



Psykisk hälsa och delaktighet i habilitering för barn och ungdomar med funktionsnedsättning

TACK till alla barn, föräldrar och professionella i habilitering som gjort det möjligt för oss att starta upp programmet!!

Varför görs forskningsprogrammet?

Att få delta i undersökningar om psykisk hälsa – en rättvisefråga

Under senare år har barn och ungdomars psykiska hälsa i Sverige uppmärksammats både i forskning och i media. I undersökningar av psykisk hälsa har man ofta uteslutit barn och ungdomar med funktionshinder som har svårt att svara på formulär. I det här programmet studerar vi hur psykiska problem och psykisk hälsa utvecklar sig över tid hos barn och ungdomar som har funktionsnedsättningar genom att vi anpassar sättet vi frågar till barnens förutsättningar.

God psykisk hälsa är inte detsamma som avsaknad av psykiska problem

Vi tror att god psykisk hälsa handlar om att aktivt delta i vardagsaktiviteter och att uppleva välbefinnande. Vi vill i det här programmet undersöka om det är så att barn som är väldigt delaktiga i vardagen upplever få psykiska problem eller om barn kan uppleva psykiska problem och ändå vara delaktiga, både för stunden och på längre sikt. Delaktighet innebär att man finns där andra barn finns, att man känner sig involverad och upplever att man hör till.

Delaktighet och psykiska problem påverkas både av miljön och hur man är som person

Forskning har visat att både psykiska problem och delaktighet påverkas av miljön hemma i familjen, i skolan och på fritiden. Delaktighet och psykiska problem kan också påverkas av barnets förmågor t ex om barnet har svårt att kommunicera, förstå eller röra sig. Vi frågar därför barn och ungdomar själva och deras föräldrar om familjen, skolan och fritiden. Vi frågar också om typ och grad av funktionsnedsättningar som barnet har.

Barn och familjer som deltar aktivt i sin habilitering mår bättre

Forskning har visat att när barn och familjer upplever att de aktivt kan delta i att utforma och genomföra de insatser som man beslutat om i samarbetet med habiliteringen så mår familjen bättre och barnen klarar vardagen bättre. Vi undersöker därför om vi kan påverka föräldrars och barns delaktighet i habiliteringsarbetet genom att tillsammans med barn och föräldrar ändra hur man gör i de olika stegen i arbetet.

När barn och föräldrar kan påverka alla steg i forskningen blir den mer relevant

För att forskningen ska vara meningsfull för de barn, ungdomar och familjer som forskningen gäller är det viktigt att barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras föräldrar finns

med. Det gäller alla steg i forskningsarbetet - att utforma vad man ska forska om i samarbetet mellan habiliteringspersonal och föräldrar, att utforma åtgärder som ska förbättra samarbetet, att utforma hur man ska utvärdera om samarbetet förändras, att tolka de resultat av åtgärderna som utvärderingen visar samt att ”saluföra resultaten”. I det här programmet har vi referensgrupper av forskare, ungdomar, föräldrar och personal som samarbetar med oss forskare i alla steg.

Vad innehåller forskningsprogrammet?

Programmet har två delar

I forskningsprogrammet finns två olika delar. En del handlar om att vi vill följa barn och ungdomar med funktionsnedsättningar i fem år för att studera om och hur upplevda psykiska problem och delaktighet i vardagen förändras över tid. De andra delen handlar om att se om vi kan öka barn och föräldrars delaktighet i habiliteringsarbetets olika steg från kartläggning av barnets funktionsnedsättning och fungerande till utvärdering av de insatser man gör för barnet och familjen.

Programmets två delar hör ihop

Vi tror att man till viss del kan påverka barns upplevda psykiska problem och delaktighet i vardagen genom att:

- barn och föräldrar lär sig förstå hur man kan förhålla sig till barnets funktionsnedsättning i vardagen,
- barn och föräldrar lär sig hur man på bästa sätt kan ta stöd och hjälp av habiliteringen,
- barn och föräldrar kan påverka hur hjälp och stöd utformas.

I programmet frågar vi därför föräldrar om hur de upplever habiliteringen både när vi följer barns psykiska problem och delaktighet över tid och när vi försöker öka barns och föräldrars delaktighet i habiliteringsarbetet genom olika åtgärder. Vi vill veta om de föräldrar och barn som känner sig mycket delaktiga i habiliteringsarbetet också är de föräldrar och barn som upplever få psykiska problem och hög delaktighet.

Att följa barn och ungdomar under fyra års tid

Här har forskarna redan bestämt vilka frågor som ställs till barnen utifrån vad tidigare forskning sagt att det är viktigt att fråga om. Barnen och ungdomarna samt deras föräldrar får samma frågor en gång per år i fem år. Frågorna gäller psykiska problem, delaktighet och välbefinnande. Barnen och ungdomarna får också frågor om sin skolmiljö samt om hur de umgås med kamrater. För att även barn och ungdomar med gravare funktionsnedsättningar ska kunna svara kommer forskare, som utbildats i att använda bilder och tecken som stöd, att intervjua barnen. Intervjuerna sker antingen hemma, i skolan eller på habiliteringen. Föräldrarna får också svara på frågor om sitt barn och om hur de upplever sin familjesituation och samarbetet med habiliteringen. Efter att allt insamlat material sammanställts kommer de ungdomar, föräldrar och personal som ingår i referensgrupper att delta i att tolka och förstå den insamlade informationen.

Att öka barns och föräldrars delaktighet i habiliteringsarbetet olika steg

Den här delen av programmet bygger på att ungdomar, föräldrar och habiliteringspersonal samarbetar med forskarna genom alla steg i forskningen. Det är redan bestämt att det ska handla om hur barn och föräldrars delaktighet i habiliteringsarbetets olika steg kan utvecklas. Som ett första steg i detta arbete har vi sammanställt all forskning om vad som är viktigt för barn och föräldrars delaktighet i en kunskapsöversikt. Som ett andra steg har vi genomfört gruppsamtal (sk fokusgrupper) med ungdomar, föräldrar och habiliteringspersonal om vad ungdomar,

föräldrar och personal anser vara viktigt för att ungdomar och föräldrar ska känna sig delaktiga i arbetet. I det tredje steget kommer vi att ta fram och pröva åtgärder för att öka barns och familjers delaktighet. Åtgärderna planeras både utifrån vad tidigare forskning visat och vad ungdomar, föräldrar och barn tycker är viktigt. Habiliteringar i fyra olika regioner ingår och varje region bestämmer själva vad de vill arbeta med.

Vad har vi gjort sedan vi började?

Att följa barn under fyra års tid

Precis när vi började vår forskning kom Covid-19-pandemin. Vi har därför inte kunnat göra programmet precis som vi planerat. Många familjer svarade inte på vår inbjudan att delta i vår studie där barnen skulle följas under fem år. Dessutom hade fler familjer än vi räknat med ett annat modersmål än svenska vilket gjort att de kan ha haft svårt att förstå vad vi vill. Vi har därför översatt alla frågeformulär till engelska, arabiska och somaliska som är bland de vanligast förekommande språken utöver svenska. Totalt har 161 barn och deras föräldrar tackat ja till att delta. Eftersom det under pandemin inte varit möjligt att träffa barn för att intervjua dem så har vi det första året bett föräldrarna att besvara frågor både om barnet och den egna familjen. Vi har också kunnat använda redan insamlat material från en annan forskningsstudie där barn och ungdomar besvarat frågor om hur de mår. Vi har också sökt igenom alla studier vi hittat i vetenskapliga tidskrifter för att kunna besvara de frågor vi har om hur psykisk hälsa utvecklas över tid. På programmets hemsida, www.CHILD-PMH.se, finns det en litteraturlista med referenser till artiklar som handlar om de svar vi hittills kunnat ge på våra frågor.

Att öka barns och föräldrars delaktighet i habiliteringsarbetet

I den andra delen av programmet som handlar om att öka barns och föräldrars delaktighet i habiliteringsarbetets olika steg har vi mestadels kunnat följa vår plan trots Covid-19-pandemin. Vi har bildat referensgrupper med ungdomar med funktionsnedsättning, föräldrar till barn med funktionsnedsättning och professionella som arbetar i habilitering. Referensgrupperna styr tillsammans med forskarna hur vi går till väga för att samla information om delaktighet i habiliteringsarbetet. I alla de fyra län/regioner där vi genomför programmet (Jönköping, Östergötland, Örebro, och Gävleborg) finns det en referensgrupp. Under hösten 2020 och våren 2021 har gruppintervjuer eller enskilda intervjuer om habiliteringsarbetet gjorts med ungdomar, föräldrar och professionella i regionerna. Nu sammanställs resultat från intervjuerna. Resultatet från intervjuerna jämförs också med frågeformulär om delaktighet i habiliteringsarbetet som barn, föräldrar och professionella besvarat samt vad som står i forskningsartiklar där man utvärderat åtgärder som gjorts för att öka barns och föräldrars aktiva deltagande.

Vilka svar har vi hittills fått på våra forskningsfrågor?

Vi har i den första delen av programmet börjat sammanställa de svar föräldrar givit om hur de ser på sina barns delaktighet och psykiska hälsa. Vi har också börjat analysera vad tidigare forskning visar om hur delaktighet och psykisk hälsa utvecklas över tid hos barn med funktionshinder. I den andra delen har vi börjat analysera intervjuerna om vad ungdomar, föräldrar och habiliteringspersonal tycker är viktigt för att öka delaktigheten i habiliteringsarbetet. Här redovisar vi lite av vad vi kommit fram till.

Att följa barn under fyra års tid

Deltagare:

Första året deltog 161 barn och familjer, 81 barn (66 % flickor) i en den yngre gruppen (födda 2013–2015) och 80 barn (67 % flickor) i den äldre gruppen (födda 2007–2009). Ungefär 40 % av

de deltagande familjerna har minst en förälder som är född i något annat land än Sverige. Det innebär att det är lite fler familjer där minst en förälder är född i ett annat land jämfört med Sveriges befolkning.

De flesta barnen har regelbunden kontakt med habiliteringen. Det är fler äldre barn som inte har regelbunden kontakt med habiliteringen. Kanske behoven av kontakt minskar med ålder?

Ungefär 46 % av barnen svårt att stå eller gå och ca 70 % av barnen har svårt att förstå eller är långsammare än andra barn. Många av barnen har svårigheter på mer än ett område.

Hur mår barnen?

Föräldrar besvarade frågor om barnens delaktighet i aktiviteter i hemmet, nära hemmet, i skolan och ute i samhället. För varje aktivitet skattades dels hur ofta barnet var med i aktiviteten dels hur engagerade barnen var om de deltog i aktiviteten, jämfört med barn i samma ålder. Svaren visade att:

- Barnen deltar, dvs är närvarande, oftare i hemaktiviteter och i aktiviteter i skolan
- Barnen är mer engagerade i hemaktiviteter och i skolan
- Barnen är mer sällan närvarande i aktiviteter utanför hemmet
- Barnen är mindre engagerade när de deltar i aktiviteter utanför hemmet

Att barnen är mer delaktiga i hemaktiviteter och i förskole-/skolaktiviteter än i aktiviteter i andra miljöer utanför hemmet hänger delvis ihop med barnets ålder. Det kan förklara varför de yngre barnen visar detta mönster. För de äldre barnen är det inte en lika bra förklaring. Det är vanligt att barn i 12–14 års ålder har många aktiviteter utanför hemmet ihop med kamrater. Delaktighet i aktiviteter utanför hemmet tillsammans med kamrater kan därför vara ett viktigt område för åtgärder.

De flesta barn i studien verkar ha ett bra liv. Det tolkar vi som att barn har ganska god psykisk hälsa. Vi behöver dock ställa fler och mer detaljerade frågor om att må bra och hoppas kunna göra det nästa gång vi ber er och barnen att besvara frågor.

För barn är beteendeproblem, såsom utåtagerande beteende (t ex ofta aggressiv, lyder inte), emotionella symptom (t ex ledsen, orolig, passiv), hyperaktiv (t ex svårt med koncentrationen) och kamratrelationsproblem (t ex ofta ensam, svårt att hitta kamrater) ofta det man menar när man använder uttrycket psykiska problem. De flesta barn i den här studien har inte beteendeproblem som är så svåra att de behöver någon direkt åtgärd. De vanligaste problemen är hög hyperaktivitet eller kamratrelationsproblem.

Hur hänger delaktighet ihop med om barnen mår bra och om barnen har beteendeproblem?

En av de frågor som vi vill ha svar på i det här forskningsprogrammet är hur barns delaktighet i vardagsaktiviteter hänger ihop med om barnen mår bra och med hur mycket beteendeproblem (psykiska problem) barnen har. Vi trodde innan vi började med forskningen att barn som ofta deltar i aktiviteter och är engagerade när de deltar också mår bättre. Däremot var vi inte lika säkra på att barn som är delaktiga har mindre psykiska problem. Det vi kan se redan nu är att:

- Barnens delaktighet är mer beroende av att barnen mår bra än om de har mycket eller lite beteendeproblem
- I vilken grad barnen upplevs vara hyperaktiva och t ex ha svårt att koncentrera sig hänger inte ihop med om de mår bra eller inte
- De äldre barnen som oftare upplever att de är ledsna eller oroliga har oftare också problem i kamratrelationer. I den yngre gruppen kunde vi inte se det sambandet.

- De äldre barnen som mår bra har färre problem i kamratrelationer. I den yngre gruppen kunde vi inte se det sambandet.

Resultatet stämmer med vad vi trodde innan, dvs att barn som mår bra också är mer delaktiga. Vi behöver dock ställa frågor mer än en gång för att veta hur välmående och delaktighet påverkar varandra. Kan vi hjälpa barn att bli mer delaktiga och på så sätt få dem att också må bättre? Eller måste det alltid vara tvärtom, dvs. först måste barnet må bra för att göra det möjligt för barnet att vara delaktig i aktiviteter? Att äldre barn oftare har emotionella symptom och mår mindre bra om de har problem i kamratrelationer har vi sett i tidigare studier också. Troligen är det viktigt att barnen får hjälp och stöd i att umgås med jämnåriga kamrater. Våra resultat visade ju också att det framför allt är i aktiviteter utanför hemmet som barnens delaktighet är lägre.

Hur har familjen det?

De flesta föräldrar har mest positiva tankar om barnet och tycker att de är kompetenta som föräldrar. Upplevelsen av det stöd man får för barnet från professionella är positiv. Men trots det önskar ganska många mer stöd och ganska många tycker att de fått kämpa mycket för att få det stöd man har idag.

Att öka barns och föräldrars delaktighet i habiliteringsarbetet

I den andra delen av projektet har vi arbetat med gruppintervjuer av barn, föräldrar och professionella om hur föräldrars och barns delaktighet i habiliteringsarbetet kan ökas. Vi har också frågat föräldrar om habiliteringsarbetet samt försökt sammanställa tidigare forskning kring vad man kan göra för att öka föräldrars delaktighet i habiliteringsarbetet.

Upplevelsen av hur habiliteringarna arbetar

Ungefär 150 föräldrar svarade på fem frågor om hur habiliteringarna arbetar för att stödja föräldrar till att vara delaktiga i habiliteringsarbetet. Föräldrarna tycker att de kan bestämma ganska mycket och att de får bra information när det gäller:

- Beslut om vad som ska undersökas om barnet
- Att habiliteringen försöker förstå barnet som det fungerar i vardagen
- Beslut om vilkas mål och åtgärder barnet ska få

Föräldrarnas upplevelse att de kan bestämma, få information och planera varierar mer när det gäller:

- Beslut om metoder för de åtgärder barnet får
- Stöd till hela familjen

Sammantaget visar svaren att man som förälder är ganska nöjd med hur man kan vara med och bestämma om kartläggning och mål för barnet medan man är mindre nöjd med sina möjligheter att påverka åtgärder och planera hur åtgärderna ska genomföras av familjen och i andra livsmiljöer. Man är också mindre nöjd med åtgärder för att stötta hela familjen jämfört med åtgärder för barnet. Det konkreta åtgärdsarbetet behöver alltså förankras mer i familjens behov och livssituation och mer konkret handla om hur åtgärder kan genomföras i hemmiljön. En första sammanställning av intervjuerna med barn, föräldrar och professionella i habiliteringen visar på ganska varierade svar beroende på om vi samtalar med barn, föräldrar eller personal. Svaren varierar också beroende på vilken region vi haft våra intervjuer i. Trots variationen finns det gemensamma teman i vad man tycker kan förbättras. Dessa teman presenteras i tabell 2. När vi sammanställde svaren utgick vi från de olika stegen i habiliteringsarbetet: kartläggning, målsättning, utformning och genomförande av åtgärd, utvärdering samt familjeåtgärder.

Tabell 2: Delaktighet i habiliteringsarbetet

Kartläggning/ problemformulering	Förklara och sätta mål	Utforma och genomföra åtgärd	Utvärdera metod och måluppfyllelse	Familjeåtgärder
<p>Utformning av kallelse till besök:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Individualiserad • Barnanpassad • Tydligt syfte för möte • Viktigt att vad man ska prata om är tydligt • Ungdomar <p>Kartläggning:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Individualiserad • Lokal för kartläggning • Breda frågor om behov hos barn och familj • Aktiv roll i kartläggning • Ungdomar 	<p>Målbild för barnet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tydlighet • Alla förstår • Koppling mål - åtgärd 	<p>Hjälp till självhjälp:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vara med och resonera konkret om när, var, hur • Individualisera åtgärder <p>Underlätta barns deltagande i planering:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Använd samtalsmatta • Motivation ungdom 	<p>Utvärdering utformad utifrån insats</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utvärdera hur åtgärden gått att genomföra • Individuella mål • Tydligt att man utvärderar <p>Utvärdering görs regelbundet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utvärdera innan prata nytt • Barn utvärderar 	<p>Stöd till hela familjen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Föräldrar måste vilken service de kan erhålla • Tålmod • Diskutera familjens vardag

Ganska många teman med förslag om förbättringar handlar om hur man kan individanpassa mål, åtgärder och familjestöd. Det kräver att föräldrarna är med och bestämmer mål för vad som ska göras för barnet och familjen. Det kräver också att familjen och barnet är med och planerar i detalj hur, var och när åtgärder ska genomföras. Det finns också önskemål om att man på ett tydligare sätt utvärderar både hur det gått att genomföra åtgärderna för de mål som satts upp. De teman som framkom hänger ihop med saker som föräldrar var mindre nöjda med när de skattade hur habiliteringarna arbetar. Därutöver lyftes speciellt frågan om hur man kan stödja ungdomar att vara mer engagerade i sin egen habilitering

Upplevelsen av hur professionella engagerar barn och föräldrar i habiliteringsarbetet under träffar

Under 2021 samlar vi in information om hur barn, föräldrar och professionella upplever föräldrars och barns engagemang under de träffar/möten man har. De professionella får också beskriva hur de under de möten de skattat har arbetat med att öka barns och föräldrars engagemang. Detta redovisas i nästa års rapport.

CHILD-PMH-forskarna genom professor **Mats Granlund**, ansvarig för forskningen

Kontakt:

Mats Granlund Hälsohögskolan, Box 1026, 551 11 Jönköping
Tel: 036-10 12 21. E-post: Mats.Granlund@ju.se