



Folkhälsomyndigheten

Slutrapport

uppdrag att fördela medel för att utveckla stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Ärendenummer:00513/2014 (tidigare HFÅ 2010/69)



Innehållsförteckning

Sammanfattning	4
Projektet vid Högskolan i Jönköping	4
Projektet vid Göteborgs universitet	5
Bakgrund	7
Uppdraget	8
Redovisning av projektens arbeten	9
Högskolan i Jönköping	9
Syfte	9
Metod	9
Resultat	10
Projektets diskussion av resultaten	12
Göteborgs universitet	13
Syfte	13
Metod	14
Resultat	14
Projektets diskussion av resultaten	18
Avslutande reflektioner	19
Folkhälsomyndighetens åtagande	22
Uppföljning av projektens arbeten	22
Spridning av erfarenheter från universellt och riktat föräldrastöd ..	22
Samverkan	22

Sammanfattning

Folkhälsomyndigheten (tidigare Statens folkhälsoinstitut) fick i juli 2010 i uppdrag att fördela 10 miljoner kronor till ett eller två forskningslärosäten som i samarbete med varsin kommun skulle utveckla, följa upp och utvärdera stöd till föräldrar med barn som har en funktionsnedsättning. Folkhälsomyndigheten utlyste medel och sju ansökningar inkom. Två lärosäten valdes ut: Göteborgs universitet och Högskolan i Jönköping. Projekttiden var tre år, 2011-2013. I denna slutrapport ges en övergripande beskrivning av vilka resultat som framkommit ur projekten.

Projektet vid Högskolan i Jönköping

Syftet med projektet var att kartlägga behovet av stöd hos familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning samt att utveckla och utvärdera riktat uppsökande familjestöd till dessa familjer. Projektets metoder för att samla in data har varit intervjuer med föräldrar och barn, registerstudier över användning av stöd och service från kommun och habilitering och enkäter till yrkesverksamma inom berörda verksamheter.

Resultat från projektet visar att barn med lindrig utvecklingsstörning har begränsad delaktighet i sociala aktiviteter utanför hemmet (skaffa kompisar, umgås med kompisar, gå ut på kafé, osv.) samt i intellektuella aktiviteter (läsa och förstå information i dagstidning). Forskarna drar slutsatsen att samhällets stöd tydligare behöver kopplas till dessa problemområden, t.ex. att habiliteringen prioriterar hjälpmedel för denna grupp av barn och att kommunerna nyttjar sin rätt till förskrivning av kognitiva hjälpmedel.

Vidare visar projektet att yrkesverksamma i kommun och landsting har svårt att nå familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning, dels för att etablera en första kontakt, dels för att upprätthålla kontinuitet. Familjer som har barn integrerade i ”vanliga klasser” är ännu svårare att nå än familjer som har barn i grundsärskolan. Forskarna tror att det troligen kan bero på att dessa föräldrar inte lika ofta träffar lärare som har kunskap om vad samhället erbjuder för stöd till denna målgrupp. Dessa föräldrar träffar inte heller lika ofta andra föräldrar med likartad problematik som kan dela med sig av

sina erfarenheter av samhällets stöd. Forskarna pekar på att dessa familjer kan behöva sökas upp regelbundet av anställda inom funktionshinderomsorgen och habilitering i samband med t ex utvecklingssamtal i skolan.

Slutligen visar resultat från projektet att familjerna uppvisar låg tillfredsställelse över det stöd som erbjuds deras barn, framförallt kommunernas stöd. Forskarna pekar på att kommunerna och habiliteringen bland annat behöver utveckla kontinuitet i stödet. Forskarna tror att kommunens myndighetsutövning kan ha företräde framför rollen att ge stöd, t ex genom att kontinuerligt söka upp familjer för att höra hur de har det. Om möjligt bör rollen som myndighetsutövare skiljas från rollen som stödperson.

Projektet vid Göteborgs universitet

Syftet med projektet var att jämföra det stöd som ges till familjer med barn med funktionsnedsättningar enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, med det behov av stöd som familjerna och professionen anger. Med denna kunskap som bas har förslag på förbättringar tagits fram. Under sista projektåret har några utvecklingsprojekt arbetat vidare med dessa förbättringar. Arbetet kommer att fortsätta även efter att projektet vid Göteborgs universitet nu är avslutat. Syftet har även varit att studera effekter av deltagande i familjevistelse på Ågrenska (föräldrar som har barn med sällsynta diagnoser). Projektets metoder för att samla in data har varit webenkäter till yrkesverksamma inom kommun och landsting, telefonintervjuer och webenkäter till föräldrar med barn som har funktionsnedsättning samt fokusgrupper med telefonintervjuare och medverkande i utvecklingsprojekten. Ytterligare insamling av data har skett genom enkäter till föräldrar som deltagit på Ågrenskas familjevistelser.

Resultat från projektet visar att många föräldrar är nöjda såväl med enskilda insatser som med yrkesverksamma de möter. Men de anser att det finns stora brister i hur stödet fungerar som helhet.

Det framträder en tydlig bild av att stödet fungerar bättre när barn med funktionsnedsättning är yngre (förskolebarn). Den period som flest föräldrar beskriver som problematisk är

tonårstiden och övergången till vuxenlivet. Då är det ofta svårare att få skolan och kamratrelationer att fungera väl. Kontakten med yrkesverksamma inom stödsystemet är då också glesare samtidigt som osäkerheten och oron inför framtiden är stor hos såväl föräldrarna som den unge själv.

Baserat på projektets resultat pekar forskarna på att de olika verksamheterna och huvudmännen kring familjer med barn med funktionsnedsättning behöver arbeta utifrån en gemensam modell för promotiva, preventiva och riktade insatser. Promotiva insatser kan t ex. vara att stärka föräldrarnas kommunikation och relation med barnet och mellan föräldrarna eller att få stöd i att anpassa boendet till barnets särskilda behov. Preventiva åtgärder kan t ex. 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. Riktade insatser kan t ex. vara ett föräldraträningsprogram för att minska beteendeproblem hos barn.

Sammantaget visar resultat från båda projekten på flera brister i samhällets stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Särskilt framträdande är bristen på samordning mellan olika aktörer inom kommun, landsting och stat. Resultat från intervjuer med föräldrar i projektet vid Göteborgs universitet visar att samhällets stöd, som är tänkt att underlätta för familjer med barn med funktionsnedsättningar, istället kan få motsatt effekt då stödsystemet inte fungerar. Projektet i Jönköping visar på att arbetssituationen för LSS-handläggarna i deras dubbla roller är problematisk eftersom de dels är myndighetsutövare, som ska pröva rätten till stöd, dels är socialtjänstemän, som ska ge familjen stöd. För att komma till rätta med detta lyfter projektet vid Högskolan i Jönköping att professionella behöver utveckla kontinuiteten i det stöd som erbjuds, och att rollen som myndighetsutövare om möjligt bör skiljas från rollen som stödperson.

Bakgrund

Regeringen antog 2009 den nationella strategin om ett utvecklat föräldrastöd – En vinst för alla. Strategin syftar till att främja barns hälsa och positiva utveckling via föräldrar. Inom ramen för strategin har Statens folkhälsoinstitut delat ut 140 miljoner kronor till tjugotalet föräldrastödsprojekt (VERK 2009/140, 556/2014, 513/2014). Två av dessa projekt handlar om att kartlägga och utveckla behovet av stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Samtliga projekt har genomförts i nära samarbete med ett forskningslärosäte. Projekten har genererat viktiga erfarenheter och ny kunskap vilket medförde att Statens folkhälsoinstitut fick ett nytt uppdrag 2012-2013 att sprida kunskap om projekten och visa hur ett framgångsrikt föräldrastödsarbete kan bedrivas (656/2014-1.1.1). Från den 1 januari 2014 överfördes uppdraget till den nybildade Folkhälsomyndigheten.

Uppdraget

Nuvarande Folkhälsomyndigheten fick i juli 2010 i uppdrag att fördela 10 miljoner kronor till ett eller två lärosäten som bedriver relevant forskning och som i samarbete med varsin kommun kan utveckla, följa upp och utvärdera stöd till föräldrar med barn som har en funktionsnedsättning. Uppdraget avsåg att komplettera det universella föräldrastöd som utvecklades inom ramen för regeringens Nationella strategi för föräldrastöd – En vinst för alla.

Folkhälsomyndigheten och Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd, FORTE (tidigare Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, FAS) valde bland sju sökande ut två lärosäten ut att dela på 10 miljoner kronor:

- Göteborgs universitet i samarbete med Göteborgs stad, 6 miljoner kronor.
- Högskolan i Jönköping i samarbete med Jönköpings kommun, 4 miljoner kronor.

Projekten har pågått i tre år, 2011-2013. Tre delrapporter har lämnats till Socialdepartementet maj 2011, maj 2012 och maj 2013. I denna slutrapport, som ska lämnas den 15 maj 2014, ges en övergripande beskrivning av vilka resultat som framkommit ur projekten.

Redovisning av projektens arbeten

Den här rapporten redovisar ett sammandrag av projektens resultat och bygger på de slutrapporter som deltagande projekt lämnat till Folkhälsomyndigheten i februari 2014. För detaljerade och fullständiga beskrivningar av projektens arbeten hänvisas till rapporterna som är framtagna inom projekten. Rapporterna finns tillgängliga på Folkhälsomyndighetens webbplats (www.folkhalsomyndigheten.se).

Högskolan i Jönköping

Syfte

Projektet syftade till att kartlägga behovet av stöd hos familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning i åldern 7-16 år samt att utveckla och utvärdera riktat uppsökande familjestöd till dessa familjer. Inom ramen för det sistnämnda delsyftet har ett utbildningspaket tagits fram med vars hjälp yrkesverksamma i kommun och habilitering har fått utbildning om utvecklingsstörning och hur funktionsnedsättningen på olika sätt kan kompenseras.

Metod

Insamling av data har skett i Jönköpings län, främst Jönköpings och Vetlandas kommuner, genom strukturerade intervjuer med familjer som har barn med lindrig utvecklingsstörning (38 föräldrar och 38 barn). Vidare har man genomfört en registerstudie över användning av stöd och service från kommun och habilitering bland 84 barn med lindrig utvecklingsstörning. Frågeformulär har besvarats av 43 yrkesverksamma inom kommun och habilitering.

Forskarna i projektet betonar att representativiteten i urvalet av familjer och barn med lindrig utvecklingsstörning måste ses som relativt låg och sammantaget bör man vara mycket försiktig att generalisera utifrån detta projekt.

Resultat

Intervjuer med barn som har lindrig utvecklingsstörning

Projektet har intervjuat 38 barn (7-17 år) med lindrig utvecklingsstörning. Vid intervjuerna användes strukturerade frågeformulär som åldersanpassats för två åldersgrupper, 7-12 år och 13-17 år. Vid behov användes bildstöd för frågor och svarsalternativ. En kontrollgrupp med 52 barn utan utvecklingsstörning har också intervjuats.

Barnen har tillfrågats om hur ofta de gör olika aktiviteter, hur viktig aktiviteten är för dem, om de kan utföra den själva eller med stöd och om de vill ha hjälp att förbättra sin delaktighet i aktiviteten. Resultat visar att mer än 30 procent av barnen uppger att de inte alls

- läser en tidning
- förstår innehållet i en dagstidning
- tvättar kläder
- skaffar nya kompisar
- tar kontakt med någon man inte känner
- har en pojk/flickvän
- deltar i idrott på fritiden
- deltar i kultur på fritiden.

Vidare visar resultat att mer än 30 procent av de intervjuade barnen anger att de vill eller kanske vill ha hjälp med att

- läsa en tidning
- förstå innehållet i en tidning
- använda dator
- åka buss
- handla
- tvätta kläder
- skaffa nya kompisar
- komma överens med kamrater
- gå på restaurang
- gå på bio.

Intervjuer med föräldrar som har barn med lindrig utvecklingsstörning

38 föräldrar har intervjuats om behov av stöd från kommun och habilitering. Resultaten visar att hälften av föräldrarna vill ha

mer information om barnets funktionsnedsättning, hur man bemöter barnets beteende, hur de kan lära ut olika färdigheter, finna lämpliga fritidsaktiviteter för barnet och utbud av tjänster inom kommunens/landstingets omsorg och service. Fler behov som nämns är större möjligheter att träffa andra föräldrar som har barn med lindrig utvecklingsstörning och mer tid för sig själva.

Nyttjande av insatser från kommun och habilitering

I en registerstudie bland 84 barn med lindrig utvecklingsstörning har forskarna analyserat vilka insatser barnen nyttjar från kommunernas funktionshinderomsorg, individ- och familjeomsorg samt landstingets habilitering under åren 2009-2012. Resultaten visar att under 2012 hade 50 procent av familjerna kontakt med funktionshinderomsorgen och 66 procent med habilitering. Vidare visar resultaten att föräldrar till barn som är integrerade i grundskolan (38 procent) använder mindre service än föräldrar till barn i grundsärskolan (62 procent).

Under projektåren 2011 och 2012 fick familjer som deltog i projektet signifikant mer insatser jämfört med de familjer som inte deltog. Forskarna tror att det antingen kan bero på att de professionella genomgått fortbildning eller för att gruppen familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning har uppmärksamats genom projektet.

Föräldrarnas upplevelser av stöd och egna kunskaper

38 föräldrar har i början av projektet besvarat frågor om hur de såg på stödet från kommun och habilitering samt deras egna kunskaper om lindrig utvecklingsstörning och stödet som finns att tillgå. Elva föräldrar besvarade samma frågor i slutet av projektet.

Svaren visar att föräldrarna i högre grad är tillfredsställda med habiliteringens insatser än kommunens insatser generellt. Tillfredsställelsen är något högre vid projektets slut jämfört med vid projektets start. En tredjedel av föräldrarna uppger i början av projektet att de vet det mesta om tillgängligt stöd och om vilka rättigheter de har. Föräldrarna har något högre kunskaper om vilka rättigheter de har vid projektets slut jämfört med vid projektets start. Däremot har ingen förändring skett när

det gäller kunskap om vilket stöd som finns för föräldrarna att ta del av.

Resultaten visar vidare att föräldrarna anser att de vet mer om hur de kan hjälpa barnet att fungera med andra barn än vad de känner till om hur utvecklingsstörningen påverkar barnet. Föräldrarnas kunskaper hade ökat något vid projektets slut.

Forskarna betonar att det låga antalet deltagare (elva föräldrar) gör att inga säkra slutsatser kan dras.

Kunskaper bland yrkesverksamma om lindrig utvecklingsstörning

En kartläggning av kunskaper om lindrig utvecklingsstörning bland 43 yrkesverksamma i kommunens funktionshinderomsorg och landstingens habilitering visar på större kunskaper hos habiliteringen i jämförelse med kommunens funktionshinderomsorg.

Ett utbildningspaket har tagits fram inom projektet med vars hjälp de 43 professionellt yrkesverksamma i kommun och habilitering har fått utbildning om utvecklingsstörning och hur funktionsnedsättningen på olika sätt kan kompenseras. Syftet med utbildningen var att utbilda yrkesverksamma i ”gemensam problemlösning”, dvs ett arbetssätt där yrkesverksamma i samarbete med familjen kartlägger barnets delaktighet i sina aktiviteter på fritiden och familjens behov av stöd.

Då de yrkesverksamma endast ville svara anonymt på kartläggningen har ingen jämförelse före och efter utbildningspaketet kunnat genomföras.

Projektets diskussion av resultaten

Forskarna konkluderar att yrkesverksamma i kommun och landsting har svårt att nå familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning, dels för att etablera en första kontakt, dels för att upprätthålla kontinuitet. Familjer som har barn integrerade i ”vanliga klasser” är ännu svårare att nå än familjer som har barn i grundsärskolan. Forskarna tror att det kan bero på att dessa föräldrar inte lika ofta träffar lärare som har kunskap om samhällets stöd till denna målgrupp och inte heller lika ofta träffar andra föräldrar med likartad problematik som

kan dela med sig av sina erfarenheter av samhällets stöd. Forskarna pekar på att dessa familjer kan behöva sökas upp regelbundet av anställda från funktionshinderomsorgen och habilitering i samband med t ex utvecklingssamtal i skolan.

Resultaten visar även att barn med lindrig utvecklingsstörning har begränsad delaktighet i sociala aktiviteter utanför hemmet (skaffa kompisar, umgås med kompisar, gå ut på kafé, osv.) samt i intellektuella aktiviteter (läsa och förstå information i dagstidning). Forskarna anser att samhällets stöd behöver tydligare kopplas till dessa problemområden, t.ex. att habiliteringen prioriterar hjälpmedel för denna grupp av barn och att kommunerna nyttjar sin rätt till förskrivning av kognitiva hjälpmedel.

Vidare visar resultaten att familjerna visar låg tillfredsställelse över det stöd som erbjuds deras barn, framförallt kommunernas stöd. Forskarna pekar på att kommunerna och habiliteringen bland annat behöver utveckla kontinuitet i stödet. Forskarna tror att kommunens myndighetsutövning kanske har företräde framför rollen att ge stöd, t ex genom att kontinuerligt söka upp familjer för att höra hur de har det. Habiliteringens uppdrag enligt hälso- och sjukvårdslagen är att ge stöd till barnet snarare än till familjen. Forskarna pekar på att det kan innebära att den inte ser som sitt direkta uppdrag att ge familjen kontinuerligt stöd genom t ex uppsökande telefonsamtal.

Ytterligare resultat visar att de familjer som deltagit i projektet har tagit del av mer stöd från kommun och habilitering än övriga familjer. Forskarna anser att det kan tyda på att när personalen får utbildning om lindrig utvecklingsstörning blir den samtidigt mer uppmärksam på denna grupp, vilket ökar sannolikheten att familjerna i större utsträckning söker och får stöd.

Göteborgs universitet

Syfte

Syftet med projektet var att jämföra det stöd som ges till familjer med barn med funktionsnedsättningar enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, med det behov av stöd som familjerna och professionen anger. Med

denna kunskap som bas har förslag på förbättringar tagits fram. Syftet har även varit att studera effekter av deltagande i familjevistelse på Ågrenska med avseende på föräldrarnas upplevelse av kunskap, kontroll och kompetens. Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Projektet har haft en tydlig aktionsforskningsansats utifrån idén att giltig kunskap är den kunskap som utvecklas genom handling. Avsikten har varit att forskaren och de som i praktiken ska genomföra förändringen ska komma till någon form av gemensam insikt om vad som är bästa sättet att uppnå önskad förändring.

Metod

Insamling av data har skett i Göteborg, Kungälv och Tjörns kommuner genom webenkäter till yrkesverksamma inom kommun och landsting, telefonintervjuer och webenkäter till föräldrar med barn som har funktionsnedsättning, fokusgrupper med telefonintervjuare och medverkande i utvecklingsprojekten. Ytterligare insamling av data har skett genom enkäter till föräldrar som deltagit på Ågrenskas familjevistelser.

Resultat

Yrkesverksammas och föräldrars syn på samhällets stöd

Projektet har genomfört intervjuer med 144 slumpvis utvalda föräldrar till barn med funktionsnedsättning samt webenkät till 229 yrkesverksamma som möter föräldrar med barn med funktionsnedsättning. T ex. kuratorer inom habiliteringen, handläggare inom individ- och familjeomsorg (IFO) och LSS, chefer på (för)skolor och korttidsboenden samt personal inom sjukvård och försäkringskassan. Majoriteteten av telefonintervjuerna med föräldrarna genomfördes av anställda inom kommunerna.

Resultat visar att många föräldrar är nöjda med såväl enskilda insatser som med yrkesverksamma de möter. Men de anser att det finns stora brister i hur stödet fungerar som helhet. Föräldrar önskar relationer som bygger på tillit snarare än på

missstro. Enbart känslan av tilltro hos personalen skulle enligt föräldrarna vara ett mycket viktigt föräldrastöd.

Yrkesverksamma och föräldrar är överens om att det behövs mer och bättre förebyggande psykologiskt stöd (t.ex. krissamtal, parsamtal, stresshantering och föräldragrupper) när man har ett barn med funktionsnedsättning.

Såväl föräldrar som yrkesverksamma anser att föräldragrupper är en bra form av föräldrastöd. En överväldigande majoritet av föräldrarna önskade delta i homogena grupper som har gemensam problematik. Nästan tre fjärdedelar av föräldrarna ville helst delta i grupper där barnen har samma diagnos. Tjugo procent tyckte dock att det räckte med att de andra barnen också hade någon form av funktionsnedsättning. Bara fyra procent föredrog att delta i en grupp där de andra barnen inte nödvändigtvis har någon funktionsnedsättning.

Nästan hälften av föräldrarna i studien (46 procent) har någon gång överklagat ett beslut med anknytning till barnet med funktionsnedsättning och 42 procent av dessa har efter överklagan fått ett beslut mer i linje med deras önskemål.

Forskarna pekar på att det framträder en tydlig bild av att stödet fungerar bättre när barnen med funktionsnedsättning är yngre (förskolebarn). Den period som flest föräldrar beskriver som problematisk är tonårstiden och övergången till vuxenlivet. Då är det ofta svårare att få skolan och kamratrelationer att fungera väl. Kontakten med yrkesverksamma inom stödsystemet är då också glesare samtidigt som osäkerheten och oron inför framtiden är stor hos såväl föräldrarna som den unge själv.

Endast 14 procent av de yrkesamma uppgav att de har rutiner för att kunna arbeta proaktivt inför olika utvecklingsövergångar, t.ex. inför skolstart, nytt stadium i skolan och övergång från barn- till vuxeninsatser. Detta trots att all personal i studien arbetade inom verksamheter med barn och unga där individerna hela tiden passerar förutsägbara utvecklingsövergångar.

Yrkesverksammas erfarenheter av att intervjua föräldrar

För att få en uppfattning om hur de anställda inom kommunen upplevde intervjuerna med föräldrarna och att ingå i ett forskningsprojekt, genomfördes tre fokusgrupper. Kommunanställda upplevde den strukturerade intervjuformen

som oflexibel samtidigt som den tvingade intervjuarna att ställa frågor som de aldrig annars skulle ha ställt. Intervjuerna gav dem ny kunskap om föräldrars behov och en djupare förståelse för komplexiteten i familjernas liv. Intervjumetoden bidrog till ökad yrkeskompetens och förståelse för behovet av att följa upp det stöd som föräldrarna får.

Prediktorer för hårda uppfostringsmetoder

Fyrtiofyra av de 144 intervjuade föräldrarna till barn med funktionsnedsättning besvarade webenkäter med fördjupade frågor omkring sina barn och sina uppfostringsstrategier (alla föräldrar inbjöds till att svara). En jämförelsegrupp med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning besvarade samma frågor. Resultatet visar att ”hårda uppfostringsmetoder” prediceras av beteendeproblem hos barnet och att allvarliga beteendeproblem är betydligt vanligare bland barn med funktionsnedsättning än bland barn generellt. Forskarna pekar på att deras studie endast samlade in svar vid ett tillfälle och att de därför inte kan uttala sig om vad som är orsak och verkan. Forskarna visar på att 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, menar forskarna.

Vidare framkommer även att pappor till barn med funktionsnedsättning använder oftare hårda uppfostringsmetoder än pappor generellt.

Barns delaktighet i planering och utvärdering av insatser

Resultat visar att både föräldrar och yrkesverksamma rapporterar att barns delaktighet i planering och utvärdering av insatser ökar ju äldre barnen blir. Äldre barn tillfrågas direkt av yrkesverksamma medan yngre barns åsikter/upplevelser inhämtas genom att man frågar föräldrarna vad de tror är barnets behov och upplevelser. Föräldrarna 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 graden av barns delaktighet. Föräldrarna var dock något mer nöjda än yrkesverksamma.

Psykiska hälsan hos barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar

Resultat från projektet visar att barn med funktionsnedsättningar har en klart förhöjd risk för psykisk ohälsa. Resultaten visar även att risken är särskilt uttalad när det gäller problem i kamratrelationer och beteendeproblem.

Även om studiegruppen var liten bekräftar projektet tidigare svenska och internationella studier som visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning löper ökad risk för både oro och nedstämdhet. Resultat från projektet visar att skillnaderna i symptomnivå jämfört med föräldrar i allmänhet är så stora att de måste tillmätas stor betydelse.

Utvecklingsprojekt

Projektets resultat från de kartläggande intervjuerna och enkäterna har lett till att fem kommunala utvecklingsprojekt har påbörjats. Projekten handlar om att på olika sätt tydliggöra processer och ansvar med syfte att förbättra koordinering och samarbete mellan olika kommunala aktörer samt mellan kommun och region, där habiliteringen är en viktig aktör.

De fem utvecklingsprojekten startade under hösten 2012 och följdes av forskare under ett år, fram till december 2013. Forskarna har dels varit ett stöd i projektens arbeten, dels studerat den initiala projektfasen genom fokusgrupper med sju ton projektdeltagare. Arbetet i projekten kommer att fortsätta även efter projektet vid Göteborgs universitet nu är avslutat.

Resultat från fokusgrupperna visar att de flesta yrkesverksamma tyckte att det var svårt att sätta upp och beskriva mål i projektet. Detta medförde också svårigheter att utvärdera projektet. Personal som genomförde projektet i tillägg till sina ordinarie arbetsuppgifter ansåg att brist på tid och personalresurser samt bristande stöd från ledningen var faktorer som bromsat projektet. Kontinuerlig dialog med ledning, forskarhandledning och projektmedel höjde motivationen och hjälpte dem att hålla projektets tidsplan. Föräldrarnas delaktighet skiljer sig åt i de olika projekten, men ansågs viktig. I de flesta projekt användes föräldrarna som konsulter snarare än som aktiva och fullvärdiga deltagare.

Projektets diskussion av resultaten

Forskarna pekar på att projektet visar på en tydlig bild av pressade föräldrar. Föräldrar kämpar hårt för sina barns rättigheter, eftersom de inte kan lita på att de blir rättvist behandlade av "samhället". Forskarna påvisar att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar är 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 mötet med ett stödsystem som inte fungerar. Forskarna framhåller att brister i samverkan, kvalitet och funktion hos de insatser som lagstadgats för att främja hälsa och förebygga sjukdom, enligt föräldrarna, paradoxalt nog är en stor riskfaktor, det vill säga ökar risken för ohälsa hos föräldern.

Forskarna lyfter att barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar ofta lider av psykisk ohälsa, riskerar att bli långtidssjukskrivna och har sämre förankring på arbetsmarknaden. Forskarna menar vidare att skillnaderna i symptomnivå jämfört med föräldrar i allmänhet är så stora de måste tillmätas praktisk betydelse. En betydande andel av föräldrarna har en så hög nivå av oro att de kan vara i behov av professionella insatser.

Baserat på projektets resultat pekar forskarna på att de olika verksamheterna och huvudmännen kring familjer med barn med funktionsnedsättning behöver arbeta utifrån en gemensam modell för promotiva, preventiva och riktade insatser. Promotiva insatser kan t ex. vara att stärka föräldrarnas kommunikation och relation med barnet och mellan föräldrarna eller att få stöd i att anpassa boendet till barnets särskilda behov. Preventiva åtgärder kan t ex. 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. Riktade insatser kan t ex. vara ett föräldraträningsprogram för att minska beteendeproblem hos barn.

Avslutande reflektioner

Nedan presenteras några avslutande reflektioner som berör de resultat som framkommit ur projekten.

Brister i samhällets stöd och föräldrarnas behov av stöd

Sammantaget visar resultat från båda projekten på flera brister i samhällets stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Särskilt framträdande är bristen på samordning mellan olika aktörer inom kommun, landsting och stat. Resultat från intervjuer med föräldrar i projektet vid Göteborgs universitet visar att samhällets stöd, som är tänkt att underlätta för familjer med barn med funktionsnedsättningar, istället kan få motsatt effekt då stödsystemet inte fungerar. Projektet i Jönköping visar på att arbetssituationen för LSS-handläggarna i deras dubbla roller är problematisk eftersom de dels är myndighetsutövare, som ska pröva rätten till stöd, dels är socialtjänstemän, som ska ge familjen stöd. För att komma till rätta med detta lyfter projektet vid Högskolan i Jönköping att professionella behöver utveckla kontinuiteten i det stöd som erbjuds, och att rollen som myndighetsutövare om möjligt bör skiljas från rollen som stödperson.

Resultat från projekten pekar även på att föräldrar till barn med funktionsnedsättning själva uppvisar en låg tillfredsställelse med samhällets stöd. Föräldrarna önskar olika typer av stöd, t ex. hjälp med att samordna familjens kontakter och mer information om det stöd som finns. De önskar också psykologiskt stöd i form av t ex. krissamtal, parsamtal och stresshantering. Att erbjuda insatser i form av psykologiskt stöd till den här gruppen är extra viktigt eftersom resultat från projekten pekar på att den här gruppen av föräldrar har högre nivåer av psykisk ohälsa, riskerar att bli långtidssjukskrivna och har sämre förankring på arbetsmarknaden jämfört med föräldrar i allmänhet. Ytterligare något som framkommer i resultaten från projekten är att de insatser som erbjuds denna grupp av föräldrar är mer inriktade på *barnens* behov än föräldrarnas. Därför kan det vara befogat att de aktörer som erbjuder universella föräldrastödsinsatser även bjuder in och inkluderar föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Viktigt att ha i åtanke är dock att de här föräldrarna, precis som föräldrar till barn utan funktionsnedsättning, vill ha möjlighet att träffa

föräldrar med liknande problematik. Projektet vid Göteborgs universitet visar att en majoritet av föräldrarna önskar delta i föräldragrupp där de andra föräldrarna har barn med funktionsnedsättning, helst samma diagnos. Möten föräldrar emellan verkar vara viktigare än vilket föräldrastödsprogram som erbjuds.

Olika metoder för att förbättra familjernas situation

Som tidigare nämnts, framgår av båda projekten att föräldrar med barn med funktionsnedsättningar har stora behov som inte tillgodoses av nuvarande system. Det kan därför finnas skäl att gå från kartläggning till försök där nya metoder prövas som kan förbättra familjernas situation.

En metod för att förbättra familjernas skulle kunna vara att begränsa antalet personer som har kontakt i vardagen med barnet som har funktionsnedsättning, exempelvis i skola, fritids och korttidshem. Idag saknas kunskap om denna metod är effektiv, men den kommer att provas. Projektet vid Göteborgs universitet har lett till inledande försök med att en och samma personal finns till hands för barnet i skolan, på fritids och korttidshem och vid övergångar i samband med skolstart och tonårsaktiviteter.

Ytterligare en metod som kan utvecklas vidare är fortbildning av yrkesverksamma om funktionsnedsättningar och hur dessa kan kompenseras. Resultat från projektet vid Högskolan Jönköping tyder på att när personalen får utbildning om lindrig utvecklingsstörning blir den samtidigt mer uppmärksam på denna grupp, vilket ökar sannolikheten att familjerna i större utsträckning söker och får stöd. Fortbildningspaketet avseende lindrig utvecklingsstörning som riktar sig till yrkesverksamma i berörda verksamheter finns tillgänglig på Folkhälso-myndighetens webbplats (www.folkhalsomyndigheten.se).

Svårt att intressera föräldrar att delta i forskningsstudierna

Båda projekten har studerat hur *samhällets stöd* till familjer med barn med funktionsnedsättning kan utvecklas och förbättras. I samstämmighet med projekten inom de universella föräldrastödsuppdraget *Utveckling och utvärdering av föräldrastöd (556/2014)* har projektet vid Högskolan i Jönköping haft svårt att intressera föräldrar att delta i studierna.

Forskarna lyfter att detta kan bero på att det svenska systemet inte möjliggör aktivt uppsökande verksamhet och att de naturliga mötesplatserna med de här föräldrarna är få. Problemen med att intressera föräldrar att delta i studierna liknar de problem yrkesverksamma rapporterar de har att nå målgruppen. Forskarna pekar på att dessa familjer kan behöva sökas upp regelbundet av anställda från funktionshinderomsorgen och habilitering i samband med t ex utvecklingssamtal i skolan.

Korta projektider

Regeringsuppdragets utformning innebar att de deltagande forskningslärosätena fick projektmedel för att i samarbete med en kommun utveckla förbättringar för föräldrar med barn med funktionsnedsättning. Ett gott samarbete kräver god förankring vilket i sin tur är tidskrävande. Även projektens design som förutsätter att föräldrar och barn svarar på enkäter och intervjuer är tidskrävande. Särskilt om målgrupperna är svåra att nå. Sammantaget kan konstateras att inblandade projekt påpekar att tre års projekttid är för kort tid för att nå fullgoda resultat. Sådana erfarenheter har också konstaterats i det universella uppdraget *Utveckling och utvärdering av föräldrastöd (556/2014)*. Därför är det befogat att föreslå att projekttidens längd i förhållande till resultat som ska åstadkommas, bör diskuteras i eventuella framtida utlysningar av projektmedel.

Folkhälsomyndighetens åtagande

Uppföljning av projektens arbeten

Folkhälsomyndigheten har under de tre projektåren kontinuerligt följt upp projektens arbeten genom de tre delredovisningar som projekten har lämnat i maj 2011, 2012 och 2013.

I syfte att utbyta erfarenheter och kunskaper mellan projekten och Folkhälsomyndigheten genomförde Folkhälsomyndigheten hösten 2012 studiebesök för projekten inom det riktade föräldrastödet samt de nio projekten inom det universella föräldrastödsuppdraget *Utveckling och utvärdering av föräldrastöd (VERK 2010/288)*.

Folkhälsomyndigheten har även anordnat gemensamma sammankomster för projekten inom det riktade föräldrastödet och det universella föräldrastödet.

Spridning av erfarenheter från universellt och riktat föräldrastöd

Folkhälsomyndigheten har under tre år i rad (2010-2012) anordnat Dialogforum om föräldrastöd i syfte att utbyta erfarenheter från regeringens satsning på föräldrastöd. I samarbete med regionala aktörer genomförde Folkhälsomyndigheten tjugoen konferenser om föräldrastöd, en i varje län, under hösten 2013.

Den svenska nationella föräldrastödsstrategin och de utvecklingsarbeten som pågått har dessutom presenterats i andra sammanhang i Sverige och på två internationella konferenser.

Samverkan

En samverkansgrupp för föräldrastöd bildades i augusti 2009 inom regeringsuppdraget *Kommunala strategier för föräldrastöd (VERK 2009/140)*. I gruppen återfanns representanter för Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Socialstyrelsen, Svenska föreningen för psykisk hälsa (SFPH), Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd, FORTE (tidigare FAS), Föräldraalliansen, Föreningen för

familjecentralers främjande (FFFF) samt forskare från Örebro, Uppsalas och Linköpings universitet, vilka alla är lärosäten knutna till föräldrastödsprojekt inom regeringsuppdragen. I samband med att Kommunala strategier avslutades 2011 reviderades och kompletterades gruppen med aktörer som har varit viktiga i genomförandet av detta uppdrag och uppdraget om universellt föräldrastöd *Utveckling och utvärdering av föräldrastöd (VERK 2010/288)*. Exempelvis kompletterades gruppen med representant från Barnombudsmannen och BRIS samt forskare från området barn med funktionsnedsättningar och representant från ideella sektorn (Handikappförbunden). Möten i samverkansgruppen skedde en gång per termin under hela projekttiden och är nu formellt avslutad.