande och självförtroende relaterat till föräldraskapet. I denna studie har vi använt de tre delskalorna Attityder, Informellt deltagande och Förmågor och kunskap då de bedömdes mest relevanta i den svenska kulturella kontexten. Family Empowerment Scale (FES) (Singh et al., 1995) avser att mäta föräldrars aktiva deltagande i processer som rör barnet med en funktionsnedsättning och deras upplevelse av inflytande. I denna studie har vi använt de tre delskalorna Kunskap, Kompetens och Upplevd självförmåga (Self-efficacy) då dessa bedömdes vara de mest relevanta och antalet frågor behövde begränsas.

Upplevd nytta av familjevistelsen

I enkäten som skickades hem till föräldrarna tre månader efter familjevistelsen frågades efter upplevd nytta av vistelsen vid Ågrenska. Tio olika möjliga nytto-

effekter listades och föräldern besvarade dem på en fyrgradig skala: 1=stämmer inte alls, 2=stämmer ganska dåligt, 3=stämmer ganska bra, 4=stämmer helt och hållet. Förutom dessa frågor användes en fråga där föräldern fick rangordna de fem viktigaste aspekterna av familjevistelsen, ur en lista med tio alternativ. De tio påståendena om nyttoeffekter och de tio aspekterna av familjevistelsen finns beskrivna i delstudien om Ågrenskas familjevistelse.

Referenser

- Alexandersson, K. (2006) *Vilja, kunna, förstå: om implementering av systematisk dokumentation för verksamhetsutveckling i socialtjänsten*. Avhandling Örebro universitet.
- Akey, T. M., Marquis, J. G. & Ross, M. E. (2000) *Validation of scores on the psychological empowerment scale: A measure of empowerment for parents of children with a disability*. Educational and Psychological Measurement, 60(3), 419-438.
- Boström, P. K., Broberg, M. & Bodin, L. (2011) *Child's positive and negative impacts on parents--a person-oriented approach to understanding temperament in preschool children with intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities, 32(5), 1860-1871.
- Goodman, R. (1997) *The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38 (5), 581-586.
- Guldbrandsson, K. (2007). *Från nyhet till vardagsnytta. Om implementeringens mödosamma konst*. En forsknings sammanställning från Statens Folkhälsoinstitut. (2007:20). Elanders.
- Fixen, D.L., Naom, S.F., Blasé, K.A., Friedman, R.M & Wallace, F (2005) *Implementation research: A synthesis of the literature*. Tampa, FL: University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The national Implementation Research Network.
- Gagnon, M.-P., Labarthe, J., Legare, F., Ouimet, M., Estabrooks, C. A., Roch, G., Ghandour, E.K. & Grimshaw, J. (2011) *Measuring organizational readiness for knowledge translation in chronic care*. Implementation Science, 6.
- Kitzinger J. (1995) *Qualitative research: Introducing focus groups*. British Medical Journal 311, 299-302.
- Robinson, E. A., Eyberg, S. M. & Ross, A. W. (1980) *The standardization of an inventory of child conduct problem behaviors*. Journal of Clinical Child Psychology, 9, 22-28.
- Rycroft-Malone, J., Kitson, A., Harvey, G., McCormack, B., Seers, K., Titchen.

- A. & Estabrooks, C. (2002). *Ingredients for change: revisiting a conceptual framework*. *Quality and Safety in Health Care*, 11, 174-180.
- Singh, N. N., Curtis, J., Ellis, C. R., Nicholson, M. W., Villani, T. M. & Wechsler, H. A. (1995). *Psychometric Analysis of the Family Empowerment Scale*. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3(2), 85-91.
- Smedje, H., Broman, J., Hetta, J. & von Knorring, A. (1999) *Psychometric properties of a swedish version of the "strengths and difficulties questionnaire"*. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 8(2), 63-70.
- Somekh, B. & Zeichner, K. (2009) *Action research for educational reform: remodeling action research theories and practices in local contexts*. *Educational Action Research*, 17(1), 5-21.
- Straus, S. E., Tetroe, J. M. & Graham, I. D. (2011) *Knowledge translation is the use of knowledge in health care decision making*. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64, 6-10.
- Webster-Stratton, C. (1998). *Preventing conduct problems in head start children: Strengthening parenting competencies*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(5), 715-730.
- Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. (1983). *The Hospital Anxiety and Depression Scale*. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67(6), 361-370.

Den rapport du nu håller i din hand summerar resultat och erfarenheter från ett treårigt projekt om riktat stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning (RiFS). Projektet har genomförts av forskare vid Göteborgs universitet under åren 2011–2013 i samarbete med Göteborgs Stad, Tjörns och Kungälv kommuner, brukarorganisationer (Autism- och Aspergerföreningen, RBU och FUB), FoU i Väst/GR, Ågrenska, Bräcke Diakoni och Västra Götalandsregionen med medel ifrån Statens folkhälsoinstitut.

En bärande tanke med RiFS-projektet var att få till stånd ett möte mellan forskare och deras akademiska kunskap och de erfarenheter som finns hos yrkesverksamma och föräldrar för att sätta fokus på de behov som föräldrar har och starta förändringar i verksamheternas arbetssätt.

I RiFS-projektets första fas genomfördes en kartläggning av hur dagens stöd motsvarar familjernas behov. En sådan kartläggning bedömdes vara avgörande för att kunna föra en diskussion om vad som behöver förändras och hur ett förändringsarbete kan inledas.

Fas två inleddes med att de sammanställda resultaten återrapporterades till de verksamheter som deltagit. Därefter startades fem utvecklingsprojekt med syfte att förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. De medverkande i dessa utvecklingsprojekt fick handledning av forskarna under ett års tid.

Under projekttiden har även två verksamheter som på var sitt sätt arbetar specifikt med att stödja föräldrar till barn med funktionsnedsättning studerats. Verksamheterna var; Ågrenska som arbetar med familjevistelser där familjer med barn med liknande sällsynta diagnoser från hela landet kommer och får träffa varandra och experter under en veckas tid och Bräcke Diakoni som i samarbete med Riksgymnasiet i Angered arbetar med att stödja elever med rörelsehinder och deras föräldrar under gymnasietiden.

Den här rapporten ger dels en översikt över den samlade forskning och kunskap som finns kring livssituationen för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och dels rapporteras specifika resultat från RiFS-projektets delstudier.



FoUväst GR

FORSKNING OCH UTVECKLING INOM VÄLFÄRDSOMRÅDET

Besök Gårdavägen 2 • Post Box 5073, 402 22 Göteborg • Tel 031-335 50 00

Fax 031-335 51 17 • e-post fou@grkom.se • www.grkom.se/valfard