



2009-12-21 Gun Harplinger

Föräldramedverkan i habiliteringsprocessen

- ett brukarperspektiv på habilitering för barn och ungdomar 0 - 18 år i Hallands län

Utvärdering hösten 2008

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
1. Inledning	4
<i>Processutvärdering</i>	4
2. MPOC-enkäten	6
<i>Frågeformuläret</i>	6
<i>Styrkor och svagheter med MPOC</i>	7
3. Urval och bortfall	8
4. Resultat - utvärdering av habiliteringsprocessen	9
<i>Vilka har besvarat enkäten</i>	9
<i>Åldersfördelning och könsfördelning</i>	9
<i>Typ av funktionsnedsättning</i>	9
<i>Föräldrars rangordning och förväntningar på kvalitetsområdena</i>	13
<i>Grupper skattning av kvalitetskriterierna inom habiliteringsprocessen</i>	14
<i>Nöjd på det hela taget med barnets habilitering</i>	15
<i>Några positiva och kritiska röster från den öppna frågan</i>	16

Sammanfattning

Hösten 2008 skickades MPOC-enkäten ut till målsman för 1024 barn, vilket var samtliga barn som fått tre insatser eller mer under det senaste året. MPOC värderar hur föräldrarna ser på sin medverkan i habiliteringsprocessen utifrån fem kvalitetsområden: stärkande samarbete, respektfullt och stödjande bemötande, samordnad och allsidig habilitering, generell information och specifik information om barnet. Föräldrarna värderar i vilken utsträckning Habiliteringen utför vissa aktiviteter och förhållningssätt i habiliteringsprocessen.

Resultatet visar att vi i stor/ganska stor utsträckning lever upp till de olika aktiviteterna inom kvalitetsområdena "respektfullt och stödjande bemötande" och "samordnad och allsidig habilitering" samt ganska stor utsträckning/viss utsträckning inom området "stärkande samarbete". De frågor som har fått högre medelvärde handlar om relationsinriktade aktiviteter i samarbetet mellan personal och föräldrar som visar sig i gott bemötande, att bli lyssnad på, respekt och samarbete om viktiga mål i habiliteringsinsatserna.

Inom områdena "tillhandahålla specifik information om barnet" och "kunskap och lärande" finns en tydlig förbättringspotential. Enkäten visar att vi genomför de aktiviteter som finns inom kvalitetsområdet "specifik information om barnet" i viss utsträckning och inom området "kunskap och lärande" i liten utsträckning. Specifik information handlar om att föräldrar har rätt förväntningar och medvetenhet om vilka strategier och metoder som bäst gagnar barnets utveckling. Detta betyder att vi måste fundera över hur vi bäst förmedlar information om bedömningar, behandling och framsteg som barnet gör.

Aktiviteterna inom kvalitetsområdet "generell information" skattade föräldrarna likaså att vi utför i liten utsträckning. Vi ger t ex generell information vid informationsträffar för nya föräldrar och på vår hemsida. Det finns en kontaktperson för varje barn och en checklista över information som kontaktpersonen ska förmedla till familjen.

En övervägande majoritet av föräldrarna, 78 %, var mycket nöjda eller nöjda med habiliteringen i stort och 7 % missnöjda. De 15 % av de svarande, som är mindre nöjda, utgör en viktig förbättringspotential. Medelvärdet är 3.1, d v s lite mer än nöjda. Svarsskalan är 1 - 4, där det högsta värdet betyder att man är mycket nöjd.

1. Inledning

Habiliteringen vänder sig till barn och unga vuxna 0-25 år med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar som har ett kartlagt behov av habiliterande insatser. Målgrupp är personer med motorisk funktionsnedsättning, utvecklingsstörning och neuropsykiatriska störningar (ansvarsfördelning med BUP).

Som komplement till övrig sjukvård erbjuder Habiliteringen planerade och från flera kompetensområden sammansatta specialiserade åtgärder.

För barn och ungdomar med motorisk funktionsnedsättning har Habiliteringen ansvar för både habiliteringsinsatser enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och rådgivning och annat personligt stöd enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). När det gäller barn och ungdomar med utvecklingsstörning och autism har Habiliteringen ansvar för habiliteringsinsatser enligt HSL medan kommunerna har ansvar för rådgivning och annat personligt stöd enligt LSS.

Habiliteringens insatser påverkar

- Motorisk, psykisk, språklig och social utveckling
- Kommunikation
- Lek och samspel
- Utförande av vardagsaktiviteter
- Deltagande i samhällsliv

Centrala aktiviteter i habiliteringsarbetet är

- Habiliteringsplanering
- Samverkan
- Rådgivning och annat personligt stöd
- Behandling inklusive förskrivning av hjälpmedel

Mål för Habiliteringens insatser

- Att i ett långsiktigt perspektiv, främja utveckling och en god vardagssituation för barnet/ungdomen, den unge vuxne och familjen
- Att ta tillvara barnets/ungdomens och den unge vuxnes starka sidor och ge bästa möjliga förutsättningar för självständighet och delaktighet
- Att föräldrar och personer i närmiljön har den kunskap och kompetens som behövs för att stödja barnet, ungdomen och den unge vuxne

I arbetssättet ingår att insatserna kring barnet/ungdomen och den unge vuxne samordnas med en tydlig ansvarsfördelning.

PROCESSUTVÄRDERING

ENKÄT MPOC - MEASUREMENT OF PROCESS OF CARE

MPOC utvecklades av forskare vid Can Child, Ontario, Kanada och den första versionen presenterades 1994. Utvecklingen av mätinstrumentet gjordes i nära samarbete med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar vid ett flertal habiliteringscentra i Ontario.

De olika kvalitetsfaktorerna i frågeformuläret MPOC 20 utgör strategiskt viktiga mål för en familjecentrerad habilitering och har prövats i ett flertal studier.

En kvalitetsgrupp bestående av Margareta Adolfsson (Dalarna), Lena Björnhage (Västra Götaland), Tina Granat (Uppsala), Susanna Jangeroth (Östergötland), Eva Brogren Carlberg och Barbro Lagander (Stockholms län) har haft uppdrag att följa upp den tidigare revideringen av MPOC 20. Arbetsgruppen föreslog våren 2007 att man i Sverige systematiskt använder MPOC 20, för att tillåta internationell jämförelse av resultat.

En systematisk uppföljning med MPOC ger förutsättningar för att identifiera hur föräldrar uppfattar kvalitén i habiliteringen och kontinuerligt genomföra förbättringar.

2. MPOC - enkäten

FRÅGEFORMULÄRET

MPOC 20 täcker fem kvalitetsområden för en god barn- och ungdomshabilitering, som innefattar olika förhållningssätt och aktiviteter som habiliteringspersonal förväntas uppfylla för att föräldrar ska vara nöjda med habiliteringen i stort. Utförs aktiviteterna inom dessa kvalitetsområden i stor utsträckning så förebyggs ohälsa och stressen minskar hos familjerna. MPOC beskriver vad föräldrarna tycker är viktigast i HUR habilitering ges. Den efterfrågar INTE enskilda professionellas insatser utan hur föräldrar upplevt den samlade habiliteringsinsatsen.

Frågeformuläret MPOC består av 20 frågor inom de fem kvalitetsområdena:

Stärkande samarbete	3 frågor
Respektfullt och stödjande bemötande	5 frågor
Samordnad och allsidig habilitering	4 frågor
Generell information	5 frågor
Specifik information	3 frågor

Enkäten innehåller därutöver en fråga "Hur nöjd är du på det hela taget med din habilitering?" och en öppen fråga för ytterligare egna kommentarer.

Enkäten har även kompletterats med sex separata tilläggsfrågor om kunskap och lärande för att kvalitetssäkra lärandemetoder för besökare inom svensk barn- och ungdomshabilitering.

I 2008 års enkät provas också några tillägg för att bättre kunna tolka innebörden av resultaten från MPOC. Föräldrarna uppmanas att rangordna från 1 - 5 vilka av de fem kvalitetsområdena, som de tycker är viktigast. Deras förväntningar på habiliteringen under det senaste året utifrån de fem kvalitetsområdena efterfrågas också. Det kan vara intressant att titta på utfallet på nöjdhet i relation till prioritering och förväntan inom de fem kvalitetsområdena. Dessa tillägg om förväntningar och hur man värderat de olika kvalitetsområdena kan vara till hjälp för att avgöra hur angeläget ett visst kvalitetsområde är att förbättra.

Formuläret innehåller också frågor om barnets ålder, typ av funktionsnedsättning, vem som svarat och från vilken habiliteringsenhet man fått sina insatser.

Skalan

MPOC-frågorna 1 - 20 inleds med frågan:

"I vilken utsträckning har de som arbetar på den Habilitering där ditt barn fått stöd och behandling under det senaste året givit dig

följt av ett påstående som ska besvaras enligt nedanstående 7-gradiga skala. Det finns även möjlighet att svara 0 om man anser att frågan inte är aktuell.

Ett riktmärke är att uppnå 4.5 på skalan, d v s att man är på väg från i viss utsträckning (medelvärde 4) till i ganska stor utsträckning (medelvärde 5).

I mycket stor utsträckning	I stor utsträckning	I ganska stor utsträckning	I viss utsträckning	I liten utsträckning	I mycket liten utsträckning	Inte alls	Ej aktuellt
7	6	5	4	3	2	1	0

Den avslutande frågan: "Hur nöjd är du på det hela taget med din habilitering?" graderas enligt en 4-gradig skala: "mycket nöjd", "nöjd", "inte helt nöjd" och "inte nöjd alls".

STYRKOR OCH SVAGHETER MED MPOC

Ett flertal studier har visat att MPOC ger en reliabel och valid bedömning av de fem kvalitetsområdena när föräldrar, som har en längre tids erfarenhet av samarbete med habilitering (ett år eller mer), fyller i enkäten. MPOC har använts systematiskt sedan 1999 av ett antal barn- och ungdomshabiliteringar i Sverige. Enkäten kan användas oavsett vilken typ av funktionsnedsättning barnet har eftersom kvalitetsområdena är generella. Svensk habilitering innehåller dock ytterligare kvalitetsområden som handlar om kunskap och lärande för föräldrar, barnet och personal i närmiljön, vilket inte finns med i MPOC. Därför har sex frågor om kunskap och lärande lagts till.

3. Urval och bortfall

Målgrupp för enkäten var familjer med barn och ungdomar i åldern 0 - 18 år, som haft minst tre besök under det senaste året (2007-09-01 - 2008-08-31).

1 024 enkäter skickades ut samt två påminnelser till familjer som inte svarat.

Det kom in 777 svar (76 %), varav 598 (58 %) var ifyllda.

	Antal utskickade enkäter	Antal ifyllda enkäter	% ifyllda enkäter av utskickade
Halmstad	460	254	55 %
Falkenberg/Varberg	276	149	54 %
Kungsbacka	288	191	66 %
		4	
Totalt	1024	598	58 %

Svarsfrekvensen är högre i Kungsbacka än i Halmstad och Falkenberg/Varberg.

4. Resultat - utvärdering av habiliteringsprocessen

VILKA HAR BESVARAT ENKÄTEN

Mammor har i 70 % (418 personer) besvarat enkäten, pappor i 9 % (51 personer) och båda föräldrarna tillsammans i 20 % (117) av de svarande. 1 % (7 personer) har haft hjälp av annan att besvara enkäten.

ÅLDERFÖRDELNING OCH KÖNSFÖRDELNING

Barnens ålder fördelade sig procentuellt så att 33 % var förskolebarn, 39 % var 7 - 12 år och 26 % var 13 år och över. För 2 % av de svarande finns ingen uppgift om ålder. 64 % var pojkar och 34 % flickor.

TYP AV FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Föräldrarna ombads ange barnets typ av funktionsnedsättning och inte exakt diagnos.

Typ av funktionsnedsättning	Antal	% av antal svarande
Annat	149	25
ADHD	82	14
Autism	78	13
Flerhandikapp	64	11
Rörelsehinder	63	11
Utvecklingsstörning	59	10
Utvecklingsförsening	47	8
Aspergers syndrom	24	4
Hjärnskada förvärvad	23	4
Synskada	1	
Uppgift saknas	8	

De största funktionsnedsättningsgrupperna var ADHD, autism, flerhandikapp, rörelsehinder, utvecklingsstörning och utvecklingsförsening. Aspergers syndrom, förvärvad hjärnskada och synskada hade få svarande personer och är också små grupper inom Habiliteringen. 25 % hade kryssat i Annan funktionsnedsättning.

VÄRDERING AV FRÅGORNAN INOM KVALITETSOMRÅDEN

Kvalitetsområdena är: stärkande samarbete, respektfullt och stödande bemötande, samordnad och allsidig habilitering, specifik information om barnet och generell information.

Riktmärket är att uppnå 4.5 eller högre på svarsskalan på kvalitetsområdena, d v s att man är på väg att i ganska stor utsträckning genomföra/uppnå vissa aktiviteter och förhållningssätt.

Resultatet visade att Habiliteringen i Halland i stor utsträckning lever upp till aktiviteterna inom kvalitetsområdena "respektfullt och stödande bemötande" och "samordnad och allsidig habilitering" samt i ganska stor utsträckning bidrar till "ett stärkande samarbete". De frågor som fått högre medelvärde handlar om relationsinriktade aktiviteter i samarbete mellan personal och föräldrar som visar sig i tillit, gott bemötande, att bli lyssnad på, respekt och samarbete om viktiga mål för habiliteringsinsatserna.

Inom kvalitetsområdena "tillhandahålla specifik kunskap om barnet" och "kunskap och lärande" finns en tydlig förbättringspotential.

Information är ett område som vanligtvis i enkäter får lågt omdöme. Aktiviteterna inom aktivitetsområdet "generell information om barnet" skattade föräldrarna att vi i viss systematisk utsträckning utför.

Respektfullt och stödjande bemötande

Medelvärde 5.5 innebär att vi i ganska stor utsträckning utför aktiviteterna inom kvalitetsområdet respektfullt och stödjande bemötande på ett fullgott sätt.

Nedan framgår för varje påstående inom kvalitetsområdet respektfullt och stödjande bemötande hur stor andel föräldrar, som anser att vi i stor utsträckning utförde den påstådda aktiviteten i habiliteringsprocessen. Det är få som anser att aktiviteterna inte alls är aktuella.

I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året	Inte alls - i viss utsträckning Svarsskala 1-4	Ganska stor - i mycket stor utsträckning Svarsskala 5-7	Ej aktuellt
...hjälpit dig att känna dig som en bra förälder?	28 %	61 %	11 %
...bidragit till att skapa en stödjande atmosfär snarare än att bara ge information?	31 %	61 %	8 %
...erbjudit dig tillräckligt med tid att prata så att du inte behövt känna dig stressad?	17 %	77 %	6 %
...bemött dig som en jämbördig snarare än som "bara" en förälder till ett barn med funktionsnedsättning?	15 %	80 %	5 %
...bemött dig som en individ snarare än som en typisk förälder till ett barn med funktionsnedsättning	15 %	79 %	6 %

Samordnad och allsidig habilitering

Medelvärde 5.4 innebär att vi i ganska stor utsträckning utför aktiviteterna inom kvalitetsområdet samordnad och allsidig habilitering, vilket kan anses som ett bra resultat.

Nedan framgår på varje påstående inom kvalitetsområdet samordnad och allsidig habilitering hur stor andel föräldrar som anser att vi i stor utsträckning eller i viss utsträckning utförde de påstådda aktiviteterna i habiliteringsprocessen.

I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året	Inte alls - i viss utsträckning Svarsskala 1-4	Ganska stor - i mycket stor utsträckning Svarsskala 1-7	Ej aktuellt

...allsidigt sett till ditt barns behov, inte bara fysiska utan också känslomässiga och sociala?	30 %	62 %	8 %
...sett till att åtminstone en av teammedlemmarna är någon som arbetar med dig och din familj under lång tid?	22 %	66 %	12 %
...gemensamt planerat barnets habilitering så att alla kunnat arbeta mot samma mål?	23 %	70 %	7 %
...givit sinsemellan överensstämmande uppgifter om ditt barn?	15 %	57 %	18 %

Stärkande samarbete

Medelvärde 4.6 innebär att vi utför aktiviteterna inom kvalitetsområdet stärkande samarbete systematiskt.

Nedan framgår på varje påstående inom kvalitetsområdet stärkande samarbete hur stor andel föräldrar, som anser att vi i stor utsträckning eller i viss utsträckning utför den påstådda aktiviteten i habiliteringsprocessen.

I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året...	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
	Svarsskala 1-4	Svarsskala 5-7	Svarsskala 0
...låtit dig välja typ av information och när du vill få information?	34 %	47 %	19 %
...på ett uttömmande sätt redogjort för olika behandlingsalternativ?	36 %	46 %	18 %
...givit dig möjlighet att fatta beslut om behandling?	26 %	55 %	18 %

Tillhandahåller specifik information om barnet

Medelvärde för frågeområdet blev 4.2, d v s i viss utsträckning utför vi systematiskt aktiviteterna inom kvalitetsområdet tillhandahålla specifik information om barnet.

I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året...	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
	Svarsskala 1-4	Svarsskala 5-7	Svarsskala 0
...givit dig skriftlig information om vad ditt barn gör vid behandlingstillfällena?	40 %	30 %	30 %
...erbjudit dig skriftlig information om ditt barns framsteg?	42 %	28 %	30 %
...berättat om resultaten från olika bedömningar (t ex psykologiska, pedagogiska och motoriska)?	22 %	57 %	21 %

Tillhandahåller generell information

Medelvärde för frågan är 3.9, d v s i viss utsträckning utför vi systematiskt aktiviteterna inom kvalitetsområdet tillhandahålla generell information. Det är få som anser att detta inte är aktuellt. Resultatet är relativt bra jämfört med hur generell information brukar värderas i undersökningar.

I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året	Inte alls - i viss utsträckning Svarsskala 1-4	Ganska stor - i mycket stor utsträckning Svarsskala 5-7	Ej aktuellt Svarsskala 0
...informerat om vilka tjänster som habiliteringen, kommunen, försäkringskassan m fl kan erbjuda dig?	51 %	39 %	9 %
...haft information tillgänglig om ditt barns funktionsnedsättning (t ex om orsaker, förlopp och framtidsutsikter)?	48 %	36 %	16 %
...gjort det möjligt för hela familjen att erhålla information?	37 %	49 %	14 %
...haft information tillgänglig för dig i form av broschyrer, filmer, böcker eller webbaserad information?	54 %	26 %	20 %
...givit dig råd om hur du kan söka information eller komma i kontakt med andra föräldrar (t ex föräldraorganisationer som RBU, FUB, FA)?	55 %	26 %	19 %

Kunskap och lärande

Medelvärde är 2.9 för i vilken utsträckning vi systematiskt utför aktiviteter inom kvalitetsområdet kunskap och lärande. Dessa aktiviteter har klara samband med kvalitetsområdena stärkande samarbete och tillhandahålla specifik kunskap om barnet. 20 - 41 % av föräldrarna svarade att de olika aktiviteterna inte var aktuella. Är aktiviteten inte aktuell värderar föräldern inte den.

I vilken utsträckning har det habiliteringscenter där ditt barn får stöd och behandling	Inte alls - i viss utsträckning Svarsskala 1-4	Ganska stor - i mycket stor utsträckning Svarsskala 5-7	Ej aktuellt Svarsskala 0
...givit ditt barn möjlighet att få riktad information om sin funktionsnedsättning och vad det innebär?	40 %	24 %	36 %
...givit dig möjlighet att få riktade utbildningstillfällen om ditt barns funktionsnedsättning, vad det innebär och vad man som förälder kan göra för att underlätta vardagen	53 %	27 %	20 %

...erbjudit andra anhöriga, t ex mor- och farföräldrar, riktade utbildningstillfällen om funktionsnedsättningen och vad man kan göra för att underlätta vardagen	59 %	12 %	29 %
...erbjudit riktade utbildningstillfällen om hur du kan hantera vanliga vardagsproblem som ex sömn, mat, toavanor, beteenden	52 %	21 %	26 %
...givit ditt barn möjlighet att träffa andra barn och ungdomar med liknande funktionsnedsättningar för att dela erfarenheter eller träna tillsammans	49 %	30 %	21 %
...givit syskon möjlighet att träffa andra syskon i liknande situationer för att få egen kunskap om funktionsnedsättningen och prata om hur det är att vara syskon	50 %	9 %	41 %

Medelvärde för de fem kvalitetsområdena för habiliteringsenheterna

Medelvärdet skiljer sig åt mellan enheterna främst inom kvalitetsområdena "specifik information", "generell information" och "kunskap och lärande".

	Halland	Hstd	Kba	Fbg/Vbg
Respektfullt och stödjande bemötande	5.5	5.5	5.5	5.5
Samordnad och allsidig habilitering	5.4	5.5	5.4	5.4
Stärkande samarbete	4.7	4.9	4.5	4.6
Tillhandahåller specifik information om barnet	4.2	4.6	4.0	3.8
Tillhandahåller generell information om barnet	3.9	4.1	3.6	3.7
Kunskap och lärande	2.9	3.3	2.7	2.5

FÖRÄLDRARS RANGORDNING OCH FÖRVÄNTNINGAR PÅ KVALITETSOMRÅDEN

Värderingarna på de olika aktiviteterna inom de olika kvalitetsområdena påverkas av föräldrars förväntningar och prioritering av de olika områdena. Förväntningar är generellt ofta högre än den faktiska värderingen.

Föräldrarna uppmanades rangordna från 1 - 5 vilka av de fem kvalitetsområdena som de tyckte var viktigast.

Likaså uppmanades föräldrarna att värdera vilka förväntningar de haft på Habiliteringen under det senaste året utifrån de fem kvalitetsområdena.

Prioritering av kvalitetsfaktorer

15 % av de svarande valde att inte fylla i uppgiften om prioritering, d v s ett bortfall på 15 %.

Bland dem som svarat blir andelen svarande som ger respektive kvalitetsområde en hög prioritering:

Respektfullt och stödjande bemötande	54 %
Samordnad och allsidig habilitering	68 %
Stärkande samarbete	38 %
Tillhandahåller specifik information om barnet	42 %
Tillhandahåller generell information om barnet	11 %

Förväntningar

Resultatet på förväntningarna var höga på alla kvalitetsområden. Bland dem som svarat blir resultatet av förväntningar på den 7-gradiga skalan på respektive kvalitetsområde följande:

Respektfullt och stödjande bemötande	5.6
Samordnad och allsidig habilitering	5.6
Tillhandahåller specifik information om barnet	5.6
Stärkande samarbete	5.5
Tillhandahåller generell information om barnet	4.5

Den största diskrepansen mellan resultat på förväntningar och resultat av föräldrarnas värdering i hur hög grad vi genomför aktiviteter inom kvalitetsområdet finns när det gäller att tillhandahålla specifik information om barnet.

GRUPPERS SKATTNING AV KVALITETSKRITERIERNA INOM HABILITERINGSPROCESSEN

Skillnader mellan åldersgrupper

Det är inga stora skillnader mellan åldersgrupperna mer än när det gäller "specifik information om barnet", där föräldrar till de yngre barnen ger en lägre värdering.

Ålder	Antal svarande	Respektfullt och stödjande bemötande	Samordnad och allsidig habilitering	Stärkande samarbete	Specifik information om barnet	Generell information	Kunskap och lärande
Totalt	598	5.5	5.4	4.7	4.2	3.9	2.9
0 - 6 år	197	5.6	5.5	4.6	3.9	3.9	3.0
7 - 12 år	234	5.5	5.5	4.7	4.5	3.8	2.9
13 -	157	5.4	5.2	4.8	4.2	3.9	2.9

Skillnader mellan funktionsnedsättningsgrupper

Det finns skillnad mellan funktionsnedsättningsgrupperna.

Föräldrar till barn med förvärdad hjärnskada, ADHD och Aspergers syndrom skattade i högre grad än övriga grupper att vi lever upp till de olika kvalitetsområdena.

Föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning och utvecklingsstörning skattade i lägre grad att vi lever upp till de olika kvalitetsområdena och särskilt lågt till specifik information om barnet, generell information och kunskap och lärande. Föräldrar till barn med utvecklingsstörning gav även en lägre skattning inom området stärkande samarbete.

Ålder	Antal svarande %	Respektfullt och stödande bemötande	Samordnad och allsidig habilitering	Stärkande samarbete	Specifik information	Generell information	Kunskap och lärande
Totalt	598 svarande	5.5	5.4	4.7	4.2	3.9	2.9
Annat	25 %	5.5	5.4	4.6	4.0	3.8	3.8
ADHD	14 %	5.9	5.9	5.3	4.9	4.6	3.7
Autism	13 %	5.3	5.1	4.4	4.4	3.8	2.5
Flerfunktionsnedsättn	11 %	5.5	5.4	4.7	3.6	3.3	2.3
Rörelsehinder	11 %	5.2	5.3	4.6	4.0	3.8	3.3
Utvecklingsstörning	10 %	5.2	5.0	3.9	3.5	3.1	2.3
Utvecklingsförsening	8 %	5.3	5.1	4.4	4.5	3.8	2.9
Aspergers syndrom	4 %	6.0	6.0	5.4	5.1	4.2	2.8
Hjärnskada förvärvad	4 %	6.1	6.1	5.9	5.3	4.9	4.6

NÖJD PÅ DET HELA TAGET MED BARNETS HABILITERING

Medelvärde för hur nöjd man är på det hela taget med Habiliteringens insatser var 3.1 på en 4-gradig skala, där 3 innebär att man är nöjd och 4 att man är mycket nöjd.

78 % av föräldrarna var mycket nöjda eller nöjda med Habiliteringen i stort och 7 % missnöjda. De 15 % av de svarande som var mindre nöjda, utgör en viktig förbättringspotential.

Åldersgrupper och nöjdhet i stort

Det var ingen skillnad mellan åldersgrupperna när det gäller hur nöjda föräldrarna var. Medelvärde var 3.1 såväl för gruppen 0-6 år som för gruppen 7-12 år och gruppen 13 år och däröver.

Funktionsnedsättningsgruppernas nöjdhet med sin habilitering i stort

Mest nöjda var föräldrarna till barn med ADHD, förvärvad hjärnskada och Aspergers syndrom. Minst nöjda var föräldrarna till barn med utvecklingsstörning.

Funktionsnedsättning	Antal svarande	Nöjdhet (1 - 4)
Totalt	598	3.1
ADHD	82	3.6
Autism	78	3.0
Flerfunktionshinder	64	3.1
Rörelsehinder	63	3.1
Utvecklingsstörning	59	2.5
Utvecklingsförsening	47	2.9
Aspergers syndrom	24	3.3
Hjärnskada förvärvad	23	3.4

Skillnad mellan enheterna

I Halmstad var 80 % av föräldrarna mycket nöjda eller nöjda, i Kungsbacka 76 % och i Falkenberg/Varberg 77 %.

Medelvärdet var för Halmstad 3.2 och för Kungsbacka och Falkenberg/Varberg 3.1.

Nöjdhet	Totalt	Halmstad	Kungsbacka	Falkenberg/ Varberg
Missnöjd	7 %	6 %	7 %	8 %
Inte helt nöjd	15 %	14 %	17 %	15 %
Nöjd	39 %	37 %	41 %	38 %
Mycket nöjd	39 %	43 %	35 %	39 %
Medelvärde	3.1	3.2	3.0	3.1

NÅGRA POSITIVA OCH KRITISKA RÖSTER FRÅN DEN ÖPPNA FRÅGAN

I enkäten fanns en öppen fråga "Finns andra viktiga saker som vi inte har frågat om som du vill tillägga? Den gjorde det möjligt för föräldrarna att även ta upp sådant som inte täcktes av enkäten. I 107 av 598 besvarade enkäter fanns det kommentarer.

De positiva kommentarerna handlade om gott bemötande, kompetent personal och gott stöd.

De negativa kommentarerna handlade om bemötande, byte av personal, brist på insats från främst läkare och logoped till följd av vakans.

I kommentarerna uttrycks också önskemål, t ex mer samordning och information om samhällsstöd, att Habiliteringen i högre grad ska företräda familjen gentemot myndigheter, större möjlighet till samtalskontakt, stöd till syskon, information till mor- och farföräldrar.

Exempel på positiva och kritiska kommentarer

Mycket nöjd

Alla gör ett fantastiskt gott jobb. Personalen gör ett gott arbete med hela familjen. Som förälder har man alltid dåligt samvete för att man inte räcker till. Med sjukgymnastens hjälp kan jag bara vara mamma, en stolt mamma.

Ett stort plus att få ha samma kontaktperson (psykolog) hela tiden, som känner mitt barn (mig). Dit kan man ringa när det krisar och där finns det någon som lyssnar och förstår, som kan historien.

Jag är mycket nöjd, men jag saknar att man inte tänker på syskonen. Grupper för syskon där man får träffas och prata, syskonen har inte fått något stöd från Habiliteringen.

En sak som kanske skulle varit mer är kontakten med andra barn och föräldrar i samma situation. En annan sak som vi skulle vilja ha är information till far/morföräldrar om det funktionshindrade barnet i tidigt skede.

Föräldrautbildningen Komet och de uppföljande träffarna har betytt mycket för mig som förälder. Där fick jag också stöd i min föräldraroll.

Nöjd

Skönt att det är så lugnt och tyst när man besöker Habiliteringen. Alla har tagit sig tid så att man noga fått tala om sina problem som uppstår och hur man bäst ska lösa dem.

Det enda negativa jag har att säga är att det bytts logoped flertalet gånger vilket lett till att det inte blivit någon riktig ordning med besöken och träningen.

Det vore önskvärt om kommun och landsting samarbetade mer för att få en helhetssyn på barnet och dess utveckling.

Inte helt nöjd

Involvera samliga som är nära barnet såsom syskon och morföräldrar!
Vi har saknat möjligheter att via Habiliteringen få del av andra föräldrars erfarenheter av olika saker.

Om ett barn har ett mycket ovanligt funktionshinder fungerar det ej att Habiliteringen hänvisar till hjälpmedel i standardsortimentet! Individuella anpassningar är nödvändiga.

Det finns i princip ingen som är ansvarig för barnets totala vårdbehov och ser barnet som en hel individ. Långsiktig plan saknas helt.

Missnöjd

Uppföljningen upplevs bristfällig. Läkaromsättningen har gjort att vi känner oss mycket otrygga, dålig information om läkarskiften.

Flera föräldrar till barn med utvecklingsstörning, som var missnöjda, hade skrivit kommentarer. I sammanhanget kan det ha betydelse att Habiliteringen har ansvar för habiliteringsinsatser enligt HSL, medan kommunerna har ansvar för råd och stöd enligt LSS, till barn och ungdomar med utvecklingsstörning och autism.

Saknas helhetssyn, ingen samordning, teamverksamhet. Det mesta ligger på oss föräldrar, det gäller att vi efterfrågar annars erbjuds vi väldigt sällan någon insats.

Jag saknar Habiliteringen, en samlad kunskapskälla där jag kan få fråga, kan få hjälp, möta andra, växa i livet tillsammans med mitt barn. Det har varit en ensam och tuff resa att se att de problem och uppväxtvillkor som vi tidigare kunde dela med kunnig personal och andra barn/ungdomar/familjer nu bara gällde i vårt tidigare landsting.

