



Kan HAD och SSF vara verktyg att mäta föräldrars hälsa i HabQ?

– En studie ur ett föräldraperspektiv i Västerbotten


2016-12-20

Gunilla Persson, kurator

Karin Wiklund, kurator

Carina Folkesson, utvecklingsansvarig HabQ

HabQ

 Västerbottens
läns landsting

Inledning

Under år 2015 beviljades projektmedel från Kansliet för Nationella Kvalitetsregister till en studie med titeln; Hur kan HabQ-kvalitetsregister förbättra habiliteringens föräldrastöd? – En studie ur ett föräldraperspektiv i Västerbotten 2015). Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning tycker att kvalitetsregistret HabQ speglar kvaliteten i habiliteringens riktade föräldrastöd och på vilket sätt föräldrar vill vara delaktiga i HabQ.

På frågan om det var någon aspekt som föräldrarna i denna undersökning tyckte saknades i kvalitetsregistret HabQ ansåg de att föräldrars hälsa var en parameter som var bortglömd. På uppdrag av Carina Folkesson, utvecklingsansvarig för HabQ - Föräldrastöd, öppnades en möjlighet att fördjupa frågan om Föräldrars hälsa.

1. Bakgrund

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever sitt föräldraskap på olika sätt där välmående och god livskvalitet finns med som indikationer på samma sätt som för alla andra föräldrar. I forskningen framträder dock en viss sårbarhet för gruppen föräldrar till barn med funktionsnedsättning; med en förhöjd risk av föräldrastress (Myrberg & Samuelsson 2013). Forskningen visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte är ledsnare än andra föräldrar men tröttare (Green 2007), där en förklaring kan vara att barnet kräver extra omvårdnad vilket medför en ökad arbetsbelastning (Green 2007), (Lightsey & Sweeney 2008). Folkhälsoinstitutet visar i en rapport att föräldrar till barn med funktionsnedsättning oftare lider av huvudvärk och magbesvär (Folkhälsoinstitutet, Rapport A.12;02).

2. Begrepp

2.1 Hälsa

Hälsa är en komplex helhet, som består av många delar som sinsemellan hänger samman och överlappar varandra. En god hälsa är en subjektiv upplevelse av välbefinnande på flera plan, som växlar över livet och som påverkas av personliga förhållanden och förutsättningar, och även av förväntningar och drömmar.

Världshälsoorganisationens, WHO, definition från 1948:

”Hälsa är ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning.”

2.2 Stress

Stress är människans biologiska och psykologiska svar på något som stressar oss – en händelse eller situation som uppfattas som hotfull eller utmanande. Stressreaktionen aktiveras ofta när vi upplever att livet sätter större press på oss än vad vi upplever att vi kan leva upp till.

2.3 HabQ

HabQ är ett Nationellt kvalitetsregister för habilitering. I HabQ ingår hälso- och funktionsmått som tillsammans utgör viktiga delar av personens habiliteringsuppföljning liksom mått som syftar till att följa upp och stimulera användning av rekommenderade och evidensbaserade metoder. Syftet med HabQ är att på sikt följa alla personer med funktionsnedsättning som får insatser inom den

specialiserade habiliteringen. För närvarande omfattar HabQ barn med CP, barn med autistiskt syndrom och autismliknande tillstånd samt för alla funktionsnedsättningar uppföljning av habiliteringsinsatser via stöd till föräldrar.

HabQ föräldrastöd är uppdelat i tre delar. Föräldrastöd basprogram som vänder sig till alla föräldrar som hamnat i en ny livssituation när barnet har ett hälsotillstånd som innebär kontakt med habiliteringen. Fördjupat stöd ges till föräldrar som får ökade svårigheter i sin föräldrafunktion och som har större behov av insatser. Generell hälsa hos alla barn och ungdomar med funktionsnedsättningar som inkluderas i föräldrastödsuppföljningen följs. Målet är att alla föräldrar som har kontakt med habiliteringen ska erbjudas basprogrammet under de två första åren som de har kontakt. Data från uppföljning av föräldrastöd har redovisats vid två tillfällen.

3. Syfte

Att ta reda på synpunkter och erfarenheter av föräldrars hälsa och hur de ser på enkäter som möjliga verktyg att mäta hälsa i HabQ.

4. Fokusgrupper

4.1 Fokusgrupper

Vi har valt fokusgrupp som metod för att få många reflektioner och synpunkter kring föräldrars hälsa på kort tid.

En fokusgrupp är ett gruppsamtal dvs., ett samtal med fler än två deltagare. Wibeck 2010 ger en definition av fokusgrupp som i svensk översättning lyder "fokusgrupp är en forskningsteknik där data samlas in genom gruppinteraktion runt ett ämne som bestäms av forskaren". Att arbeta med fokusgrupper innebär att man samlar en grupp människor som under en begränsad tid får diskutera ett givet ämne med varandra. Gruppen leds av en samtalsledare - moderator som initierar diskussionen och som introducerar nya aspekter av ämnet i den mån det behövs. Samtalen filmas.

4.2 Rekrytering av deltagare

I denna studie valde vi att kontakta de deltagare/föräldrar som var med i vårt förra projekt; Hur kan HabQ-kvalitetsregister förbättra habiliteringens föräldrastöd? – En studie ur ett föräldraperspektiv i Västerbotten 2015 1), för en fortsatt diskussion kring föräldrars hälsa och hur man kan mäta den i HabQ. Vi kontaktade samtliga 8 föräldrar som deltagit i tidigare projekt, 4 av föräldrarna tackade ja till att delta, två i Umeå och två i Lycksele. Tanken var att samtliga föräldrar skulle vara med samtidigt men p.g.a. olika omständigheter blev det två träffar med vardera två föräldrar i varje grupp. Det var tre kvinnor och en man.

4.3 Genomförande av Fokusgrupper

Fokusgrupperna genomfördes i hörselrehabiliteringen lokaler i Umeå våren 2016. I varje fokusgrupp fanns en moderator och en observatör.

Längden på intervjuerna av fokusgrupperna var ca 1,5 timme och samtalen i fokusgrupperna spelades in på video.

4.4 Intervjufrågor

Valet av fokusgruppsintervjumetod har varit strukturerad med frågor som ska besvaras under den tid som är avsatt för fokusgrupper.

Vi skickade hem två frågeformulär till föräldrarna via e-post. Dessa mäter föräldrars hälsa på olika sätt, HAD och SSF. Vi önskade reflektioner på materialet.

HAD - betyder Hospital Anxiety and Depression scale och är ett enkelt självskattningsformulär som ger ett mått på patientens sinnesstämning. Instrumentet värderar ångest och depression samtidigt

och ger separata poäng för vardera område. Skalan består av sju frågor om depression och sju frågor om ångest.

Enkäten utvecklades av Snaith och Zigmond år 1983.

Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

SSF – betyder Stress och styrkor i föräldraskapet.

Ett självskattningsformulär med totalt 45 frågor.

Broberg M (2015) Kodmall Styrkor och Stress i Föräldraskapet (SSF)

En intervjuguide har också utformats med sex specificerade frågor enligt Krueger (1998a).

Se bilaga 2.

4.5 Materialbearbetning och analys

Intervjuerna från ljudinspelningar transkriberas till en text (Hyden 2008). Materialet har transkriberats så ordagrant som möjligt. Det transkriberade materialet läses igenom vid flera tillfällen både enskilt och tillsammans för att hitta meningsbärande teman och svar på frågorna som ställs.

4.6 Forskningsetiska överväganden

I denna studie tillgodosågs informations- och samtyckeskravet genom att föräldrarna fick en skriftlig information via brev om syftet med studien.

Konfidenskravet har beaktats i och med att varje fokusgrupp har inletts med en information om att det material som kommer fram inte går att identifiera och kommer att användas på ett sådant sätt att det inte går att härleda till ett speciellt barn eller familj.

Nyttjandekravet har beaktats genom att informera föräldrarna om att materialet i form av band och utskrivna fokusgrupper kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga.

5. Resultat

Resultatet redovisas under några sammanfattande rubriker och det inkluderar citat för att få ett bättre flöde i texten. Citaten är markerade med kursiv text.

Vi redovisar föräldrarnas synpunkter från fokusgrupperna genom att visa på skillnader och likheter i de synpunkter som kommit fram av föräldrars hälsa.

De synpunkter som vi funnit framträdande i sammanställningen har varit:

Enkäter är ett bra sätt att mäta föräldrars hälsa, att föräldrarnas upplevda hälsa infattar både fysiskt och psykisk välmående.

5.1 Enkäter som mått att mäta föräldrars hälsa

Samtliga föräldrar i de båda fokusgrupperna var positiva till att enkäterna HAD och SSR skulle kunna användas som ett mått på att mäta föräldrars hälsa. Föräldrarna upplevde att enkäterna kompletterade varandra i att fånga upp olika delar av föräldrarnas hälsa och skapade en helhetsbeskrivning av föräldrars mående. En aspekt med att mäta föräldrars hälsa med en enkät var att båda föräldrarna får möjlighet att förmedla hur man mår och reflektera över sin egen och den andre förälderns situation.

I båda fokusgrupperna ansåg man att antalet frågor i enkäterna var tillräckligt många och relevanta för att få en bild av föräldrars upplevda hälsa.

5.2 Föräldrarna tycker det är viktigt att enkäterna upprepas över tid

Föräldrarna i båda fokusgrupperna tyckte att det var viktigt att frågorna i enkäterna återkom regelbundet. Att ställa samma frågor skapar möjlighet till reflektion och frigör utrymme för att samtala om ämnen som är svåra att prata om i vardagen.

”Att man skulle fylla i en enkät 1 eller 2 gånger per år, kanske vid individuellt planeringsamtal då så skulle man ju tvingas reflektera och sen är det ju också det här att det man behöver hjälp med kanske att någon annan, alltså reflektera med någon annan för att vi kör ju som på bara!”

”Det blir både tydligt i stunden när man ställs inför frågan och blir tvungen att vara ärlig mot sig själv.”

I en fokusgrupp lyfte man fram en annan aspekt på att enkäterna återupprepas, nämligen att svaren kan synliggöra hur måendet sett ut över tid.

”Och jag är inte bara lite gnällig då eller nånting för att jag tycker det just då utan det blir t o m mätbart över tid att jag faktiskt har känt så där och tyckt det ganska länge, nu kanske det är dags att göra nånting åt det. ”

5.3 Viktigt med återkoppling

Båda fokusgrupperna var positiva till och ville ha en återkoppling på enkätsvaren både enskilt och på gruppnivå . Enskilt för att följa sin egen utvecklingsprocess och på gruppnivå för att fånga om det finns gemensamma upplevelser av hälsa.

”Sen kan det ju vara rätt tragiskt att titta på nåt om det nu skulle visa sig att alla föräldrar till barn med funktionsnedsättning mår jävligt dåligt, jag menar det mår man ju inte bra av att höra.”

5.4 Upplevd hälsa

Det finns ingen enhetlig upplevelse av hälsa bland föräldrarna som deltagit i fokusgrupperna. Alla föräldrar lägger in både fysiskt och psyksikt välmående i sin beskrivning av begreppet hälsa. Föräldrarna lyfte fram några faktorer i vardagen som påverkar upplevelsen av hälsa.

Att alltid behöva be om hjälp

”Ska vi be om hjälp till habben också? Kan man inte bara få hjälp därifrån. Alltså, förskolan, mor- och farföräldrar, alltså hela tiden och det är ingen som förstår att det är jobbigt. Alltså att det är så pass jobbigt, bara det är ju en stress.”

Att ständigt planera

”Men en annan grej som förenar det tror jag är det här med planerandet. Samordningen som inte finns.”

Att utsätta kroppen för belastning

”Ja det är ju det här med egen kropp alltså”

”Jag tror inte att vi nånsin har fått hjälp från någon ergonom eller arbetsterapeut för just vi föräldrar.”

”Och är man då dessutom stressad så blir det ju dubbel belastning.”

Att bejaka sina egna behov

”Om att vi måste träna, om hur vi ska få till det med partnerskapet och hur vi ska kunna leva med våra vänner och hinna träffa dom och hur vi ska liksom, ja inte tappa bort vårt eget liv utan också, alltså leva sitt eget liv och inte bara barnets liv.”

Att hitta balans mellan vila och aktivitet

”Och hade jag haft bara kunskapen hur extremt viktigt det är med vila på det sättet och vad en vila och återhämtning faktiskt är för någonting så hade underlättat otroligt mycket”

Att träffa andra föräldrar i liknande situation

”...jag har hittat vänner nu som är i min situation... Alltså då kan man liksom bara prata och sen är det inget konstigt”

"alltså att man sitter i grupp och pratar med varandra...för oss tror jag det skulle vara jättebra också för då blir det mer naturligt att papporna får vara med"

Att få stöd i praktiska göromål

"Och då blev det faktiskt så att vi köpte in städhjälp... och det är kanske är den enskilt största saken för min hälsa"

Att ekonomin kan påverkas

"jag har haft nedsatt tjänst för att jag har XXX. Det är ju klart att börjar man räkna på det så är det ju mycket pengar,... påverka min pension och så vidare"

6. Diskussion

6.1 Resultatdiskussion

Syftet med den här studien har varit att fråga några föräldrar till barn med funktionsnedsättning om enkäterna HAD och SSF är möjliga att användas som ett sätt att mäta föräldrars hälsa i HabQ. Vi har valt att använda fokusgrupp som metod eftersom vi ville fånga många olika aspekter av ämnet under en begränsad tid. Resultatet visar att föräldrar tycker att enkäter kan vara ett bra sätt att mäta hälsa och att föräldrar upplever att både fysisk och psykisk hälsa är viktigt. Forskningen visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har en viss sårbarhet och en viss förhöjd risk av föräldrastress. (Myrberg & Samuelsson 2013)

I fokusgrupperna framkommer några exempel på vad som inverkar på hälsan. Samtliga föräldrar i fokusgrupperna lyfter upp den ökade stressen som föräldraskapet innebär när man får ett barn med funktionsnedsättning. Det påverkar parrelationen och möjligheten till egen tid för återhämtning men också relationen till släkt och vänner. *"Vi har nog tagit oss tid men vännerna har flytt"*. Något som föräldrarna tycker inverkar positivt på hälsan är att träffa andra föräldrar i liknande situation. Det kan vara att man vill ha tips och ideer från en mentor/fadder som har längre erfarenhet av föräldraskapet eller att man får möjlighet att reflektera kring sin egen föräldrasituation i ett gruppsamtal.

En annan konkret åtgärd som lyftes fram i en av fokusgrupperna som en möjlighet att minska föräldrastressen var att anlita städhjälp.

De ekonomiska konsekvenserna av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning är ett ämne som en av fokusgrupperna ansåg att det pratades för lite om men som påverkar hälsan på olika sätt.

6.2 Metoddiskussion

En fördel med metoden är att man får många synpunkter och reflektioner som genererar ny kunskap till deltagarna och moderatorn i fokusgruppen.

Vi kan se att vårt metodval har en begränsning eftersom vi träffat fokusgrupperna vid ett tillfälle och får då en ögonblicksbild av just de här föräldrarnas berättelser. Utifrån studiens omfattning hade vi inte möjlighet att träffa fokusgrupperna vid fler tillfällen än det som var planerat. Vad föräldrarna väljer att berätta i fokusgrupperna kan påverkas av många olika faktorer t ex gruppens sammansättning och storlek samt moderatorns förmåga att skapa ett öppet och tillåtande samtalsklimat. I vår studie deltog tre kvinnor och en man, detta tror vi kan ha en betydelse för vilka reflektioner som belystes i fokusgrupperna. Vår erfarenhet av att arbeta med fokusgrupper var att föräldrarna gärna delade med sig av sina tankar och erfarenheter.

Deltagarna i fokusgrupperna har varit med i tidigare studier som vi har gjort vilket kan ha påverkat samtalsklimatet och resultatet. Föräldrarna ville gärna dela med sig av sina tankar i ämnet

SLUTSATSER

I den aktuella studien vill vi ta reda på om föräldrarna tycker att HAD och SSF är bra mått på att mäta föräldrars hälsa i HabQ. Studien visar att föräldrarna är positiva till att få prata om sin hälsa och att enkäterna möjliggör det.

En konsekvens av att använda enkäter för att mäta hälsa är att det medför en systematik och kontinuitet av att följa utvecklingen av hälsa över tid, både på individ- och gruppnivå.

Studier i olika sammanhang visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning löper en förhöjd risk av föräldrastress. Att systematiskt ta reda på föräldrars hälsa skulle bidra till en ökad kunskap om föräldrars mående och som skulle kunna användas för att utforma insatser som passar föräldrarna. Föräldrarna i fokusgrupperna är intresserade av att ta del av resultaten.

Föräldrar i fokusgrupperna lyfter fram några faktorer som gynnar hälsan. Dessa är möjligheten att träffa andra i liknande situation men också mer praktiskt stöd i form av barnvakt och städhjälp.

Vi tycker att man borde överväga att använda ovanstående enkäter för att mäta föräldrars hälsa i kvalitetsregistret HabQ. Vi ser en vinst i att föräldrarna får möjlighet att prata om sin hälsa utifrån enkäterna med en utomstående och tillsammans med varandra.

Det är viktigt att ha i åtanke att föräldrars fysiska och psykiska hälsa inte enbart är habiliteringens uppdrag utan samhället har ett ansvar att bistå med det stöd som efterfrågas av föräldrarna. Vi ser en vinst i att resultaten av enkäterna samlas i HabQ för att fördjupa kunskapen om föräldrars fysiska och psykiska hälsa.

Ordförklaring

HAD - betyder Hospital Anxiety and Depression scale och är ett enkelt självskattningsformulär som ger ett mått på patientens sinnesstämning. Instrumentet värderar ångest och depression samtidigt och ger separata poäng för vardera område. Skalan består av sju frågor om depression och sju frågor om ångest.

Enkäten utvecklades av Snaith och Zigmond år 1983.

SSF – betyder Stress och styrkor i föräldrskapet.

Ett självskattningsformulär med totalt 45 frågor.

Referenser

Folkhälsoinstitutet. Rapport A.12;02. Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning.

WHO's definition av hälsa (1948).

Green, S. E. (2007) We're tired not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150-163.

Lightsey, O. & Sweeney, J. (2008) Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal*. Vol 16(3), Jul 2008, pp. 212-22.

Hydén Lars-Christer (2008) Analys av berättelser i forsknings intervjuer i Larsson S, Sjöblom Y, Lilja J, (red) *narrativa metoder i socialt arbete*. Lund Studentlitteratur (2008).

Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

Broberg M (2015) *Kodmall Styrkor och Stress i Föräldraskapet (SSF)*.

Krueger, R (1998a), *Developing Questions for Focus Groups*. The Focus Group Kit no 4 Thousand Oak Sage.

Myrberg & Samuelsson (2013) *Föräldrastress hos föräldrar till förskolebarn med och utan en funktionsnedsättning: upplevelse av barnets påverkan på familjesituationen*. Umeå universitet.

Wibeck Viktoria, *Fokusgrupper Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod* Studentlitteratur 2010.

Rapporter

Persson G, Wiklund K (2015) *Hur kan HabQ-kvalitetsregister förbättra habiliteringens föräldrastöd? – En studie ur ett föräldraperspektiv i Västerbotten 2015*

Bilaga 2

Intervjuguide

Inledningsfråga

Presentation av föräldrar och barn, ålder, kön, funktionsnedsättning

Introduktionsfråga

2. Det vi tog fasta på i vårt arbete kring HabQ och när vi träffade er i fokusgrupper var föräldrars hälsa. Det uttrycktes så här, "ja, för det är ju ändå föräldrar som ska bära barnet i 18-20 år och vi blir ju aldrig, vi är föräldrar tills vi dör. Man ska hantera hela vägen. Vi kommer att gå från förälder till vårdare eller förvaltare. Punkt slut, vi slutar aldrig"

Vad är era reflektioner kring detta?

Nyckelfrågor.

3. Finns det något som förenar föräldrar till barn med funktionsnedsättning vad gäller hälsa och mående i funktionen att vara förälder?

4. Finns det något som skiljer upplevelsen av hälsa/mående i föräldrarollen jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning?

5. Om ni får tänka fritt, finns det något som ni tror skulle ha påverkat hälsan och måendet i föräldrarollen under barnet uppväxt för er?

6. Dom här enkäterna ni fått skickat till er funderar vi på att använda som kvalitetsmått i registret för att mäta föräldrars hälsa. Vad är era reflektioner kring enkäterna?

7. Vad tycker ni är viktigt att veta om andra föräldrars hälsa?

8. Hur tycker ni att information kring föräldrars hälsa ska återföras till er?