

# Hur kan HabQ-kvalitetsregister förbättra habiliteringens föräldrastöd?

- En studie ur ett föräldraperspektiv i  
Västerbotten 2015

Gunilla Persson, kurator  
Karin Wiklund, kurator

Vetenskaplig handledare: Nivia Carballeria  
Suarez, Med Dr, leg läkare  
Projektansvarig: Carina Folkesson,

**HabQ**



## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	BAKGRUND	3
1.1	Föräldrastöd	3
1.2	HabQ	4
2	SYFTE	4
3	METOD	4
3.1	Fokusgrupper	4
3.2	Rekrytering av deltagare	5
3.3	Genomförande av fokusgrupper	5
3.4	Intervjufrågor	5
3.5	Materialbearbetning och analys	5
3.6	Forskningsetiska överväganden	5
4	RESULTAT	6
4.1	Vad är era reflektioner kring kvalitetsregistret HabQ?	6
4.2	Vad i det riktade föräldrastödet tycker ni har haft betydelse i er föräldraroll?	6
4.2.1	Information	6
4.2.2	Att träffa andra föräldrar	7
4.2.3	Stöd i externa kontakter	7
4.2.4	Stöd i föräldrafunktionen	7
4.3	Har det riktade föräldrastödet motsvarat era behov?	7
4.4	Vad tycker ni borde utvecklas i det riktade föräldrastödet?	8
4.5	Saknas det något viktigt uppföljningsmått i HabQ-registret?	8
4.6	Vilken form av återkoppling skulle ni föräldrar vilja ha från registret?	9
4.7	Hur ska vi i verksamheten kunna ta tillvara på era synpunkter på ett bra sätt?	9
5	DISKUSSION	9
5.1	Resultat diskussion	9
5.2	Metod diskussion	10
6	SLUTSATSER	10
	Referenser	11
Bilaga 1	Inbjudan	12
Bilaga 2	Intervjufrågor	13
Bilaga 3	Tack	14

## Inledning

Inom ramen för utbildning, Grundläggande psykoterapiutbildning Steg 1, genomfördes en studie våren 2014 med titeln "Föräldrastöd – vad jag behöver veta som jag inte vet *by nature*". Syftet var att föräldrar till barn med funktionsnedsättning skulle få en möjlighet att beskriva sina behov av föräldrastöd. Studien genomfördes med metoden fokusgrupp som är en kvalitativ metod med strukturerade frågor. I den studien framträder fyra teman ur föräldrarnas berättelser. Dessa är; ett annorlunda föräldraskap, behov av information, behov av ett gott bemötande och stöd samt behov av samordning. Denna studie har använts som en pilotstudie för nedanstående studie.

Under januari 2015 söktes projektmedel för ökad patientmedverkan i kvalitetsregister från Kansliet för Nationella Kvalitetsregister. Metoden med syfte att undersöka föräldrars syn på hur kvalitetsregistret HabQ speglar kvaliteten i habiliteringens riktade föräldrastöd och på vilket sätt föräldrar vill vara delaktiga. Ansökan om finansiering beviljades och resultatet presenteras i denna studie.

## 1. Bakgrund

Att bli förälder är en komplex process där varje förälders upplevelse är unik. Föräldrablivandet låter sig beskrivas på många olika sätt. Att bli förälder kan beskrivas som en serie omställningar (Barcay et al. 1997), som en process (Olsson & Ek 2002) eller som en serie övergångar där en förändring leder till en förändring av den enskilda individens förväntningar på sig själv och sin omgivning (Olsson & Ek 2002). Hur föräldrar upplever det när de får kunskap om att deras barn har funktionsnedsättning är väldigt individuellt. De flesta föräldrar upplever ett tillstånd av starka reaktioner (Boström & Broberg 2009). De flesta föräldrar till barn med funktionsnedsättning går igenom en period av ambivalenta känslor gentemot barnet men utvecklar en god känslomässig bindning till sitt barn (Riddarsporre 2003). 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) och ohälsa och stress hos mödrar (Seltzer et al. 2009). 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 leder medför en ökad arbetsbelastning (Green 2007), (Lightsey & Sweeney 2008)

### 1.1 Föräldrastöd

För att underlätta för föräldrar att axla rollen som förälder har samhället en skyldighet att erbjuda olika former av stöd i den mån föräldrar vill ha och känner att de behöver. En nationell strategi finns framtagen i utredningen "Föräldrastöd en vinst för alla" (SOU 2008:131). Där framgår att stödet till föräldrarna ska syfta till en fördjupad kunskap om barns behov och rättigheter, kontakt mellan barn och föräldrar och att stärka föräldrarna i deras föräldraroll.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har dessutom möjlighet att ta del av anpassat föräldrastöd i form av viss ekonomisk ersättning (Broberg et al 2012). Anpassat stöd eller riktat föräldrastöd kan även erhållas inom ramen för Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) som råd och stöd jml. LSS § 9.1. och i viss mån Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (SFS 182: 763).

En inventering av befintliga föräldrastödsprogram för föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Broberg et al 2010) är gjord som visar att föräldrastöd ger en positiv effekt på föräldrars beteende, stress och psykisk ohälsa och barnets beteende även om interventionerna inte har större effekt än kontrollbetingelserna. Studien visar att det inte finns evidens för att lyfta fram något speciellt föräldrastödsprogram. Det behövs mer forskning i ämnet. I inventeringen finns rekommendationer hur ett föräldrastöd bör utformas. Föreningen Sveriges habiliteringschefer ställer sig bakom och har verkat för att rekommendationerna ska vara vägledande vid utformning av föräldrastöd.

Habiliteringens föräldrastödsprogram i Västerbotten kom att utformas i ett basprogram och ett fördjupat föräldrastöd. Basprogrammet innehåller föreläsningar om olika funktionsnedsättningar, det speciella föräldraskapet, sociala rättigheter samt möjlighet att träffa andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Föräldrar som av olika anledningar har en svår situation och upplever stress i sitt föräldraskap kan erbjudas fördjupat föräldrastöd både enskilt eller i grupp tidigt i kontakten med habiliteringen eller senare under barnets uppväxt.

## 1.2 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 uppföljning av föräldrastöd.

HabQ föräldrastöd är uppdelat i tre delar. Föräldrastöd basprogram som vänder sig till alla föräldrar som får kontakt med habiliteringen utifrån att man hamnat i en ny livssituation. Fördjupat stöd ges till föräldrar där det finns ett 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.

## 2. Syftet

Syften med denna studie är att ta reda på vilka indikatorer i HabQ som föräldrar tycker speglar kvaliteten på habiliteringens riktade föräldrastöd och hur föräldrar kan bli delaktiga i kvalitetsarbetet.

## 3. Metod

### 3.1 Fokusgrupper

För att söka svar på ovanstående frågeställning har vi valt en kvalitativ metod och använt oss av fokusgrupp med strukturerade frågor.

En fokusgrupp är ett gruppsamtal, dvs. ett samtal med fler än två deltagare. En definition av fokusgrupp som i svensk översättning lyder *"fokusgrupp är en forskningsteknik där data samlas in genom gruppinteraktion runt ett ämne som bestämts av forskaren"*. Metoden kan användas både för att studera innehåll dvs. gruppmedlemmarnas åsikter, attityder, tankar och uppfattningar men också för att studera interaktionen och därmed kan man få en djupare förståelse för hur kunskap utvecklas i en kulturell kontext (Wibeck, 2010).

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. Ofta är det bra att ha med en assistent eller observatör i gruppen, dennes uppgift är att föra anteckningar, gärna där viktiga inslag i den icke verbala kommunikationen finns med, att sköta videokameran samt att ta hand om bekvämligheten i lokalen. Målet med fokusgrupperna är att gruppdeltagarna ska diskutera fritt med varandra. Ordet fokus indikerar att diskussionen ska röra ett på förhand givet ämne.

### **3.2 Rekrytering av deltagare**

Den metod för urval som använts i denna studie är ett snöbollsurval (Perlinski 2009), vilket betyder att urvalet sker i flera steg och att man som forskare tar hjälp av kontaktpersoner som är insatta i ämnet.

I denna studie var första steget att informera kontaktpersoner/medarbetare som arbetar på barn- och ungdomshabiliteringen i Umeå, Lycksele och Skellefteå och i sitt yrkesutövande har kontakt med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Vi sökte föräldrar som var intresserade av att delta i fokusgrupper för att diskutera kvalitetsmått i HabQ vad gäller föräldrastöd.

Vi placerade även ut inbjudningar i samtliga väntrum på barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten (se bilaga 1). Önskemålet var att få kontakt med ca 12 föräldrar för att kunna genomföra tre fokusgrupper med minst fyra föräldrar i vardera gruppen. Vårt mål var att genomföra fokusgrupper på de orter där barn- och ungdomshabiliteringen är lokaliserade, nämligen i Umeå, Lycksele och Skellefteå.

I Umeå tackade en förälder ja. Vi gjorde ett nytt försök att rekrytera deltagare genom att skicka en förfrågan via e-post (se bilaga1). Målgrupp för utskicket var de föräldrar till barn mellan 0-16 år, som hade kontakt med habiliteringen och som lämnat ut sin e-postadress. Vi skickade även ut separata inbjudningar till föräldrar som tidigare medverkat i ett pilotprojekt kring föräldrastöd i Umeå.

I Umeå svarade 3 föräldrar på utskicket så där fick vi ihop en grupp på 4 föräldrar, samtliga mammor. I Lycksele fick vi ihop en grupp via snöbollsurval på 4 föräldrar, tre mammor och en pappa.

### **3.3 Genomförande av Fokusgrupper**

Fokusgrupperna genomfördes i barn- och ungdomshabiliteringens lokaler på kvällstid våren 2015 i Umeå och Lycksele.

Carina Folkesson, utvecklingschef, inledde varje fokusgrupp med en presentation på ca 30 minuter om HabQ's syfte och innehåll och gav även exempel på hur HabQ kan användas.

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.

### **3.4 Intervjufrågor**

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

En intervjuguide har utformats med sex specificerade frågor enligt Krueger (1998a), (se bilaga 2).

### **3.5 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.

### **3.6 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, vidare gavs information om att föräldrarna när som helst hade möjlighet att ångra sig och kliva av studien.

Nyttjandekravet har beaktats genom att informera föräldrarna om att materialet i form av videoinspelningar och utskrifter kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga.

## 4. Resultat

Resultatet redovisas under några sammanfattande rubriker till varje fråga och det inkluderar citat för att få ett bättre flöde i texten. Citaten är markerade med kursiv text. I resultatredovisningen framkommer de synpunkter som föräldrarna uttrycker i fokusgrupperna. Föräldrarnas synpunkter på kvalitetsregistret HabQ redovisas genom att visa på skillnader och likheter som framträder i fokusgruppernas synpunkter.

De synpunkter som vi funnit framträdande i sammanställningen är att:

- Föräldrars hälsa är ett kvalitetsmått som idag inte finns med i föräldrastöd i HabQ. I en fokusgrupp tar föräldrarna upp detta som ett kvalitetsmått som fattas.
- Föräldrar vill få återkoppling genom att del av resultatet i HabQ på ett lättfattligt och kortfattat sätt.
- Att föräldrar vill vara delaktiga och lämna synpunkter på kvalitetsregistret HabQ .
- Information, att träffa andra, att få stöd i externa kontakter, psykologiskt stöd i föräldrafunktion är viktiga inslag i föräldrastödet.

### 4.1 Vad är era reflektioner kring kvalitetsregistret HABQ?

I den ena fokusgruppen kunde föräldrarna se flera fördelar med ett kvalitetsregister, där en reflektion var att ett kvalitetsregister skulle medföra en likhet i insatser för hela länet.

*”Det har jag också tänkt på, det är ju säkert olika sätt att jobba, om det är här inne i landet eller vid kusten, storleken på staden och allt det där.”*

En annan fördel som fokusgrupp uppmärksammade var att ett kvalitetsregister skulle kunna motivera till snabbare möjliga åtgärder utifrån att brister uppmärksammades.

*”det blir ju mer klart så småningom när det här sätts igång... då tror jag att man kan mycket snabbare se saker och åtgärder”*

I den andra fokusgruppen framkom inte några tydliga reflexioner just kring kvalitetsregistret.

### 4.2 Vad i det riktade föräldrastödet tycker ni har haft betydelse i er föräldraroll?

I båda fokusgrupperna fanns en samstämmighet kring vad som var betydelsefullt i det riktade föräldrastödet. Det som kom fram var:

#### 4.2.1 Information

I båda fokusgrupperna lyftes information fram som ett betydelsebärande inslag i föräldrastödet. Ingen av fokusgrupperna preciserar vad de menar med information utan ser information i ett vitt perspektiv. Det innefattar både information om barnets funktionsnedsättning men också information om samhällsstöd. Båda fokusgrupperna poängterar att informationen behöver upprepas många gånger. I en fokusgrupp tyckte man att det var viktigt med en uppföljning om föräldrarna uteblev från informationstillfället. Båda fokusgrupperna ansåg att det var önskvärt att informationen kunde ges på flera olika sätt, både enskilt och i grupp.

#### 4.2.2 Att träffa andra föräldrar

I båda fokusgrupperna ansåg föräldrarna att träffa andra föräldrar är betydelsefullt.

*”det tycker jag har varit bra och så att man får sitta ner och prata med andra föräldrar. Även om det ser olika ut så har vi ju ändå likheter, dom har ju också barn i förskoleåldern.”*

Båda fokusgrupperna beskriver att det är viktigt att känna tillhörighet. Om skillnaderna i barnens funktionsnedsättning och omvårdnadsbehov är stora är det svårt att känna samhörighet i föräldragruppen och kunna dela upplevelserna av att vara föräldrar.

*”Problem om man inte tillhör någon grupp om ens barn har flera svårigheter ... då känner man inte någon tillhörighet med de andra föräldrarna i föräldragruppen”*

#### 4.2.3 Stöd i externa kontakter

I båda fokusgrupperna betonas att det är av betydelse att få stöd i kontakter med andra verksamheter och myndigheter. Det kan vara i kontakt med försäkringskassa, socialtjänst men också i kontakterna med skola/förskola. Det som lyftes fram som verkningsfullt i dessa kontakter var att få hjälp med att beskriva barnets funktionsnedsättning.

*”Jag kan lära mig att bli en mamma till mitt barn men någonstans där gick gränsen för mig. Jag kan inte liksom förklara riktigt, jag kan inte delge personal så att dom förstår så att det blir bra för min son ...”*

#### 4.2.4 Stöd i föräldrafunktionen

I båda fokusgrupperna beskrivs att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning som ett annorlunda föräldraskap där man kan behöva hjälp att orientera sig. Båda fokusgrupperna beskriver att ett individuellt stöd från kurator eller psykolog kan vara betydelsefullt i den processen.

*”Men där har jag känt att jag har, om jag har sagt att jag vill träffa psykologen så har jag alltid fått det, jag har alltid kunnat ringa till henne. Det har varit väldigt bra.”*

Båda fokusgrupperna poängterar att ett gott bemötande är viktigt incitament i stödet.

*”Jag är, tycker väl överlag att vi har blivit gott, alltså fått ett bra bemötande. Om vi lyft något som vi funderade på som vi tyckt varit svårt så har det varit en ide”*

#### 4.3 Har det riktade föräldrastödet motsvarat era behov?

I båda fokusgrupperna tycker man inte att de riktade föräldrastödet motsvarat alla ens behov. I fokusgruppernas beskrivning av vad det är som inte motsvarar behoven så framkommer exempel på önskemål om insatser och generella problem i verksamheten som inte ryms under begreppet riktat föräldrastöd utan det handlar om andra behov som verksamheten inte har tillgodosett.

*”jag skulle vilja ha en person som är specialist på bilbarnstolar”*

Föräldrarna beskriver ofta sitt föräldraskap som en kamp.

*”Så att, och jag menar att vi har ju fått kämpa ... Och jag tänker att hade jag varit ensamstående förälder hade det aldrig gått. Det är ju för att man är två som att man liksom kan ta tag i många saker och orka liksom”*

#### 4.4 Vad tycker ni borde utvecklas i det riktade föräldrastödet?

I båda fokusgrupperna lyfts information fram som ett viktigt utvecklingsområde. Dels att använda tillgänglig teknik både vad gäller IT-stöd men också information i form av broschyr om vilket föräldrastöd som finns att tillgå.

*"Jag gillar inte att sitta och, jag har inte ork att sitta och leta efter informationen själv, det vill jag ha hjälp med. Så jag känner, alltså jag skulle vilja ha ett häfte där det står ja allt vad man kan om föräldrastöd ... alltså all hjälp man kan få "*

Andra utvecklingsområden som kommer fram i båda fokusgrupperna är önskemål om mer handgriplig hjälp i kontakter med andra verksamheter och myndigheter.

*"alltså förr kunde doktorn här sjukskriva mig som förälder, men det vet jag inte, det försvann nånstans för många år sen. Men det känner jag, det är en sån där sak som när jag tittar i backspegeln nu att jag, även om jag fått så otroligt mycket hjälp här hade jag ändå önskat att jag hade fått mera handfast hjälp ... på det sättet så hade det varit lite lättare alltihop. "*

I båda fokusgrupperna kommer det fram det är viktigt att någon ser ens behov som förälder och frågar hur man mår.

*"jag skulle ju säkert kunna behöva prata med nån mycket mer, men jag gör inte det för att jag prioriterar min dotter liksom och kanske prioriterar att träna, alltså, så där. Och jag vet min sambo han har ju inte pratat med nån än fast han skulle behöva det. Och jag, jag vet inte hur man kan göra för man kan ju inte liksom ringa och säga att nu ska du komma men."*

Mamma- och pappagrupper är ett annat förbättringsförslag från en av fokusgrupperna

I båda fokusgrupperna kom önskemål om stöd från en tydlig samordningsfunktion som kan hjälpa till med samordning av tider, insatser, kontakter. Samordning av tider och insatser tar en stor del av vardagen.

*"Det säger mina kolleger till mig ibland alltså du har en halvtid ibland som förälder med bara att sköta alla kontakter och allt du ska skriva och, nu är det inte riktig sanning att det är en halvtid kanske men ändå, det är ju väldigt mycket tid i veckan"*

Mentorskap där föräldrar till äldre barn fungerar som mentorer till föräldrar som nyligen fått kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen.

#### 4.5 Saknas det något viktigt uppföljningsmått i HabQ-registret?

I en av fokusgrupperna så blir det en diskussions kring föräldrars hälsa.

*"Ja och jag tror att man måste titta mer på föräldrarnas hälsa... Ja för att det är ju ändå föräldrar som ska bära det här barnet i 18-20 år, och vi blir ju aldrig, vi är föräldrar tills vi dör, så enkelt är det... man ska hantera hela vägen. Vi kommer att gå från förälder till vårdare eller förvaltare. Punkt slut. Vi slutar ju aldrig"*

Det speciella med att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning upphör inte

*"att lämna föräldrafrågan på det sättet som man normalt skulle göra, barnet går ut i livet, klarar sig själv och får familj och den biten, det kommer aldrig att ske"*

I den ena fokusgruppen ansåg man att det fattades någon form av kvalitetsmått i HabQ för att undersöka föräldrars hälsa. Den andra fokusgruppen hade inte något lika tydligt önskemål om att hitta något ytterligare kvalitetsmått.



#### 4.6 Viken form av återkoppling skulle ni föräldrar vilja ha från registret?

I båda fokusgrupperna önskade man återkoppling från registret. Önskemål fanns om en årlig rapport/informationsblad som skickades ut med kort och koncist innehåll.

*”att det åtminstone finns möjlighet att läsa såna resultat och tänk om du är med i bank eller sparar aktier då får du en rapport på hur det går varje år. Och det kan ju vara ett blad bara, eller hur, det är som ett index ungefär.”*

*”det beror ju på om det är tillräckligt lättfattligt och kan nog vara väldigt intressant hur Västerbotten ligger till och ännu mer om man kan jämföra i länet.”*

I ena fokusgruppen tyckte man att fokusgrupp var ett bra sätt att få vara delaktiga och få återkoppling från HabQ.

*”Alltså jag tycker väl att det är bra, med fokusgrupper på habiliteringen för jag tänker att det är många som inte är med i knappt nån förening”*

#### 4.7 Hur ska vi i verksamheten kunna ta tillvara på era synpunkter på ett bra sätt?

Återigen nämndes fokusgrupper som ett sätt att ta tillvara på synpunkter.

*”jag tänkte också på att det kan vara utvecklande för en själv och samtidigt som dom erfarenheter som jag har kan hjälpa andra föräldrar som kommer sen”*

Att lämna synpunkter på en sajt på nätet, på habiliteringens hemsida och att det skulle finnas en föräldrachatt, var också förslag på möjligheter för föräldrar att vara delaktiga i utformandet av föräldrastöd.

*”att lätt klicka in om man tycker någonting... eller lämna era synpunkter här så är det ju lätt tillgängligt om man snabbt bara kan skriva ner nånting, information t ex om man har några synpunkter eller förbättringsområden...”*

### 5. Diskussion

#### 5.1 Resultat diskussion

Ur materialet fick vi synpunkter och reflektioner på de frågor som ställts kring HabQ samt att vi kunde se att det fanns flera förbättringsområden i utvecklandet av föräldrastöd i HabQ. Dessa aspekter på innehåll i föräldrastöd stämmer mycket väl med pilotprojektet (Persson., Wiklund 2014)

De resultat som framkommit i studien är följande.

– Föräldrars hälsa är ett viktigt mått att ha med i utvecklandet av föräldrastödet i HabQ. Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning kan enligt vissa forskningsresultat medföra en förhöjd risk av föräldrastress (Myrberg & Samuelsson, 2013). Mödrar till barn med funktionsnedsättning upplever ett större mått av ohälsa och stress (Seltzwer et al. 2009).

– Återkoppling till föräldrarna är viktigt, dom vill ta del av jämförelser och hur det ser ut regionalt och även nationellt kring olika kvalitetsmått. Diskutera vidare kring delaktighet/möjlighet att påverka.

– Föräldrarna önskar vara delaktiga i utvecklandet av HabQ och att få möjlighet att tycka till och lämna synpunkter. Båda fokusgrupperna tycker att fokusgrupp kan vara en bra metod.

Vi kan se att även i denna studie återkommer några tydliga teman som föräldrarna tycker är viktigt att ta med i utvecklandet av föräldrastöd. Det är samordning, bemötande, information, träffa andra föräldrar. Dessa teman bekräftas i tidigare studier.

## 5.2 Metod diskussion

Syftet med denna studie har varit att ta reda på vilka indikatorer som föräldrar tycker speglar kvaliteten på habiliteringens riktade föräldrastöd och hur föräldrar kan bli delaktiga i kvalitetsarbetet.

Barn- och ungdomshabiliteringen använder kvalitetsregistret HabQ för att säkerställa kvaliteten för de riktade föräldrastödet. Verksamheten har använt HabQ sedan 2013.

Vi har valt att använda en kvalitativ metod med fokusgrupper eftersom vi ville fånga så många aspekter som möjligt i ämnet. Vi kan se att vårt val av metod har en begränsning eftersom vi träffat fokusgrupperna vid ett tillfälle och får då en ögonblicksbild av just de här föräldrarnas berättelser. Vad föräldrarna väljer att berätta i fokusgrupperna kan påverkas av många olika faktorer som gruppens sammansättning, storlek, etnisk bakgrund, kultur och moderatorns förmåga att skapa ett öppet och tillåtande samtalsklimat. I vår studie deltog sju kvinnor och en man, detta tror vi kan ha en betydelse för vad som lyftes fram i föräldrarnas berättelser. Vi tror att diskussionerna i fokusgrupperna hade sett annorlunda ut om det hade varit en jämnare könsfördelning och en mångfald utifrån etnisk bakgrund. Det är viktigt att fundera på hur urvalet av föräldrar till fokusgrupperna kan ha påverkat resultatet, där tror vi att föräldrar som har ett intresse av att diskutera föräldrastöd tackade ja till inbjudan.

## 6. Slutsatser

I den aktuella studien med fokusgrupper som metod har vi kommit fram till att kvalitetsmått som föräldrarnas hälsa är viktigt att ha med i utvecklingen av föräldrastödet i HabQ. Föräldrarna som har deltagit i studien önskar att få möjlighet att påverka registret, att få mera kunskaper hur kvalitetsmått ser ut på regional och nationell nivå samt att fortsätta vara delaktiga i framtida undersökningsstudier på habiliteringen.

Vi kan se att även i denna studie återkommer några tydliga teman som föräldrarna tycker är viktigt att ta med i utvecklandet av föräldrastöd. Det är samordning, bemötande, information, träffa andra föräldrar. Dessa teman bekräftas i tidigare studier.

Studien har gett betydelsefull information angående föräldrars syn på hur kvalitetsregistret HabQ kan utveckla och förbättra habiliteringens föräldrastöd.

Vi tycker att det vore intressant att i framtida forskning undersöka vidare om föräldrars hälsa kan vara ett lämpligt kvalitetsmått i HabQ och att föräldrars delaktighet undersöks samt att hänsyn tas till genusperspektiv och etnisk mångfald.

## Referenser

Barclay, L., Everitt, L., Schmeid, V. & Wyllie, A. (1997). Becoming a mother – an analysis of women's experience of early motherhood. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 719-726.

Broberg H, Hedborg E, Keith-Bodros G, Lindquist B, Rosenqvist L, Spjuljansen B.(2010) Föräldrastöd inom barn och ungdomshabiliteringen. ([www.habiliteringschefer.se/evidensbaserad\\_habilitering](http://www.habiliteringschefer.se/evidensbaserad_habilitering)).

Bostrom, P.K., Broberg, M, & Hwang, C. P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability *Child; care, health and development*, 1-8.

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.

Hydén Lars-Christer (2008) Analys av berättelser i forskningsintervjuer i Larsson S, Sjöblom Y, Lilja J, (red) *Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund Student litteratur (2008)

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

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

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

Olsson, K. & Ek, A-C (2002). Transition: How a concept has been used in a nursing science. *Theoria., Journal of Nursing Theory*.11 (4), s 4-12

Perlinski Marek (2008). Kvalitativ metod sedd inifrån köket, i Lena Dahlgren Lena & Lennart Saur (red) *Att forska i socialt arbete. Utmaningar, förhållningssätt och metoder* Lund: Studentlitteratur 2009

Persson G., Wiklund K (2014) Föräldrastöd –vad jag behöver veta som jag inte vet by natur . Föräldrar till barn med funktionsnedsättning beskriver sina behov av föräldrastöd. Umeå universitet ,Umeå

Riddersporre, B. (2003). *Att möta det oväntade; Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Lunds Universitet, Lund.

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

SFS 1982: 763 Hälso- och sjukvårdslagen

Seltzer M.M., Almeida, D.M., Greenberg, J.S., Salva, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor, J.L., (2009) Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities ´. *Journal of Health and Social Behavior* 50 (1), 1-15

Wibeck Viktoria, Fokusgrupper Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod Studentlitteratur 2010

## Hjälp oss förbättra habiliteringens föräldrastöd

### *Förfrågan om deltagande i studie*

Barn och ungdomshabiliteringen i Västerbotten och Nationellt kvalitetsregister i habilitering, HabQ genomför en studie om hur vi kan få en ökad medverkan från föräldrar och närstående i kvalitetsregister.

Habiliteringen i Västerbotten är en av många habiliteringar i Sverige som använder kvalitetsregister för att följa upp nationella rekommendationer om habiliteringsinsatser. I HabQ följer vi bland annat upp föräldrastödsinsatser, barnets hälsa samt vårdnadshavarens upplevelse av stöd och kvalitet i verksamheten.

Det pågår ett arbete med att utveckla HabQ och vi är intresserade att få veta mer om vad ni som föräldrar/vårdnadshavare tycker är viktigt att tänka på i det arbetet.

För att få mer kunskap inbjuder vi till 2 fokusgrupper med ca 6-8 föräldrar i varje grupp i Umeå och Skellefteå. Vi vill träffa varje grupp vid två tillfällen. De synpunkter som kommer fram ska sammanställas till en rapport.

Fokusgrupp är en form av gruppintervju, i syfte att undersöka deltagarnas upplevelser och erfarenheter inom ett visst område. Samtalen filmas. Under samtalet har samtliga deltagare tystnadsplikt och i rapporten ska man inte kunna identifiera de som deltagit i samtalet.

Vi bjuder på kaffe och smörgås. Reseersättning erbjuds.

### **P g a för få anmälda erbjuder vi en ny tid för fokusgrupp i Umeå.**

Ny tid för fokusgrupp: 25/5 kl 18.00-19.30

Vi som kommer att leda samtalen är Gunilla Persson och Karin Wiklund kuratorer inom Habiliteringscentrum.

Du/ni som är intresserade av att delta var snäll och meddela detta till någon i ert habiliteringsteam eller maila eller ring till 090-785 42 34 så ringer vi upp och ger mer information. Intresseanmälningar önskas senast den 17/4 2015

Välkomna

Gunilla Persson och Karin Wiklund

Intervjuguide:

1: inledningsfråga.

Presentation av föräldrar och barn, ålder, kön, funktionsnedsättning.

2: Introduktionsfråga:

Vad är era reflektioner kring kvalitetsregistret HabQ?

3. Övergångsfråga:

Vad i det riktade föräldrastödet tycker ni har haft betydelse i er föräldraroll?

4. Nyckelfrågor:

Har det riktade föräldrastödet motsvarat era behov?

Vad tycker ni borde utvecklas i det riktade föräldrastödet?

Saknas det några viktiga uppföljningsmått i registret?

Vilken form av återkoppling skulle ni föräldrar vilja ha från registret?

5. Avslutande fråga:

Finns det behov av att kunna vara mer delaktig i utformandet av kvalitetsregistret?

Hur kan vi i verksamheten ta tillvara på era synpunkter på ett bra sätt?

6. Slutfråga:

Har ni fått uttrycka era åsikter?

Är det något ni vill tillägga?

**Tack till**

Kansliet för Nationellt kvalitetsregister för finansiering av vår studie.

Stödet vi fått av Carina Folkesson, projektansvarig/utvecklingschef och vår handledare Nivia Carballeira Suarez, läkare och specialist inom Barn- och Ungdomspsykiatri.