

Föräldramedverkan i habiliteringsprocessen

– ett brukarperspektiv på barn- och ungdomshabiliteringen i
Stockholms län

Utvärdering maj 2008

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	5
1. Inledning.....	6
1.1 Habiliteringens policy.....	6
1.2 Delaktighet och inflytande	6
1.3 Samverkan med andra.....	6
1.4 Processutvärdering.....	7
1.5 Enkät MPOC – Measurement Of process of Care	7
2. MPOC - enkäten.....	7
2.1 Frågeformuläret.....	7
2.1.1 Skalan.....	8
2.2 Styrkor och svagheter med MPOC.....	8
3. Urval och bortfall	9
4. Resultat - utvärdering av habiliteringsprocessen	9
4.1 Vilka har besvarat enkäten.....	9
4.2 Åldersfördelning och könsfördelning.....	9
4.3 Typ av funktionsnedsättning	9
4.4 Värdering av frågorna inom kvalitetsområdena	10
4.4.1 Respektfullt och stödande bemötande	11
4.4.2 Samordnad och allsidig habilitering.....	12
4.4.3 Stärkande samarbete	12
4.4.4 Tillhandahåller specifik information om barnet	13
4.4.5 Tillhandahåller generell information.....	13
4.4.6 Kunskap och lärande	14
4.4.7 Medelvärdet på de fem kvalitetsområdena.....	15
4.5 Föräldrars rangordningar och förväntningar på de kvalitetsområdena	15

4.5.1	Prioritering av kvalitetsfaktorerna	15
4.5.2	Förväntningar	16
4.6	Några positiva och kritiska röster från den öppna frågan	16
4.6.1	Respektfullt och stödjande bemötande	16
4.6.2	Samordnad och allsidig habilitering	16
4.6.3	Stärkande samarbete	17
4.6.4	Generell information	17
4.6.5	Specifik information om barnet	17
4.7	Grupper skattning av kvalitetskriterierna inom habiliteringsprocessen.....	18
4.7.1	Skillnader mellan åldersgrupper	18
4.7.2	Skillnader mellan funktionsnedsättningsgrupper	18
4.7.3	Funktionsnedsättningsgruppernas förväntningar och värderingar av kvalitetsområdena	19
4.8	Nöjd på det hela taget med habiliteringen	22
4.8.1	Åldersgruppernas nöjdhet med habiliteringen i stort	23
4.8.2	Funktionsnedsättningsgruppernas nöjdhet med habiliteringen i stort	23

Sammanfattning

I maj 2008 skickades MPOC-enkäten till 1425 föräldrar. 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. Dessa fem kvalitetsområden värderas högt och bidrar, om de utförs systematiskt, till att minska stressen hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

Föräldrarna värderar i vilken utsträckning vi utför vissa aktiviteter och förhållningssätt i habiliteringsprocessen. Resultatet visar att vi stor utsträckning lever upp till de olika aktiviteterna inom kvalitetsområdena ”respektfullt och stödjande bemötande” och ”samordnad och allsidig habilitering”, samt i ganska stor utsträckning bidrar till ett ”stärkande samarbete”. De aktiviteter som föräldrar skattar högre handlar om relationsskapande aktiviteter som leder till ett fungerande samarbete mellan personal och föräldrar.

Inom kvalitetskriterierna ”tillhandahålla specifik kunskap om barnet” och ”kunskap och lärande” finns en tydlig förbättringspotential. De aktiviteter som finns inom kvalitetsområdet ”specifik information om barnet” genomför vi i viss utsträckning. Specifik information om barnet handlar om att föräldrar har rätt förväntningar och förståelse för vilka strategier och metoder som bäst gagnar barnets utveckling. Detta betyder att vi måste fundera över hur vi kan bli skickligare i mötet, där habiliteringspersonalen ska förmedla sin professionella och generella kunskap om barnets funktionsnedsättning och samtidigt lyssna på föräldrarnas och barnets, samt andra personers uppfattningar om deras specifika kunskap om barnets och familjens livssituation.

Den största delen, 64 %, av föräldrarna är mycket nöjda/nöjda med habiliteringen i stort och 9 % är missnöjda. De 21 % av de svarande, som är mindre nöjda, utgör en viktig förbättringspotential. Medelvärdet är 2,9 d.v.s. nästan nöjda. Svarskalan är 1 – 4 där det högsta värdet betyder att man är mycket nöjd.

Att förbättra de betydelsefulla aktiviteterna inom kvalitetsområdena påverkar personalens aktiviteter d.v.s. HUR vi gör. Det professionella handlaget är en angelägen utvecklings- och förändringsprocess, för att bidra till en förbättrad hälsa hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

1. Inledning

Målet för habiliteringen är att underlätta vardagen och skapa förutsättningar för delaktighet i vardagslivet för familjer som har barn med funktionsnedsättningar. Habiliteringscentren och länsövergripande verksamheter ger habiliteringsinsatser i form av råd, stöd och behandling för att främja fysiskt och psykiskt välbefinnande hos barnen och deras familjer. De vanligaste förekommande funktionsnedsättningarna hos barnen är rörelsehinder, utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, Aspergers syndrom och ADHD.

1.1 Habiliteringens policy

Vår policy om bemötande och delaktighet innebär att vi utifrån barnets funktionsnedsättning samarbetar med barnet och föräldrarna med fokus på vad som är gott nog och vad som är mest angeläget att påverka i nuvarande livssituation. Denna policy styr processerna såväl vid kartläggning av behov, som vid planering och genomförande av insatser. Ett kvalificerat stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning kan på ett avgörande sätt påverka såväl barnets möjligheter till en god uppväxt som föräldrarnas välbefinnande.

Hur funktionshinder situationen blir, påverkas av hur tillgängliga de miljöer – både fysiskt och kunskapsmässigt - är som barnen dagligen vistas i.

Det är därför av största vikt att habiliteringsinsatserna riktas såväl till barnet, familjen som till nätverket runt barnet. Vi utgår därför från ett systemteoretiskt synsätt när vi planerar interventionen. Habiliteringsinsatserna ska motverka de problem som barnens funktionsnedsättning medför och förebygga att inte andra svårigheter uppstår. En viktig strategi i habiliteringsprocessen är att med delad kunskap mellan föräldrar, personal i närmiljön och habiliteringspersonalen samt med gemensamma strategier uppnå de gemensamt formulerade målen.

1.2 Delaktighet och inflytande

”Att kunna leva som andra” är den handikappolitiska ideologi, som styr verksamheten. Denna sätter delaktighet i fokus. Genom den tionde paragrafen i LSS, lagen om särskild stöd och service till vissa funktionshindrade, och i den tredje paragrafen i HSL, hälso- och sjukvårdslagen, är rätten till delaktighet lagstiftad. FN:s barnkonvention ger också barnen rätt till delaktighet och inflytande.

Grunden för barns och föräldrars delaktighet och inflytande skapas i mötet mellan dem och habiliteringspersonalen. En viktig aktivitet är att ha ett bra samarbete med föräldrarna och stödja dem att förstå sitt barns sätt att fungera och hur barnets utveckling kan stimuleras. Samarbetet handlar om inflytande och att man har möjlighet att ta ställning till de förslag till åtgärder som habiliteringspersonalen föreslår. Samarbetet mellan föräldrar och habiliteringspersonal organiseras i en individuellt utformad habiliteringsplanering, som är en ständigt pågående process. Det är också angeläget att barnets perspektiv, rätt till delaktighet och inflytande påverkar habiliteringsprocessen.

1.3 Samverkan med andra

Habiliteringspersonalens kunskap och insatser ska bidra till en utformning av vardagslivet som allsidigt gynnar barnens och ungdomarnas utveckling i vardagen. Inom verksamheter med andra huvudmän som möter det enskilda barnet eller ungdomen finns kunskaper av annat slag än den mer specialiserade habiliteringskunskapen. För att barnen och familjerna ska få ett heltäckande stöd är ett fungerande samarbete väsentligt. Ett fungerande samarbete handlar också om vilka förväntningar föräldrar och andra personer i barnets nätverk har på

habiliteringspersonalen. Detta handlar om att finna goda former för ett gemensamt ansvarstagande för de personer som är i behov av stöd från flera huvudmän och verksamheter samtidigt. Särskilt kan barn och ungdomar med omfattande behov drabbas om samarbetet inte fungerar.

1.4 Processutvärdering

Att ta del av föräldrarnas uppfattningar och erfarenheter är grundläggande för en levande dialog mellan besökare och habiliteringspersonal. Uppföljning och utvärdering av verksamheten ger faktaunderlag som identifierar möjligheter till förbättringar och utveckling. Med anledning av detta är det viktigt HUR habiliteringsinsatser ges, inte bara VAD som faktiskt erbjuds, så att våra aktiviteter som förebygger att ytterligare problem uppstår som en konsekvens av funktionshinder. Processutvärdering handlar om utvärdering av hur vi utför olika aktiviteter i habiliteringsprocessen, vilket görs med hjälp av MPOC-enkäten.

1.5 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 kvalitetsarbetsgrupp 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 i 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

2.1 Frågeformuläret

MPOC-20 täcker fem kvalitetsområden för en god barn- och ungdomshabilitering. Dessa är 1) stärkande samarbete, 2) respektfullt och stödjande bemötande, 3) samordnad och allsidig habilitering, samt tillhandahållandet av 4) generell information och 5) specifik information om barnet. Dessa fem kvalitetsområden 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 föräldrar 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 5 olika kvalitetsområden:

- stärkande samarbete, 3 frågor,
- respektfullt och stödjande bemötande, 5 frågor,

- samordnad och allsidig habilitering, 4 frågor,
- tillhandahålla generell information, 5 frågor,
- tillhandahålla specifik information om barnet, 3 frågor.

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 vilka av de fem kvalitetsområdena från 1 – 5 som de tycker är viktigast. Likaså frågar vi om vilka förväntningar de haft på habiliteringen under det senaste året utifrån de fem kvalitetsområdena. Det kan vara intressant att se 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 innehöll också frågor om barnets ålder, typ av funktionsnedsättning, vem som svarat och vilket habiliteringscenter man fick sina habiliteringsinsatser ifrån.

2.1.1 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 ...

och 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.

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 alls nöjd".

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

2.2 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

Målgruppen för enkäten var familjer med barn i åldern 0 – 16 år, som under de senaste tolv månaderna haft 3 besök eller mer på/från habiliteringscenter. Under våren 2008 gjordes ett slumpmässigt urval bland målgruppen, d.v.s. de med 3 besök eller mer, där 25 % av aktuella familjer valdes ut. Totalt skickades 1425 enkäter. 901 familjer skickade in formuläret. Den totala svarsfrekvensen är 63 %. 709 enkäter var besvarade och 192 var obesvarade men kunde innehålla en skriftlig kommentar.

Bortfallet är 524 ej inskickade enkäter, d.v.s. 37 %. Vid genomgång av bortfallet så är detta slumpartat jämt fördelade mellan ålder och funktionsnedsättning samt enhet. Orsaker till varför man inte svarat finns i de skriftliga kommentarerna på de inskickade obesvarade enkäterna. Orsaker som nämns ofta är "för liten kontakt" eller "har svårt att förstå språket".

4. Resultat - utvärdering av habiliteringsprocessen

4.1 Vilka har besvarat enkäten

Mammor har i 66 % (466 personer) besvarat enkäten, pappor i 10 % (71 personer) och båda tillsammans i 22 % (159) av de svarande. 2 % (13 personer) har haft hjälp av annan att bevaka enkäten.

4.2 Åldersfördelning och könsfördelning

Barnens ålder fördelade sig procentuellt så att 42 % var förskolebarn, 41 % var 7 – 12 år och 17 % var 13 – 16 år. 63 % var pojkar och 37 % var flickor, vilket generellt speglar hela målgruppens genusfördelning.

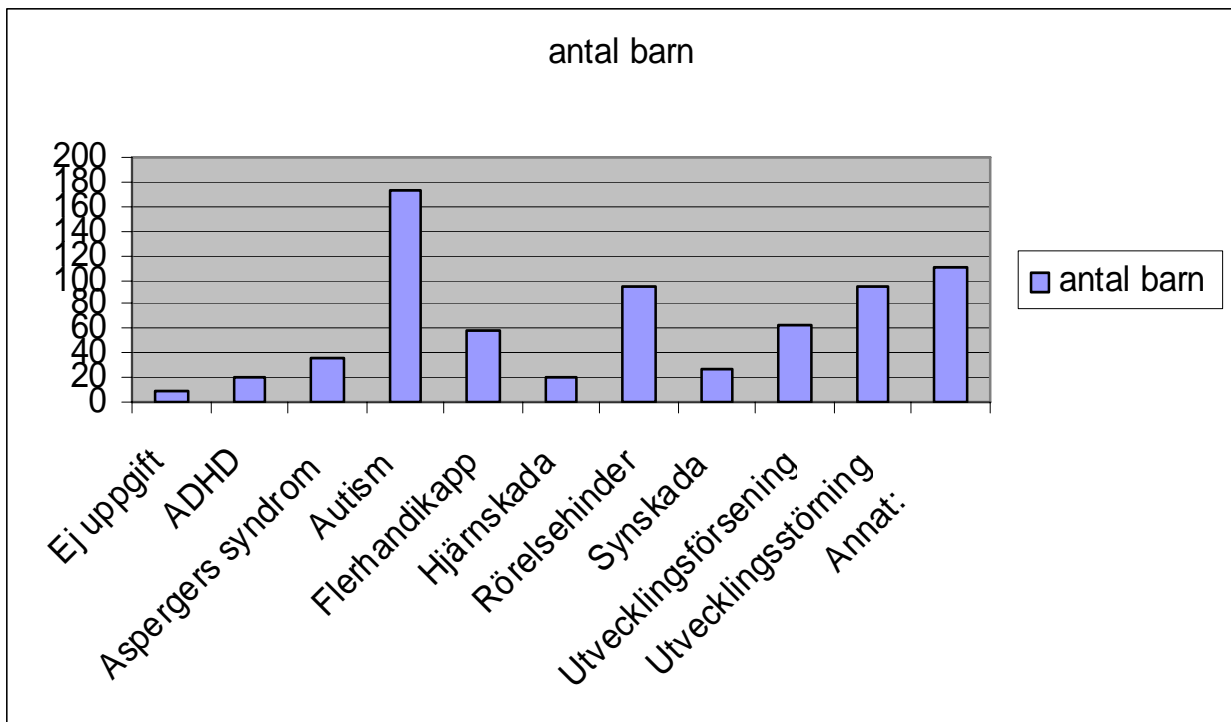
4.3 Typ av funktionsnedsättning

Vi bad föräldrarna ange barnets typ av funktionsnedsättning och inte exakt diagnos. De olika alternativa funktionsnedsättningarna var:

- autism, autismliknande tillstånd,
- ADHD,
- Aspergers syndrom,
- flerhandikapp (rörelsehinder och utvecklingsstörning och ev. annan skada),
- hjärnskada efter olycka eller sjukdom,
- hörselskada,
- rörelsehinder,

- utvecklingsförsening,
- utvecklingsstörning,
- synskada,
- annat.

Funktionsnedsättningarnas fördelning i procent av totalt svarande



De största funktionsnedsättningsgrupperna var autism (173 svarande), utvecklingsstörning (94 svarande), rörelsehinder (94 svarande), flerhandikapp (59 svarande) och utvecklingsförsening (64 svarande). Funktionsnedsättningarna Aspergers syndrom, syn, ADHD och förvärvad hjärnskada hade få svarande 36, 28, 20 respektive 20 personer, vilket måste beaktas.

4.4 Värdering av frågorna inom kvalitetsområdena

Kvalitetsområdena är: stärkande samarbete, respektfullt och stödjande 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/uppå nå vissa aktiviteter och förhållningssätt.

Resultatet visade att vi i stor utsträckning lever upp till de olika aktiviteterna inom kvalitetsområdena "respektfullt och stödjande bemötande" och "samordnad och allsidig habilitering", samt i ganska stor utsträckning bidrar till ett "stärkande samarbete". De frågor som fått högre medelvärden handlar om relationsinriktade aktiviteter i samarbetet 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. De aktiviteter som finns inom kvalitetsområdet "specifik information om barnet" genomför vi bara i viss utsträckning. Specifik information om barnet handlar om att föräldrar har rätt förväntningar och förståelse för vilka strategier och metoder som bäst gagnar barnets utveckling. Detta betyder att vi måste fundera över hur vi kan bli skickligare i kunskapsutbytet, där habiliteringspersonalen ska förmedla sin professionella och generella kunskap om barnets funktionsnedsättning och samtidigt ta del av föräldrarnas, barnets, samt andra personers uppfattning om deras specifika kunskaper om barnets och familjens livssituation.

Informationsaktiviteter handlar inte enbart om personalens kunskap och kompetens, utan berör även personalens "pedagogiska förmåga" att förmedla sin professionella kunskap till andra.

Information är ett område som vanligtvis i enkäter får ett lågt omdöme. Aktiviteterna inom kvalitetsområdet "generell information" skattade föräldrarna att vi i viss systematisk utsträckning utför. Detta är en tydlig förbättring sedan föregående MPOC, som genomfördes år 2006. Generell information finns i hög grad tillgänglig inom Handikapp & Habilitering. Vi har exempelvis information om verksamheten och samhällets stöd i enhets- och informationsfoldrar, samt webb Handikappupplysningen som även ger service via en personlig kontakt med en telefonkurator och webb sidor Habilitering.Nu och Autismforum.

4.4.1 Respektfullt och stödande bemötande

Medelvärde 5,3 innebär att vi i ganska stor utsträckning utför aktiviteterna inom kvalitetsområdet respektfullt och stödande bemötande på ett fullgott sätt.

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

Svarsskalan 1 – 7	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året	Svarsskala 1-4	Svarsskala 5-7	Svarsskala 0
...hjälpit dig att känna dig som en bra förälder?	35%	53%	12%
...bidragit till att skapa en stödande atmosfär snarare än att bara ge information?	36%	58%	7%
... erbjudit dig tillräckligt med tid att prata så att du inte behövt känna dig stressad?	23%	71%	7%
... bemött dig som en jämbördig snarare än som "bara" en förälder till ett barn med funktionsnedsättning?	17%	76%	6%
... bemött dig som en individ snarare än som en typisk förälder till ett barn med funktionshinder?	19%	74%	7%

4.4.2 Samordnad och allsidig habilitering

Medelvärde 5,2 innebär att vi i ganska stor utsträckning utför aktiviteterna inom kvalitetsområdet samordnad och allsidig habilitering, vilket också kan anses vara ett bra resultat. Denna del av habiliteringsprocessen är något som många enheter målmedvetet arbetat med för att förbättra.

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 den påstådda aktiviteten i habiliteringsprocessen.

Svarsskalan 1 - 7	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året	Svarsskala 1-4	Svarsskala 5-7	Svarsskala 0
... allsidigt sett till ditt barns behov, inte bara fysiska utan också känslomässiga och sociala?	32%	58%	10%
... sett till att åtminstone en av teammedlemmarna är någon som arbetar med dig och din familj under lång tid?	27%	60%	12%
... gemensamt planerat barnets habilitering så att alla kunnat arbeta mot samma mål?	28%	64%	8%
... givit sinsemellan överensstämmande uppgifter om ditt barn?	18%	60%	21%

4.4.3 Stärkande samarbete

Medelvärde 4,4, innebär att vi utför aktiviteterna inom kvalitetsområdet stärkande samarbete systematiskt. Aktiviteter i habiliteringsprocessen inom kvalitetsområdet stärkande samarbete är ett angeläget förbättringsområde.

Nedan framgår för varje påstående inom kvalitetsfaktorn stärkande samarbete hur stor andel föräldrarna, som anser att vi i stor utsträckning eller i viss utsträckning utförde den påstådda aktiviteten i habiliteringsprocessen.

Svarsskalan 1 - 7	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året	Svarsskala 1-4	Svarsskala 5-7	Svarsskala 0
... låtit dig välja typ av information och när du vill få information?	37%	49%	14%
... på ett uttömmande sätt redogjort för olika behandlingsalternativ?	48%	36%	16%
... givit dig möjlighet att fatta beslut om behandling?	33%	46%	21%

Det är endast 36 % som anser att habiliteringspersonalen i hög grad ger information om olika behandlingsalternativ d.v.s. vilka insatser som är möjliga och målen för dem, liksom konsekvenser av olika val. Det är ett angeläget förbättringsområde att bidra till att föräldrar och personer med funktionsnedsättningar har kunskap så att det finns förutsättningar för olika val och beslut om vilka insatser samt mål man vill prioritera.

4.4.4 Tillhandahåller specifik information om barnet

Medelvärde för frågeområdet blev 4,0, d.v.s. i viss utsträckning utför vi systematisk aktiviteterna inom kvalitetsområdet tillhandahålla specifik information om barnet. Cirka en fjärdedel menar att dessa aktiviteter inte är aktuella och har därför inte värderat dem. Förvånansvärt är att i detta även ingår att få information om resultat av olika bedömningar.

Svarsskalan 1 - 7	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året	Svarsskala 1-4	Svarsskala 5-7	Svarsskala 0
...givit dig skriftlig information om vad ditt barn gör vid behandlingstillfällena?	44%	30%	26%
...erbjudit dig skriftlig information om ditt barns framsteg?	48%	29%	23%
...berättat om resultaten från olika bedömningar (t ex psykologiska, pedagogiska och motoriska)?	34%	42%	24%

4.4.5 Tillhandahåller generell information

Medelvärdet för frågan är 4,2. d.v.s. i viss utsträckning utför vi systematisk aktiviteterna inom kvalitetsområdet tillhandahålla generell information. Det är få som anser att detta inte är aktuellt. Detta är ett bra resultat om man jämför med hur generell information brukar värderas i undersökningar.

Svarsskalan 1 - 7	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
I vilken utsträckning har det habiliteringscenter där ditt barn får stöd och behandling	Svarsskala 1-4	Svarsskala 5-7	Svarsskala 0
...informerat om vilka tjänster som habiliteringen, kommunen, försäkringskassan mfl kan erbjuda dig?	44%	51%	6%
...haft information tillgänglig om ditt barns funktionsnedsättning (t ex om orsaker, förlopp och framtidsutsikter)?	49%	37%	14%
...gjort det möjligt för hela familjen att erhålla information?	38%	52%	11%
...haft information tillgänglig för dig i form av broschyrer, filmer, böcker eller webbaserad information?	50%	40%	10%

Svarskalan 1 - 7	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
...givit dig råd om hur du kan söka information eller komma i kontakt med andra föräldrar (t ex föräldraorganisationer som RBU, FUB, FA)?	53%	36%	12%

4.4.6 Kunskap och lärande

Medelvärdet är 3,9, d.v.s. i viss utsträckning utför vi systematiska aktiviteter som innebär kunskap och lärande. Dessa aktiviteter har klara samband med kvalitetsområdena stärkande samarbete och att tillhandahålla specifik kunskap om barnet. Värderingen om en viss aktivitet är aktuell eller ej skiljde sig för de olika aktiviteterna. Är aktiviteten inte aktuell värderar föräldrarna inte den.

Svarskalan 1 - 7	Inte alls - i viss utsträckning	Ganska stor - i mycket stor utsträckning	Ej aktuellt
I vilken utsträckning har det habiliteringscenter där ditt barn får stöd och behandling	Svarsskala 1-4	Svarsskala 5-7	Svarsskala 0
I vilken utsträckning har det habiliteringscenter där ditt barn får stöd och behandling	1-4	5-7	Ej aktuellt
...givit ditt barn möjlighet att få riktad information om sin funktionsnedsättning och vad det innebär?	40%	23%	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 i vardagen	43%	49%	8%
...erbjudit andra anhöriga, t ex mor- o farföräldrar, riktade utbildningstillfällen om funktionsnedsättningen, vad den innebär och vad man kan göra för att underlätta i vardagen	51%	31%	18%
...erbjudit riktade utbildningstillfällen om hur du kan hantera vanliga vardagsproblem som ex sömn, mat, toaivanor, beteenden	49%	35%	17%
...givit ditt barn möjlighet att träffa andra barn eller ungdomar med liknande funktionsnedsättningar för att dela erfarenheter eller träna tillsammans	49%	32%	20%
...givit syskon möjlighet att träffa andra syskon i liknande situation för att få egen kunskap om funktionsnedsättningen och prata om hur det är att vara syskon	41%	21%	38%

4.4.7 Medelvärdet på de fem kvalitetsområdena

Respektfullt och stödjande bemötande	5,3
Samordnad o allsidig habilitering	5,2
Stärkande samarbete	4,4
Tillhandhåller av specifik information om barnet	4,0
Tillhandahåller generell information	4,2
Kunskap och lärande	3,9

4.5 Föräldrars rangordningar och förväntningar på de kvalitetsområdena

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.

Vi uppmanade föräldrarna att rangordna vilka av de fem kvalitetsområdena från 1 – 5 som de tyckte var viktigast.

Likaså uppmanade vi dem att värdera vilka förväntningar de haft på habiliteringen under det senaste året utifrån de fem kvalitetsområdena.

4.5.1 Prioritering av kvalitetsfaktorerna

En fjärdedel av de svarande valde att inte fylla i uppgiften om prioritering, d.v.s. ett bortfall på 25%.

Vi hade önskat att föräldrarna rangordnat de fem kvalitetsområdena, men i praktiken har man valt att vikta respektive kvalitetsområde var för sig och inte rangordnat dem sinsemellan.

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

Respektfull och stödjande bemötande	43 %
Samordnad och allsidig habilitering	61 %
Stärkande samarbete	41 %
Tillhandhåller specifik information om barnet	46 %
Tillhandahåller generell information	11 %

4.5.2 Förväntningar

I olika undersökningar är förväntningar generellt alltid högre än värderingarna. Resultatet på förväntningarna var höga på alla kvalitetsområdena. Bland dem som svarat blir resultatet av förväntningar på den 7-gradiga skalan på respektive kvalitetsområdet följande:

Respektfullt o stödjande bemötande	5,9
Stärkande samarbete	5,6
Tillhandahåller specifik information om barnet	5,6
Samordnad o allsidig habilitering	5,5
Tillhandahållande av generell information	4,9

4.6 Några positiva och kritiska röster från den öppna frågan

I enkäten fanns en öppen fråga ”*Finns det 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. 262 av de 709 som besvarat enkäten har skrivit olika kommentarer. Deras kommentarer handlade om beröm, förslag, konstateranden och klagomål. Det handlade även om brist på resurser för mer individuellt stöd om man har ett barn med ADHD och Aspergers syndrom.

Att ha flexibla former för habiliteringsplanering beroende på i vilken grad man vill vara delaktig i processen och att göra konkreta kartläggningar är några av synpunkterna.

Några exempel på positiva och kritiska kommentarer som återkommer beskrivs nedan under de olika kvalitetsområdena.

4.6.1 Respektfullt och stödjande bemötande

”Vi hade höga förväntningar eller snarare förhoppningar när vi kom till HC XX och de har överträffats! Vi har alltid lämnat centret mycket gladare, lugnare och starkare än när vi kom. De har hjälpt oss att se på vår son med fokus på honom.”

”Om jag frågar efter någon kurs eller nämnt någon svårighet, så har habiliteringen erbjudit plats eller tagit reda på svaren mycket snabbt, redan nästa dag har de ringt och berättat. Det ska de ha otroligt mycket beröm för. De lyckas över alla förväntningar!”

”Problemet är inte så stort längre, behöver vi hjälp kontaktar vi er.”

”Att man från habiliteringen försöker få pappor mer synliga!”

4.6.2 Samordnad och allsidig habilitering

”Bättre samordning vad gäller kommunen och stödsatser. Mer information om rättigheter och hjälp att söka stöd/fylla i blanketter. Bra med syskongrupper.”

”Mycket bra att de är så snabba att planera mötestider med t.ex. skola. Ger oss mycket frihet att välja vilket område vi vill prioritera att jobba med just nu. Skulle behöva lite mer ex. syskongrupp för lillebror som är 8 år.”

”I och med att vi har halva habiliteringen på skolan, men kurator och psykolog på hab center och inget samarbete dem emellan, så känns det som om vi missar en del. Vi har ingen kontakt med kurator och psykolog, bara habiliteringspersonalen på skolan...”

4.6.3 Stärkande samarbete

”Flera på habiliteringen har frågat oss förutsättningslöst: Vad vill ni ha hjälp med? Vilket är omöjligt att svara på när man inte har varit i situationen förut. Den allmänna känslan vi har fått då är att personalen har ”tassat på tå” alldeles för mycket och varit allt för försiktiga med sin kunskap och viljan att vägleda oss. Det skapar oerhörd stor frustration när man vill samarbeta men inte vet om vad.”

”Önskar en bättre kartläggning kring hela familjens speciella behov och problem som livssituation med ett handikappat barn för med sig t.ex. vardagsproblem, uppfostran, relationer m.m. Önskar även mera faktakunskap kring handikappet....”

”Att välja – Ge tydliga budskap. Kolla av om föräldern förstår instruktionerna. Övertydlighet är bra. Ge konkreta tips och boktips/internet om behandling och träning.”

”Jag anser att habiliteringen ägnar sig åt resursslöseri: det tar enorm tid att få till ett enda möte och handlingsplan....Det är inte rimligt att så mycket tid ägnas åt möten i förhållande till insatser...”

4.6.4 Generell information

”Kontakten med andra föräldrar. Det är oftast det bästa stödet att få prata med andra i samma sits kanske kontakt med föräldrar skulle vara något!”

”Introduktionen och kursen när vi fick träffa andra var jättebra! Allt har sin tid och det tar tid att ta till sig att ha fått ett barn med autism....”

”Vi upplever att vi fått snabbt hjälp och inbjudan till aktiviteter vi pratat om, det är vi glada för! Men det vore bra om vi fick information om aktiviteter etc. även om vi inte frågat efter det.”

4.6.5 Specifik information om barnet

”Jag saknar förslag/alternativ på vad man kan göra för min dotter. Vi får hjälp men ofta själva komma med önsknigen. Jag vill att man får ta del av den kompetens som finns, det finns ju massor att göra....”

”Den utbildning vi nu går under våren om barn med återkommande raseriutbrott, har varit otroligt givande och kommer förhoppningsvis att hjälpa oss i framtiden.”

”Jag hade önskat att de personer vi haft kontakt med på habiliteringen hade träffat vår son. Vi uppskattade de föräldrautbildningar vi gått men vi hade velat ha mycket mer.”

”Det svåra är att veta vad jag eller mitt barn behöver för hjälp. Jag behöver veta vad som finns eller få konkreta råd och tips. Nya bedömningar av mitt barn är också viktigt.”

”Vi önskar en öppen barn-föräldragrupp där alla barn i olika åldrar får komma och får då träffa äldre barn som har samma utvecklingsstörning som en själv.”

4.7 Grupper skattning av kvalitetskriterierna inom habiliteringsprocessen

4.7.1 Skillnader mellan åldersgrupper

Föräldrar till förskolebarn ansåg generellt att vi i hög utsträckning lever upp till kvalitetsområdena utom att tillhandahålla specifik information om barnet. De ansåg att vi i ganska stor utsträckning ger ett respektfullt och stödjande bemötande, främjar samordnad och allsidig habilitering, samt ett stärkande samarbete.

Tonåringarnas föräldrar ansåg att vi i viss utsträckning utförde de olika aktiviteterna inom de flesta kvalitetsområdena, utom respektfullt bemötande och samordnad och allsidig habilitering som i högre grad utfördes systematiskt.

Viktiga förbättringsområden finns inom att tillhandahålla specifik kunskap om barnet och kunskap och lärande.

Ålder och resultat på kvalitetsområdena

Ålder	Antal svarande	Respektfullt och stödjande bemötande	Samordnad och allsidig habilitering	Stärkande samarbete	Specifik information om barnet	Generell information	Kunskap och lärande
Totalt	709	5,3	5,2	4,4	4,0	4,2	3,9
0 – 6 år	42 %	5,4	5,3	4,5	3,9	4,4	3,7
7 – 12 år	41%	5,3	5,1	4,1	4,0	4,1	3,9
13 – 16 år	17 %	5,1	5,1	4,3	4,1	4,1	4,0

4.7.2 Skillnader mellan funktionsnedsättningsgrupper

Det fanns inga stora skillnader mellan funktionsnedsättningsgrupperna. Föräldrar till barn med autism, ADHD, Aspergers syndrom och synskada skattade i högre grad än övriga grupper kvalitetsområdet "generell information". Föräldrar till barn med utvecklingsförsening, rörelsehinder och ADHD skattade också högre kvalitetsområdet "specifik information om barnet" än övriga funktionsnedsättningsgrupper. Föräldrar till barn med synskada, och utvecklingsförsening ansåg också ännu mer än övriga grupperna att vi i mycket stor utsträckning ger ett "respektfullt och stödjande bemötande". Föräldrar till barn med synskada och utvecklingsförsening skattade också att vi i mycket stor utsträckning erbjuder en samordnad allsidig habilitering. Kunskap och lärande aktiviteterna ansåg föräldrar till barn med utvecklingsförsening, Aspergers syndrom och synskada att vi utför systematiskt.

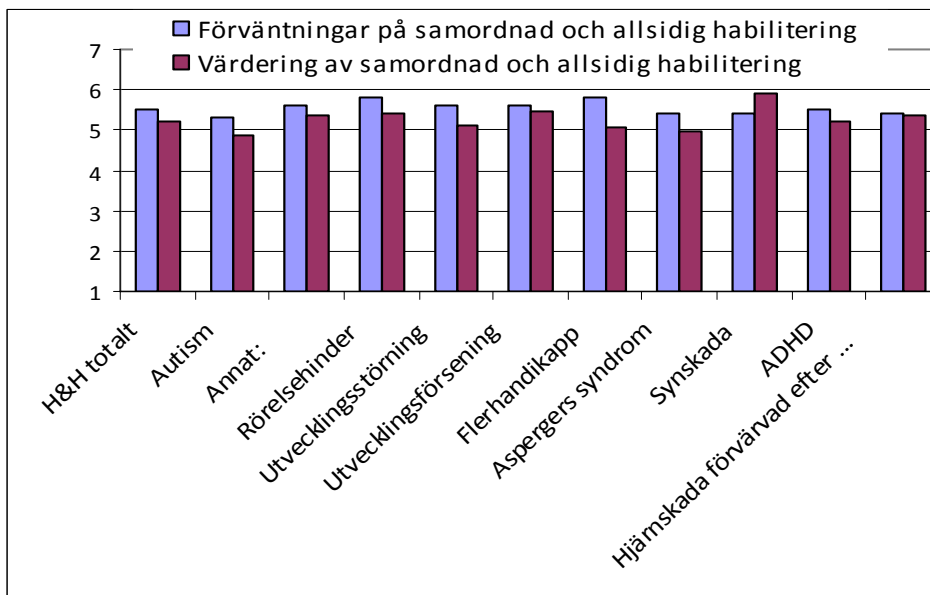
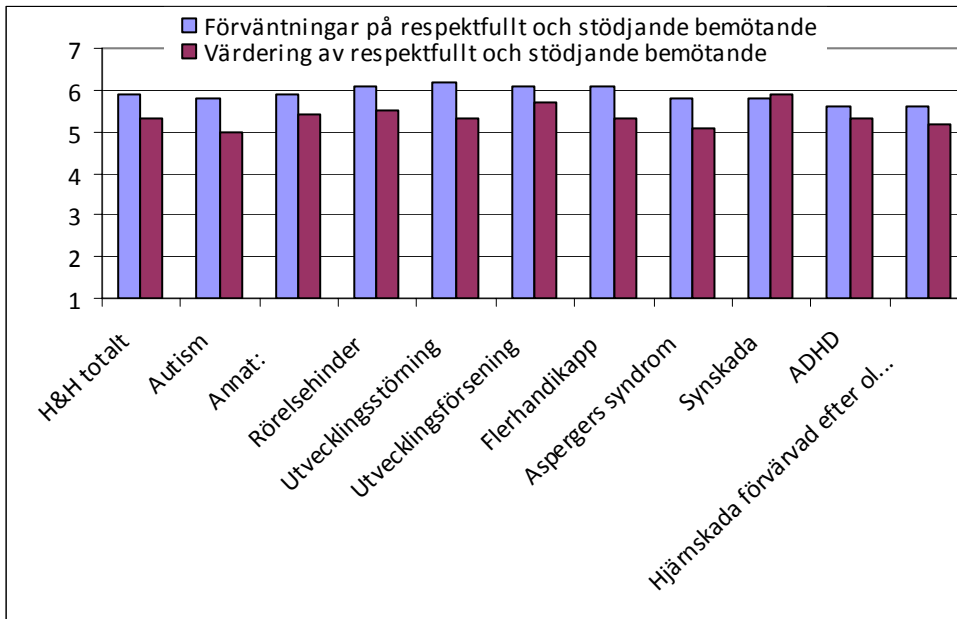
Funktionsnedsättning och resultat på kvalitetsområdena

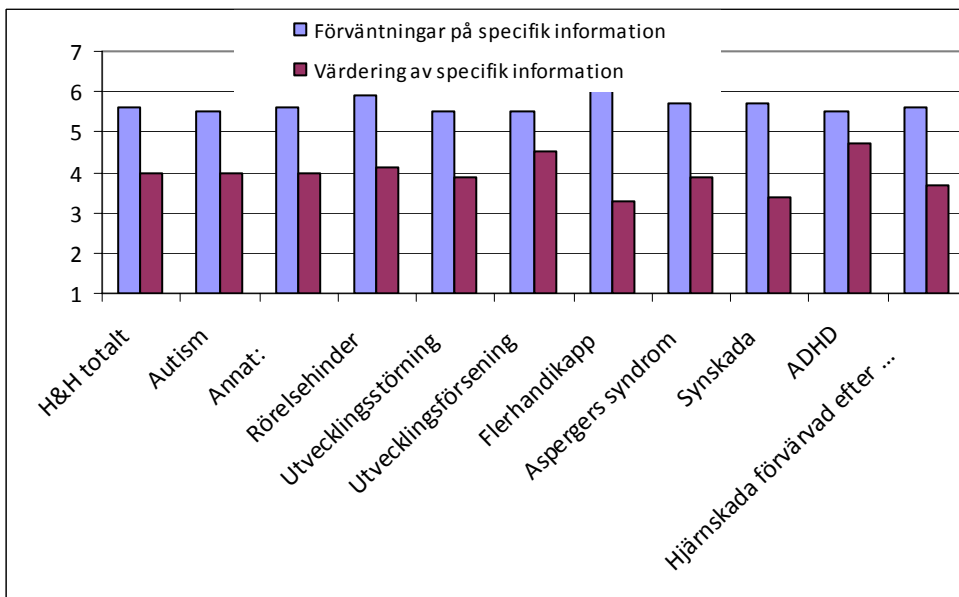
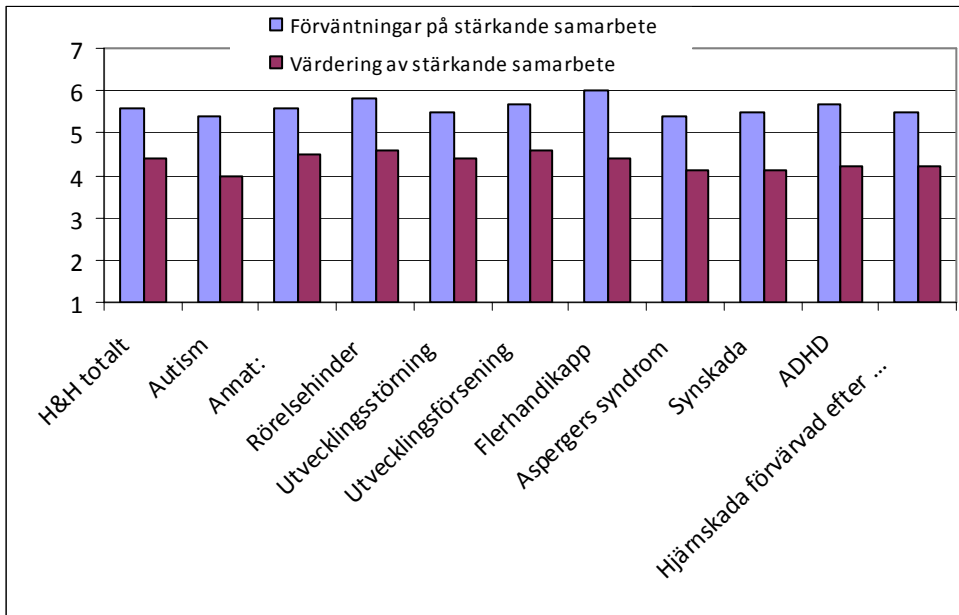
Funktionshinder	Antal svarande i %	Respektfullt och stödjande bemötande	Samordnad och allsidig habilitering	Stärkande samarbete	Specifik information om barnet	Generell information	Kunskap och lärande
H & H	709 svarande	5,3	5,2	4,4	4,0	4,2	3,9
Autism	25 %	5,0	4,9	4,0	4,0	4,3	3,9
Rörelsehinder	14 %	5,5	5,4	4,6	4,1	4,1	4,0
Utvecklingsstörning	13 %	5,3	5,1	4,4	3,9	4,1	3,7
Utvecklingsförsening	9 %	5,7	5,4	4,6	4,5	4,4	4,4
Flerfunktionsnedsätt	8 %	5,3	5,1	4,4	3,3	3,6	3,5
Förvärvad hjärnskada	3 %	5,2	5,3	4,2	3,7	3,8	2,9
ADHD	3 %	5,3	5,2	4,2	4,7	4,5	3,2
Aspergers syndrom	5 %	5,1	5,0	4,1	3,1	4,7	4,3
Synskada	4 %	5,9	5,9	4,1	3,4	4,7	4,5
Annat	16 %	5,4	5,4	4,5	4,0	4,3	3,5

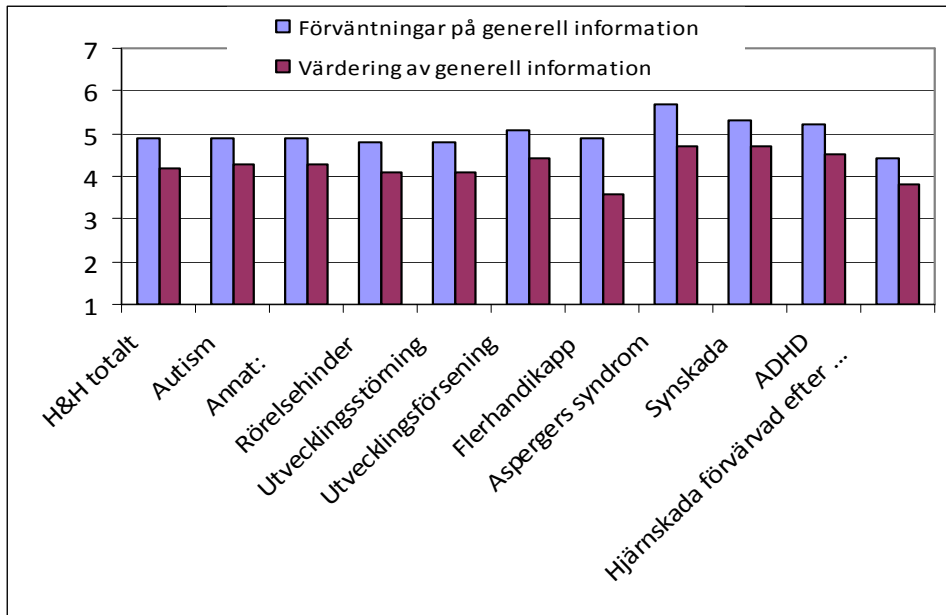
4.7.3 Funktionsnedsättningsgruppernas förväntningar och värderingar av kvalitetsområdena

Förväntningar och värderingar har en balans på kvalitetsområdena respektfullt och stödjande bemötande och samordnad och allsidig habilitering.

Förväntningar och värderingar för kvalitetsområdena stärkande samarbete, tillhandahåller specifik information om barnet och tillhandahåller generell information har en betydligt större diskrepans mellan förväntan och värdering av aktiviteterna inom kvalitetsområdet.



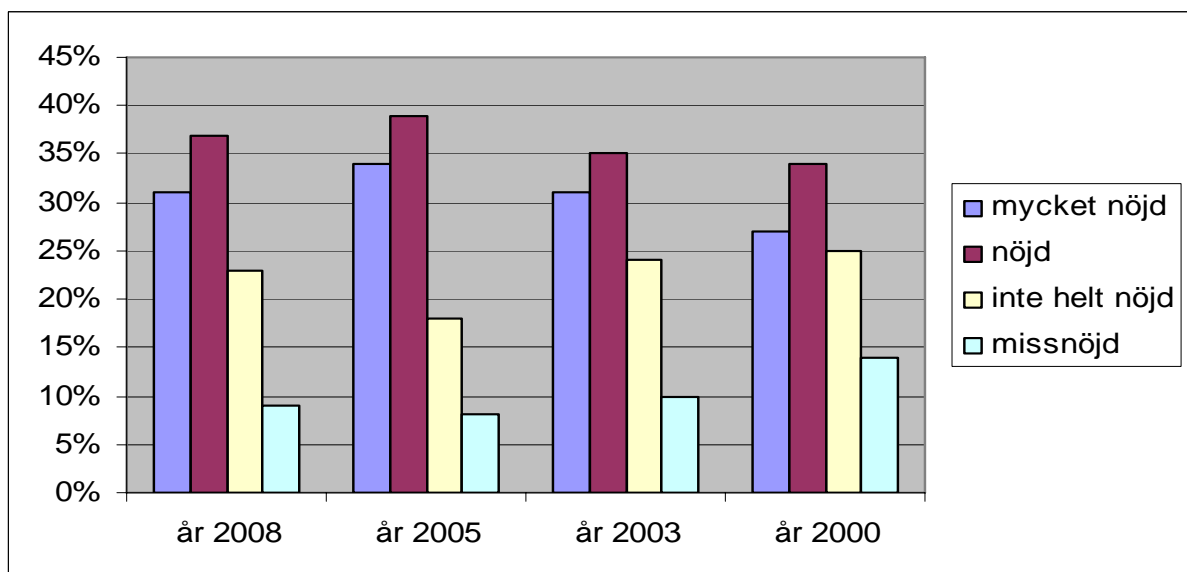




4.8 Nöjd på det hela taget med habiliteringen

Medelvärdet för hur nöjd man är på det hela taget med habiliteringens insatser var svarsalternativet nöjd, d.v.s. 2,9. (Svarsalternativen var: "missnöjd", "inte helt nöjd", "nöjd", "mycket nöjd", vilket angavs på en 4-gradig skala).

Den största delen, 64 %, av föräldrarna var mycket nöjda/nöjda med habiliteringen i stort och 9 % är missnöjda. De 21 % av de svarande, som var mindre nöjda, utgör en viktig förbättringspotential.



4.8.1 Åldersgruppernas nöjdhet med habiliteringen i stort

Nöjda var 68 % av föräldrar till förskolebarn, 66 % till barn 7 – 12 år och 65 % till barn 13 – 16 år.

Missnöje fanns särskilt hos 12 % av föräldrar till åldersgruppen 13 år – 16 år.

Åldersgrupper och nöjdhet

Åldersgrupp	0 – 6 år	7 – 12 år	13 – 16 år
Mycket nöjd	34 %	26 %	29 %
Nöjd	34 %	40 %	36 %
Inte helt nöjd	23 %	22 %	21 %
Missnöjd	8 %	9 %	12 %
Vet ej	1 %	3 %	3 %

4.8.2 Funktionsnedsättningsgruppernas nöjdhet med habiliteringen i stort

Mycket nöjda och nöjda – var föräldrar som har barn med utvecklingsförsening, flerfunktionsnedsättningar, synskada, rörelsehinder, ADHD och annat.

Inte helt nöjda – var föräldrar som har barn med autism, utvecklingsstörning, Aspergers syndrom, och förvärvad hjärnskada.

Missnöje fanns hos fler föräldrar som har barn med autism, utvecklingsstörning och flerfunktionsnedsättning.

Funktionshindringsgrupperna och nöjdhet (skalan är 1 missnöjd – 4 mycket nöjd)

Funktionshindringsgrupp	Medelvärde nöjdhet	Mycket nöjda	Nöjd	Inte helt nöjd	Missnöjd
H & H 709 svarande	2,9	29 %	35 %	21 %	9 %
Autism	2,6	21 %	43 %	20 %	16 %
Rörelsehinder	3,0	37 %	34 %	26 %	3 %
Utvecklingsstörning	2,8	30 %	33 %	27 %	10 %
Utvecklingsförsening	3,0	39 %	34 %	25 %	2 %
Flerfunktionsnedsättn	3,0	36 %	36 %	17 %	10 %
Förvärvad hjärnskada	2,7	24 %	41 %	29 %	6 %
ADHD	2,9	50 %	19 %	25 %	6 %
Aspergers syndrom	2,6	27 %	39 %	27 %	6 %

Funktionshindersgrupp	Medel- värde nöjdhet	Mycket nöjda	Nöjd	Inte helt nöjd	Missnöjd
Synskada	2,9	38 %	35 %	19 %	8 %
Annat	2,9	32 %	40 %	19 %	9 %

Bearbetat och sammanställt av verksamhetschef Barbro Lagander i samarbete med FoU ledare Eva Brogren Carlberg och administratör Per Eriksson.