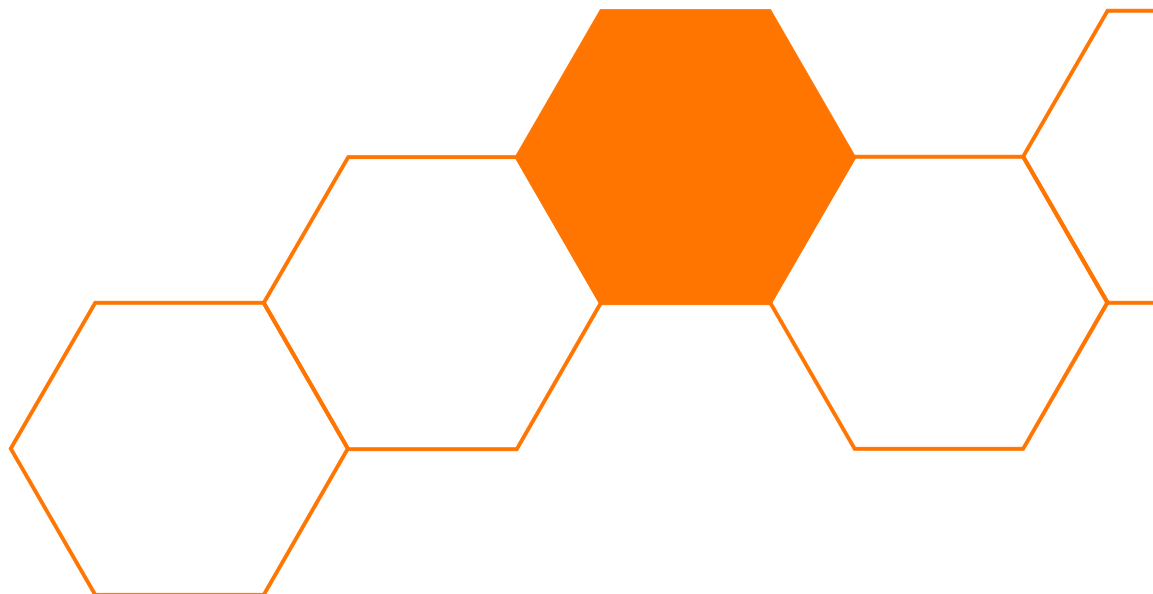


Föräldrastöd inom Barn- och ungdomshabiliteringen

– en utvärdering av FIQ (Family Impact Questionnaire)
som redskap för att rikta insatser till föräldrar



Verksamhet:	BarnReHab Skåne Barn- och ungdomshabiliteringen Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne
Projektansvarig chef:	Annika Thomassen
Projektansvarig:	Mette Smith, leg psykolog mette.smith@skane.se Anna Claesson, PTP psykolog anna.claesson@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Forsknings och utvecklingsledare Åsa Waldo asa.waldo@skane.se
Utgivning:	Mars 2015
ISBN:	978-91-7261-286-0
Layout:	Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår division. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår hemsida www.skane.se/habilitering/fou

© Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Syftet med projektet är att undersöka hur skattningsformuläret FIQ kan användas för att synliggöra föräldrars behov av riktade insatser inom Barn- och ungdomshabiliteringen. Den generella uppfattningen bland föräldrar och behandlare är att FIQ:s olika frågeområden väl svarar mot det som är viktigt i familjens liv. Dock framkommer det att formuläret har brister, något som både föräldrar och behandlare påpekar. Frågorna är omständligt formulerade och ibland anpassade för en amerikansk kontext.

Merparten av de föräldrar som har fyllt i FIQ tycker att det var positivt att bli tillfrågade om sin situation som förälder till ett barn med funktionsnedsättning och att sätta ord på både positiva och negativa upplevelser kring sin familjesituation. Behandlarna menar att det finns fördelar med att lämna ut FIQ vid nybesök då de får en tydligare bild av föräldrarnas stödbehov. En invändning är dock att FIQ kan komma för tidigt i kontakten, innan en relation hunnit etableras. När det gäller effekten av att använda FIQ som utgångspunkt för de insatser som erbjuds, kan det konstateras att antalet insatser och vilka insatser för familjestöd som sattes in påverkades för hälften av familjerna.

Innehållsförteckning

Förord	5
Bakgrund	6
Självskattningsformulär	6
FIQ	8
Syfte	8
Metod	8
Beskrivning av försöket	8
Deltagare och bortfall	9
Etiska överväganden	9
Materialinsamling.....	10
Analys	10
Resultat och diskussion	10
Att fylla i FIQ.....	11
Formulärets begriplighet.....	12
De olika frågeområdenas relevans.....	12
Upplevelse av det efterföljande samtalet och FIQ som samtalsunderlag ...	16
Påverkan på mottagandefasen	16
Fördelar och nackdelar med att använda FIQ.....	17
Fortsatt användande av FIQ	17
Bortfall.....	18
Avslutande diskussion	18
Slutsatser	20
Implementering	20
Referenser	21
Bilagor	
1. FIQ – Family Impact Questionnaire	23
2. Frågor om FIQ.....	27
3. Frågor om FIQ och uppföljande samtal	29
4. Frågor till dig som har deltagit i FIQ-projektet	31

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsdivisionens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och utprovning av nya metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom divisionen genom att utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande samt att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

FoU-rapporterna utgår från en frågeställning från praktiken, som relateras till aktuell forskning samt professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

Arbetet med en FoU-rapport medför att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. Meningen är att varje enskild FoU-rapport ska bidra till att verksamheten vilar på bästa tillgängliga kunskap inom områdena habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

I detta arbete har ett självskattningsinstrument för att mäta föräldramående studerats. Projektet har genomförts av leg. psykolog Mette Smith och PTP-psykolog Anna Claesson vid BarnRehab Skåne. Forsknings- och utvecklingsledare vid FoU-enheten fil dr Åsa Waldo har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Annika Thomassen och verksamhetschef Margareta Nilsson och har delvis finansierats av FoU-medel.

Vi riktar ett stort tack till de föräldrar och medarbetare som medverkat i projektet och delat med sig av sina erfarenheter. Vi tackar även leg. psykolog Lotti Rosenkvist för hennes engagemang och stöd i arbetet och professor Malin Broberg vid Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet för hennes bidrag med sakkunskap och värdefulla synpunkter på arbetet.

Malmö i mars 2015

Pernille Holck
Dr med vet, leg logoped
Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel

Bakgrund

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning innebär att leva under särskilda omständigheter, som inte helt liknar andra föräldrars. Det väcker ofta starka känslomässiga reaktioner hos föräldrarna att få ett barn med funktionsnedsättning (Lindblad, 2006; Blom & Sjöberg, 1993; Möller & Nyman, 2003). Många konfronteras med intensiva känslor av sorg, oro, frustration, osäkerhet och rädsla för att inte räcka till i omsorgen av sitt barn. Det kan krävas stora omställningar i vardagen för att tillgodose barnets speciella behov och livssituationen kan på kort tid drastiskt förändras. Denna omställning leder inte sällan till psykisk utmattning och depressiva symtom hos föräldrarna (Singer, 2006; Olsson & Hwang, 2001; Schieve, Blumberg, Ricer, Vissner & Boyle, 2007, Riks-förbundet Attention, 2014). Forskning tyder på att känslor av oro och psykisk överbelastning har ett nära samband med sämre föräldrafungerande (Baker, Blacher & Olsson, 2005), vilket i sin tur påverkar relationen till barnet på ett negativt sätt. Brist på föräldrastöd kan på sikt innebära att barnet utvecklar beteendeproblem, vilka ytterligare försvårar familjens vardag (Marvin & Pianta, 1996). För att föräldrar i denna situation ska kunna uppnå trygghet och kompetens kan det vara nödvändigt med professionellt stöd i olika former.

Det finns ett samstämmigt, vetenskapligt stöd för att familjebaseradhabilitering minskar föräldrastress, stärker känslan av delaktighet och kontroll och att barnets emotionella utveckling därigenom främjas (Hedberg, Keit-Bodros, Lindquist, Rosenkvist & Spjut Jansson, 2010). Enligt Hedberg m.fl. är det därför viktigt att Barn- och ungdomshabiliteringen (Bou) på ett tidigt stadium uppmärksammar föräldrastress och erbjuder olika typer av riktat föräldrastöd utifrån familjens/föräldrarnas aktuella behov. Föräldrastöd kan exempelvis vara ökad kunskap kring barnets funktionsnedsättning, hjälp med krisbearbetning, kognitiva tekniker för stresshantering och föräldraträning. Föräldrastöd ges individuellt och i grupp (föräldrautbildning och samtalsgrupp). För att kunna avgöra vilka föräldrar som har behov av riktat stöd behövs en standardiserad metod, som tydliggör föräldrarnas mående och behov av hjälp i vardagen. En sådan metod kräver verktyg och struktur, något som ännu inte är fullt utarbetat inom habiliteringen.

SJÄLVSKATTNINGSFOMULÄR

Ett möjligt verktyg, som används för att mäta föräldrars mående, är självskattningsformulär. Det finns ett flertal sådana att tillgå i litteratur och praktik med olika syfte, fokus och upplägg. För att ett självskattningsformulär ska vara användbart för att avgöra om föräldrar har behov av riktat stöd från habiliteringen kan ett antal kriterier preciseras.

Önskvärda kriterier för ett självskattningsformulär:

- att frågorna i formuläret utgår från föräldrarnas relation till sitt barn
- att formuläret specifikt riktar sig till föräldrar med barn med funktionsnedsättning
- att olika viktiga områden täcks av frågor relaterade till det aktuella barnet vad gäller föräldrarnas psykiska hälsa, sociala liv och familjeförhållanden
- att skattningsformuläret är översatt till svenska
- att formuläret har använts i forskning eller praktik
- att normering och gränsvärden finns

En genomgång av vetenskaplig litteratur¹ visar att det finns en mängd självskattningsformulär som generellt mäter olika aspekter av känslomässigt mående hos vuxna t.ex. *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS (Zigmond & Snaith, 1983), *Becks Depression Inventory* – BDI (Beck, Ward, Mendelson, Mock & Erbaugh, 1961), *Depression, Anxiety and Stress Scale* – DASS (Lovibond & Lovibond, 1995). Dessa saknar dock helt koppling mellan mående, föräldraskap och barn med funktionsnedsättningar. Vidare finns det formulär som avser att kartlägga olika känslomässiga och/eller praktiska aspekter kring föräldraskap men som inte heller specifikt handlar om att vara förälder till ett barn med funktionshinder, t.ex. *Parent Stress Scale* – PSS (Berry & Jones, 1995), *Parents Sense of Competence Scale* – PSOC (Johnston & Mash, 1989) och *Parenting Stress Inventory* – PSI (Loyd & Abidin, 1985).

Andra formulär inriktar sig på föräldrars syn på problematiska beteenden hos barnet, men då inte på föräldrarnas känslomässiga reaktioner på dessa beteenden, t.ex. *Child Behavior Checklist* – CBCL (Achenbach, 1991) och *Symptom Check List* – SCL-90 (Derogatis, Savitz, & Maruish, 1999).

Skattningsformulär som specifikt vänder sig till föräldrar till barn med kroniska diagnoser är betydligt färre. Några av dessa formulär har frågor kring vilket känslomässigt och praktiskt stöd familjen med ett sjukt barn har i sitt sociala nätverk, t.ex. *Family Support Scale* – FSS (Dunst, Jenkins & Trivette, 2007).

Endast några få formulär handlar om känslomässiga och/eller praktiska aspekter kring att vara förälder till ett barn med beteendeproblem, kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, t.ex. *Parental Locus of Control* – PLOC (Campis, Lyman & Prentice-Dunn, 1986) och *Family Impact Questionnaire* – FIQ (Donenberg & Baker, 1993).

I forskning används många av ovanstående formulär, men då främst i mening att utvärdera olika behandlingsinsatser rörande barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar, alltså "före-efter" status. Det kan t.ex. handla om utvärdering av föräldrautbildning, som har som syfte att höja kunskapsnivån kring diagnoser, hitta lämpliga uppfostringsstrategier och genom detta minska stress och frustation i vardagen.

Under arbetet med att hitta lämpliga formulär som mäter stress i samband med föräldraskap har även kontakt tagits med personal inom barn- och vuxenpsykiatri, privata vårdbolag som hanterar omhändertagna barn och deras föräldrar, psykologkollegor inom annan privat verksamhet samt kuratorer och psykologer i skolor. Många av dessa yrkesutövare använder ovanstående verktyg för att t.ex. kartlägga barns beteendeproblem och föräldrastress. Inom habiliteringsverksamheten finns dock inget formulär som används för att mäta föräldrars mående i relation till barnets funktionsnedsättning kopplat till behovet av insatser. Efter genomgång av ovanstående skattningsformulär är FIQ det instrument som bäst svarar mot de uppställda kriterierna ovan.

¹ Sökning har skett via databaserna Cochrane Library, PubMed samt MedSök med sökorden: parenting stress, child problems, developmental disabilities, developmental delays, behaviour problems, parent-child relations, questionnaires, adaption. Sökorden har använts separat och i olika kombinationer.

FIQ

FIQ är ett självskattningsinstrument som används inom forskning kring föräldramående (Donenberg & Baker, 1993). Formuläret syftar till att fånga upp de positiva och negativa effekterna av att leva med ett barn med funktionsnedsättning. Det täcker även in viktiga områden såsom barnets påverkan på föräldrarnas psykiska hälsa, sociala liv och familjeförhållanden. Formuläret är översatt till svenska och har tidigare använts i olika forskningssammanhang (Olsson, Larsman & Hwang, 2008). Det bör dock påpekas att tidigare användningsområde endast har varit att jämföra stress och mående mellan föräldrar med respektive utan barn med funktionsnedsättning samt för att utvärdera olika behandlingsinsatser (före/efter) (McIntyre, 2008). Det har alltså inte använts som ett verktyg för att rikta behandlingsinsatser. Det finns inte heller några cut-off värden eller någon normering för FIQ, vilket innebär att en stor försiktighet måste iaktas vid värdering av resultaten av formulären.

En viktig aspekt i sammanhanget är att FIQ redan nu används inom HabQ. HabQ är ett nationellt kvalitetsregister som startades 2007 för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning erbjuds kvalificerad habiliteringsuppföljning samt som en utvärdering av vården. Tanken är att samtliga landsting/regioner i Sverige ska anslutas till HabQ. FIQ används som del i uppföljningsarbetet vad gäller föräldrastöd. Även här används frågeformuläret som ett före/efter-instrument och inte som en kartläggning inför vidare behandling.

Syfte

Syftet är att undersöka hur en modifierad version av skattningsformuläret FIQ (Family Impact Questionnaire) kan användas för att synliggöra föräldrars behov av riktade insatser inom Barn- och ungdomshabiliteringen (Bou).

Metod

BESKRIVNING AV FÖRSÖKET

Senast 60 dagar² efter remiss till Bou inleds mottagandefasen där habiliteringsbehovet börjar kartläggas. Med hjälp av samtal och olika typer av kartläggningsdokument (t.ex. "Aktiviteter och Delaktighet") försöker man göra sig en bild av familjens hjälpbehov. Efter mottagandefasen, som kan sträcka sig upp till tre månader, görs sedan en habiliteringsplanering med prioriterade områden och insatser sätts in. Inom ramen för projektet användes FIQ på försök för att se om instrumentet kan vara till hjälp i kartläggningsarbetet och bidra till att rätt insatser sätts in snabbare. För att anpassa FIQ för ändamålet gjordes några förändringar i den svenska versionen av FIQ (Olsson m.fl., 2008). För det första förenklades frågornas formulering genom att några ord³ togs bort, dock utan att innebörden förändrades. För det andra ersattes ordet "beteende" med "funktionsnedsättning" för att lägga fokus mindre på barnets beteende och mer på hur barnets funktionsnedsättning påverkar föräldern. Se Bilaga 1.

Fem av de tio enheterna inom Bou i Region Skåne visade intresse för projektet och valde att delta i det. De yrkesgrupper som av projektledarna sågs mest lämpade för medverkan i projektet var psykolog och kurator, då de redan är ansvariga för de inledande samtalen. Önskemål från projektledarna var att varje enhet skulle be minst fem familjer fylla i FIQ.

² För barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd gäller 30 dagar.

³ "Jämfört med barn och föräldrar till barn i samma ålder som mitt barn..." ändrades till "Jämfört med barn och föräldrar till barn i samma ålder...".

Vid första besöket på Bou, det s.k. nybesöket, erbjöd behandlaren föräldrarna att fylla i ett FIQ-formulär. FIQ erbjöds båda föräldrarna men föräldrarna svarade enskilt. Behandlarna kallade sedan föräldrarna till ett samtal, enskilt eller tillsammans med den andra föräldern, senast en månad efter ifyllandet av FIQ. I detta samtal kring FIQ fokuserade behandlarna dels på de områden som utmärkt sig som problematiska, men även de som stack ut som positiva. FIQ användes som ett samtalsunderlag för vidare diskussioner kring vilka insatser som föräldrarna önskade, samt i vilken ordning man ville prioritera dessa. Det är diskussionen med föräldrarna kring deras svar som utgör grund för bedömningen av behovet av föräldrastöd, inte hur har skattat de olika områdena i FIQ. Det gjordes alltså inga beräkningar av föräldrarnas svar på FIQ.

Sammanlagt hölls tre möten med de behandlare som varit med i försöket. Det första mötet ägnades åt att informera behandlarna om projektet. Beslut togs här om medverkan. Vid det andra mötet, i augusti 2013, diskuterades för- och nackdelar med FIQ och projektets utformning. Det tredje och sista mötet, i juni 2014, inföll efter att behandlarnas medverkan var avslutad. Då gavs tillfälle för ytterligare utvärdering och synpunkter. Försöket genomfördes under perioden maj 2013 – februari 2014.

DELTAGARE OCH BORTFALL

Elva behandlare deltog i projektet, varav sju kuratorer och fyra psykologer. Projektets riktlinjer var att behandlarna skulle erbjuda FIQ till de fem första familjerna som togs emot i nybesök efter projektets start. Detta uppfylldes inte helt: på tre av enheterna deltog fyra familjer/enhet, på en deltog tre familjer och en av enheterna använde FIQ med sex familjer. Totalt medverkade alltså 21 familjer bestående av 32 föräldrar i försöket. Ingen av familjerna har behövt tolk vid ifyllande av FIQ eller vid det senare samtalet kring formuläret. Bland de föräldrar som fyllt i FIQ är fördelningen mellan mammor och pappor jämn.

Majoriteten av behandlarna erbjöd alla familjer att fylla i FIQ vid nybesök. På några av enheterna gjorde behandlarna emellertid ett urval bland familjerna. Inte alla har angett någon anledning till urvalet, men en anledning som anges är att några familjer har valts bort på grund av tolkbehov. Vid en enhet har man enbart valt att använda FIQ vid nybesök för barn kopplade till ett av teamen eftersom de aktuella behandlarna här enbart arbetar i detta team. Behandlarna uppger även att de erbjudit FIQ till ytterligare några familjer som har avböjt att medverka. En enhet rapporterar att tre av de tillfrågade familjerna har avböjt att delta i projektet. Några föräldrar har avböjt direkt efter information om förfarandet. Andra har fått FIQ med hem för att fyllas i där och formulär har skickats med hem till frånvarande partners, vilka sedan inte kommit tillbaka till behandlaren. Det finns även en förälder som fyllt i FIQ men som sedan avböjt det efterföljande samtalet.

Det har alltså förekommit ett bortfall av ett okänt antal föräldrar som inte har fyllt i formuläret. Kända anledningar till detta har varit: tolkbehov, ovilja att medverka och ej returnerade formulär. Eftersom det finns ett bortfall, dels bestående av föräldrar som avböjt medverkan, dels eftersom behandlarna själva gjort ett urval, blir resultatet av projektet mer osäkert och det behövs tas hänsyn till att det kan vara de mest negativa som inte medverkar.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

De föräldrar som erbjöds deltagande upplystes om att FIQ användes på försök och skulle utvärderas för att se om det ska användas inom habiliteringen fortsättningsvis. Föräldrarna informerades om att det var frivilligt att medverka i projektet, att

de när som helst kunde välja att avbryta sin medverkan och att deras svar behandlas anonymt i rapportering från projektet. FIQ sparas inte i barnets journal utan ses som ett tillfälligt arbetsmaterial som efter projektets avslutande förstörs. En blankett där de informerades om detta samt ombads ge sitt godkännande lämnades ut tillsammans med FIQ. Erbjudandet om ett senare samtal med behandlare kring det ifyllda FIQ-formuläret var också frivilligt. Behandlarna som deltog har varit identifierbara för projektledarna, men behandlas anonymt i rapporten, liksom de deltagande enheterna. Även behandlarenkäterna förstörs efter projektets avslutande.

MATERIALINSAMLING

Med varje FIQ (Bilaga 1) följde ett frågeformulär för föräldrarna, F1 (Bilaga 2), där de ombads skatta och kommentera upplevelsen av att fylla i FIQ, frågornas begriplighet och de olika frågeområdenas relevans. De fick också ange om de saknade några frågor samt om de tyckte att Bou skulle använda sig av FIQ i fortsättningen. Efter varje föräldrasamtal med FIQ som underlag fyllde behandlarna i ett frågeformulär, B1 (Bilaga 3) rörande upplevelsen av att be föräldrarna att fylla i FIQ samt användandet av FIQ som samtalsunderlag. De ifyllda formulären samlades in och sammanställdes av projektledarna.

I februari 2014 skickades ytterligare ett formulär, B2 (Bilaga 4), till behandlarna där de uppmanades att reflektera över vilka hjälpinsatser respektive familj fått samt huruvida erbjudandet av insatser påverkats av FIQ. Även frågor kring allmänna funderingar om för- och nackdelar med att använda FIQ inom denna verksamhet fanns med. Även detta frågeformulär skickades in och sammanställdes av projektledarna.

Formulären F1, B1 och B2 är uppbyggda dels av flervalsfrågor och dels av frågor där föräldrar eller behandlare fritt fick skriva om sina upplevelser. De områden som behandlades var begriplighet, relevans och användbarhet.

Inga beräkningar eller tolkningar knutna till FIQ i sig är gjorda av projektledarna inom ramen för detta projekt, utan det material som tolkats är formulären kring upplevelsen av att fylla i FIQ samt hur dessa upplevelser har bidragit till den fortsatta behandlingen på Bou.

ANALYS

Materialet från föräldra- och behandlarformulären bearbetades i Excel. Andelen svar per svarsalternativ beräknades och den femgradiga skalan förenklades till positiv, negativ och neutral upplevelse av de områden som efterfrågades. Svaren tolkades, förtydligades och exemplifierades med hjälp av de skriftliga kommentarer som föräldrar och behandlare angivit. Vid det sista mötet med behandlarna presenterades preliminära tolkningar av materialet för att få behandlarnas respons på dessa och på så sätt öka tillförlitligheten i resultaten.

Resultat och diskussion

För att ta reda på hur en modifierad version av FIQ kan användas för att synliggöra behov av riktade insatser till föräldrar användes formuläret av 11 behandlare tillsammans med 21 familjer, bestående av 32 föräldrar, vid deras första kontakt med habiliteringen.

Föräldrar och behandlare fick besvara frågor om hur de upplevt användandet av FIQ. Nedan behandlas resultaten från frågeformulären i avsnitt med olika teman: hur det upplevdes att fylla i FIQ, formulärets begriplighet, relevansen av de olika områden som FIQ innefattar, hur det efterföljandet samtalet upplevdes, för- och nackdelar med FIQ samt det eventuella fortsatta användandet av FIQ inom Barn- och ungdomshabiliteringen.

ATT FYLLA I FIQ

Vid försöket med FIQ användes formuläret i samband med familjernas första besök på habiliteringen - nybesöket. Anledningen till detta tillvägagångssätt var att undersöka om formuläret skulle kunna bidra till att snabbt uppmärksamma om det finns behov av riktade insatser samt vilka insatser som skulle sättas in. Förhågor hos projektledarna fanns dock kring hur föräldrarna skulle uppleva situationen att besvara formuläret vid nybesöket då flera av frågeområdena kan upplevas som känsliga och kontakten med behandlaren inte ännu hunnit bli etablerad.

Resultaten visar att en klar majoritet (72 %) av föräldrarna som fyllt i formuläret upplevde att det var positivt att bli tillfrågad om sin situation som förälder. Ingen upplevde att det var negativt att bli tillfrågad. Vidare tyckte samtliga (11) tillfrågade behandlare att det var övervägande positivt att be föräldrarna att fylla i FIQ.

"Här fanns inte så mycket att oroa sig för. Det kändes bra att få säga det."

"Föräldrarnas situation ges en tydligare vikt genom att fokus inte bara är på barnet."

En behandlare kommenterade dock att upplevelsen inte enbart var positiv eftersom endast den ena föräldern ville fylla i formuläret och att detta ledde till spänningar föräldrarna emellan. Det bör påpekas att det finns ett bortfall bestående av ett okänt antal föräldrar som avböjde att medverka. Avböjd medverkan kan bero på att flera av områdena är känsliga till sin natur och svåra att erkänna för sig själv och andra. Det kan ta emot att skriva ner detta i ett formulär av rädsla för att svaren skulle kunna sparas. Som en av behandlarna uttryckte det:

"Kan vara känsligt att efterlämna ett ifyllt dokument kring sitt mående som förälder."

I instruktionerna som behandlarna gav ingick dock att förklara att FIQ var helt anonymt och inte skulle sparas i journalen, men trots denna vetskap kan det ändå finnas motstånd mot att, i skrift, redogöra för sitt mående.

Samtidigt som formuläret kan upplevas som känsligt kommenterade såväl behandlare som föräldrar vikten av att fråga om dessa svåra områden, då det innebär att de "får" finnas. Att bli tillfrågad om motstridiga känslor gentemot sitt barn sänder ut budskapet att denna förälder inte är den första som känner så – det finns uppenbarligen fog för att fråga.

En behandlare kommenterade att FIQ kom fel i tiden och inte passade på nybesöken. Det hade hellre kunnat användas när föräldrarna har landat och fått styr på vardagen. Även här kan det reflekteras kring huruvida de känsliga frågeområdena hade upplevts som mindre känsliga, och därmed lett till att färre avböjt, om de hade kommit senare i kontakten när ett förtroende byggts upp. Samtidigt finns det en poäng i att göra klart

redan från början att är inget för svårt eller tabu att prata om, även om dessa känslor inte är aktuella just nu.

Redan under projektets gång började några av de medverkande kuratorerna använda FIQ utanför ramarna för projektet, tillsammans med familjer som redan har en etablerad kontakt för att ytterligare kartlägga behov av föräldrastöd. En behandlare beskrev det som att FIQ satts in som ett kartläggande instrument när det "ställt still" i insatserna; exempelvis om någon förälder inte dyker upp eller insatserna inte verkar göra någon skillnad för familjen.

FORMULÄRETS BEGRIPLIGHET

Frågorna i FIQ är konstruerade så att föräldern ska jämföra sin situation med en tänkt förälder till ett barn utan funktionsnedsättning och avgöra om det egna barnets påverkan är större eller mindre än dennes, vilket kräver en tankemässig loop. Detta innebär att man måste ha referensramar och tillgängliga exempel att jämföra sig med, vilket kan vara naturligt för föräldrar som även har barn utan funktionsnedsättning, men kan bli svårt annars. Av den anledningen var det viktigt att ta reda på om frågorna i FIQ upplevdes som begripliga av föräldrarna.

När föräldrarna tillfrågades om begripligheten uppgav en tredjedel att de tyckte det var svårt att förstå frågorna i FIQ. En förälder uttrycker att det blev besvärligt med fyra svarsalternativ. När behandlarna tillfrågades om begripligheten kommenterade flera att frågorna var komplicerade, låg på en högre nivå än vad gemene man förstår eller var oklara gällande vad det frågades efter. Någon behandlare kommenterade även att föräldern hade dyslexi, vilket försvårade. Föräldrarna kommenterade:

"Vissa frågor är otydliga och har mer än ett svar."

"Dock behövs bättre formulering i vissa frågor, d v s vad de definitivt syftar på."

Vid det efterföljande mötet med behandlarna framgick att ingen använt FIQ med tolk och att de familjer som haft detta behov valts bort av de deltagande behandlarna. En av enheterna planerar att prova FIQ med tolk inom kort, men samtliga har valt bort det i det första skedet. Möjligtvis är ämnena så känsliga att behandlarna upplevde att det skulle bli ännu svårare för föräldrarna att tala om dem med en extra person (tolk) i rummet. Behandlare har uttryckt önskemål om att FIQ skulle finnas översatt till olika språk för att undkomma distansen som kan uppkomma med en tolk i rummet.

DE OLIKA FRÅGEOMRÅDENAS RELEVANS

FIQ är uppbyggt kring fem olika områden: *Känslor och tankar om ditt barn, Barnets påverkan på ditt sociala liv, Barnets påverkan på familjens ekonomi, Påverkan på din partner samt Barnets påverkan på hans/hennes syskon.* För att kunna avgöra om hela eller delar av FIQ upplevs som relevanta för föräldrarna tillfrågades de och behandlarna specifikt om de olika områdena.

Känslor och tankar om ditt barn

En majoritet (78 %) av föräldrarna tyckte att frågorna kring *Känslor och tankar om ditt barn* var relevanta för dem. Andra kommentarer som fördes fram var att det var positivt att bli tillfrågad om området och få bekräftelse på att ämnet är svårt. Föräldrarna kommenterade:

"Jag har aldrig tidigare brutit ner mina känslor på detta viset – var positivt överraskad."

"Man lyfter frågor som annars bara glider förbi."

"Det är en svår bit, mycket frustration och ilska när saker man tycker bara ska funka inte gör det."

"Det är jobbigt att erkänna att ens barn tar mer än det ger. Skuld!"

Samtliga behandlare menade att frågorna på området var relevanta för respektive familjs situation. Två behandlare framhöll att FIQ visar på att föräldrarna i en familj kan uppleva sin situation väldigt olika och att de här ges möjlighet att prata om dessa skillnader och olika stödbehov. En behandlare kommenterade att en förälder blev positivt överraskad av hur positivt hon som helhet såg på sin situation. En annan behandlare kommenterade att svaren på frågorna bekräftade föräldrarnas berättelse om vardagen med barnet samt att de ställda frågorna gav tillåtelse att prata om dessa känslor och tankar.

En förälder som satte kryss mittemellan relevant och irrelevant kommenterade detta med att hon inte kunde jämföra sina tankar och känslor med andra föräldrars, bara utgå från sin egen upplevelse av barnet.

Barnets påverkan på ditt sociala liv

Majoriteten (53 %) av föräldrarna tyckte att frågorna kring *Barnets påverkan på ditt sociala liv* var relevanta för dem. Här visar kommentarerna på att föräldrarnas sociala liv ser mycket olika ut:

"Hennes funktionsnedsättning hindrar oss inte från att göra det vi vill göra."

"Det finns ju situationer som skulle vara enklare om man gjorde dem själv. Samtidigt får man dåligt samvete när man inte tar med..."

"Hela vårt sociala umgänge har krympt till nästan 0."

En förälder lyfte en annan aspekt av området:

"Frågan är också hur andra ser på vårt sociala liv."

Samtliga behandlare upplevde också att frågorna kändes relevanta för respektive familjs situation. En behandlare berättade att det, när fokus sattes på detta område, framkom att föräldrarna till ett barn förhåller sig olika i sociala sammanhang och att det var positivt att kunna lyfta det.

"Här blev frågan tydlig för föräldrarna - den stora påverkan barnet har. De har återkommit till det senare."

Barnets påverkan på familjens ekonomi

Drygt hälften av föräldrarna tyckte att frågorna kring *Barnets påverkan på familjens ekonomi* var relevanta för deras situation. Även behandlarna upplevde att frågorna kring området var relevanta, men menade att det saknades frågor exempelvis om arbetssituation, som kunnat fånga upp effekter av att man som förälder går ner i arbetstid för att orka med vardagen.

Att drygt hälften av föräldrarna upplevde det relevant med ekonomifrågorna förvånade projektledarna. FIQ är utformat efter amerikanska förhållanden med t ex privata sjukvårdsförsäkringar, dyra sjukvårdsräkningar och avgifter för specialskolor, vilket oftast inte är fallet i Sverige. Därför förväntades området vara irrelevant för föräldrarna. Flera föräldrar framhöll dock att de saknade frågor om arbetssituation. Det kan därför övervägas om vissa frågor inom detta område (till exempel om barnomsorgskostnad) bör ersättas av andra, mer relevanta (till exempel förlorad arbetsinkomst). Andra aspekter på arbetssituationen, t ex avseende socialt liv och karriärmöjligheter, kan också vara viktiga att ta upp, men då under andra frågeområden.

Två föräldrar (till olika barn) kommenterade att det är för tidigt att säga något om ekonomin då barnet är litet, något som några av behandlarna också noterar. De föräldrar som inte tyckte att området var relevant kommenterade detta antingen med att det inte är någon skillnad mot ett friskt barn eller att det helt enkelt inte har någon betydelse eftersom barnets behov ändå går först och är något man måste lösa.

”NN - precis som vilket annat barn som helst- växer och utvecklas och hennes behov ska tillgodoses.”

”Den delen måste bara lösas.”

En förälder visade på att frågan trots allt är relevant genom att kommentera den ekonomiska belastning det innebär att saker går sönder fortare.

”Det är jobbigt när saker, kläder inte håller så länge.”

Påverkan på din partner

Drygt hälften av de svarande föräldrarna⁴ tyckte att frågorna kring *Påverkan på din partner* var relevanta för dem. En förälder kommenterade att hen är separerad. Framförallt handlade kommentarerna om svårigheter i partnerrelationen:

”När man blir en familj förändras allt i livet. Det tar olika lång tid att anpassa sig (hela familjen) till det nya livet oavsett om man har barn med särskilda behov eller ej.”

”Ser olika på vad som är bäst (uppfostran m.m.).”

”Mycket svårt att hålla ihop förhållandet.”

Behandlarna menade att frågorna kring *Påverkan på din partner* överlag kändes relevanta för familjernas situation. En behandlare påpekade att här blev samtalen särskilt bra, en annan att här fanns det olika syn på en del som kunde lyftas. En behandlare framhöll att föräldraparet var separerat och därför blev osäkra på om det skulle relatera till varandra i frågorna eller till den nya partnern och en kommenterade att föräldern var ensamstående. En förälder framhöll också en positiv sida av partnerskapet:

”Vi stöttar ju varandra och frågorna handlar mest om det.”

Vid det efterföljande mötet med projektledarna berättade en behandlare att en förälder kommenterat detta område med att hen inte visste hur det skulle ha varit annars.

⁴ Sex föräldrar har inte svarat på frågan, n=26. Bortfallet på denna och följande frågor beror eventuellt på att de fanns på baksidan av frågeformuläret.

Denna synpunkt blir extra tydlig på detta område men är egentligen ett gemensamt drag för upplägget av FIQ i helhet – man förväntas mäta och jämföra med något som man inte nödvändigtvis känner till.

Barnets påverkan på hans/hennes syskon

Knappt hälften av föräldrarna⁵ upplevde att frågorna kring *Barnets påverkan på hans/hennes syskon* var relevanta för dem. I de fall där det fanns syskon medan behandlarna att frågorna kring området kändes relevanta för familjens situation. Både föräldrar och behandlare kommenterade att i de fall de uppfattar området som irrelevant är det på grund av praktiska skäl, såsom att syskon inte finns, är mycket äldre, för små eller att barnet är så litet att det inte börjat påverka syskonen än. En förälder kommenterade frågans relevans för hen med att barnets påverkan på hans/hennes syskon är en stressfaktor för dem. En behandlare kommenterade att frågorna ledde till ett nyanserat samtal om vad syskonen i olika åldrar tycker och en annan berättade att de pratade mest kring detta område.

Saknade frågor eller områden

Majoriteten (75 %) av föräldrarna⁶ saknade inte några områden i FIQ-formuläret. Några av föräldrarna upplevde dock att de saknade något område eller några frågor i FIQ och de framhöll frågor om hur föräldrarna känner att de uppfattas av omgivningen samt om jobbsituation. Det framgår inte vad det är föräldrarna skulle vilja lyfta inom dessa områden, men en aspekt på arbetssituationen kan vara att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, trots samhällets stöd, ofta behöver gå ner i arbetstid för att hinna med och orka ta det ökade ansvar och engagemang barnet kräver. Detta får konsekvenser för såväl ekonomi som socialt umgänge för föräldern. Även i mötet med behandlarna lyftes detta och de framhöll att det är många aspekter inom området, inte bara ekonomi och det sociala sammanhanget. Om barnets ökade vårdbehov kräver större frånvaro från arbetet kan detta leda till dåligt samvete gentemot arbetskamrater och chef. Föräldern kan också känna sig tvungen att gå ner i arbetstid och avstå från att avancera karriärsmässigt – som en behandlare uttryckte det:

”Livet blev inte som man tänkt sig.”

Att en förälder ville ha frågor om hur omgivningen ser på familjen förklarar en av behandlarna vid det uppföljande mötet med projektledarna med att inte bara barnet har en funktionsnedsättning, det är lätt att bli ”en handikappfamilj” i andras ögon.

Sammantaget kan det konstateras att de mer generella frågeområdena - *Tankar och känslor kring ditt barn* samt *Barnets påverkan på det sociala livet*, har relevans och berör den stora majoriteten. På områdena som berör familjesituationen skiljer sig åsikterna mer åt, då nästan hälften av föräldrarna inte upplevde dem relevanta för just deras familj. Även frågorna kring barnets påverkan på familjens ekonomi upplevdes, som väntat, som irrelevanta för hälften av respondenterna.

Slutsatsen kan dras att de generella frågeområdena är viktiga för alla föräldrar, men att det mer specifika skiljer sig åt beroende av den aktuella familjekonstellationen. Avseende frågorna gällande ekonomi ser de svenska förhållandena annorlunda ut än de som frågas efter i den amerikanska förlagan, varför det inte är förvånande att just detta område inte heller har relevans för alla.

⁵ Fem föräldrar har inte svarat på frågan, n=27.

⁶ Fem föräldrar har inte svarat på frågan, n=27.

UPPLEVELSE AV DET EFTERFÖLJANDE SAMTALET OCH FIQ SOM SAMTALSUNDERLAG

Till behandlarna ställdes frågan om hur de upplevde samtalet som följde på ifyllandet av FIQ. En tydlig majoritet uppgav att det efterföljande samtalet var övervägande positivt. Flera av behandlarna kommenterade att det verkade positivt för föräldrarna att ha ett samtal om egna upplevelser och känslor och att bolla tankar om situationer där de känner sig osäkra.

Behandlarna poängterade även att det kändes bra att ta sig tid att bekräfta föräldern kring det som är svårt och det som fungerar samt att lyfta upp olikheter och få en god dialog utifrån svaren. Någon kommenterade även att det i samtalet blev tydligt att det positiva övervägde det negativa, något som behandlarna vid det uppföljande mötet med projektledarna även betonade: det är viktigt att det finns utrymme för det positiva i samtalet också.

En behandlare hade inför samtalet känslan av att föräldrarna tyckte det var en onödig kontakt, men att det inte kändes så när de väl träffades. Vid det uppföljande mötet med projektledarna beskrev en behandlare det som att:

”Samtalet blir bra, eftersom det baseras på deras egna svar, inte på mitt tyckande som behandlare”

Behandlarna uppgav att FIQ som samtalsunderlag fungerade övervägande positivt. Flera av behandlarformulären innehåller kommentarer om att formuläret fungerade mycket bra, att det har skapat ökad tydlighet och varit ett stöd för att prata om svåra saker. En behandlare kommenterade att skillnader föräldrarna emellan blev tydliga och en annan att FIQ öppnade upp för en diskussion kring vad som är normalt och att inte ha facit på hur livet kunde ha varit.

PÅVERKAN PÅ MOTTAGANDEFASEN

Det fanns en förväntan hos projektledarna att FIQ skulle innebära att insatser sattes in *tidigare* efter nybesöket, eftersom formuläret tydligare klargör behovet hos familjen och då ökar möjligheterna hos behandlarna att rikta insatserna. För att få en uppfattning om hur detta sett ut skickades, ungefär en månad efter sista FIQ-formuläret kommit in, ett formulär ut där behandlarna ombads blicka tillbaka, summera och reflektera över arbetet med FIQ. I detta formulär uppgav en behandlare att tiden mellan nybesök och insats hade påverkats mycket av FIQ-användandet, en uppgav att den hade påverkats till viss del och resterande behandlare att den inte hade påverkats alls.

Projektledarna var också intresserade av huruvida FIQ hade påverkat *vilka* insatser som sattes in, även detta för att bilden av vilket stöd familjen behöver förväntas bli tydligare med hjälp av FIQ. Hälften av behandlarna uppgav att FIQ hade påverkat vilka insatser som sattes in för familjerna till viss del och hälften uppgav att det inte hade påverkat alls. Fördelningen ser likadan ut när de tillfrågades om *antalet* insatser hade påverkats; hälften uppgav att de hade påverkats till viss del och hälften att de inte alls hade gjort det.

När behandlarna uppmanades att fritt skriva ner vilka typer av insatser som FIQ initierat beskrev de framförallt fortsatta samtal med föräldrar och syskon men också stöd vid externa kontakter, till exempel med LSS-handläggare eller skolan. Någon uttryckte också att FIQ ökat förståelsen för föräldrarnas situation hos dem själva som behandlare.

FÖRDELAR OCH NACKDELAR MED ATT ANVÄNDA FIQ

Behandlarna framhöll framförallt fördelar med användandet av FIQ. Det handlar om att föräldrarnas situation gavs en tydligare vikt genom att fokus inte bara låg på barnet och att formuläret underlättade för samtal om svåra saker. I två formulär uttrycktes att FIQ också kan vara till nytta där inga större problem föreligger:

”Man kan stärka känslan av att problemen inte är stora och det kändes bra att få säga att det inte finns mycket att oroa sig för.”

Vidare menade behandlarna att andemeningen med frågorna ledde in på många viktiga områden och att det kan vara jobbigt för föräldrarna att på eget initiativ ta upp det sorgliga. De menade också att det var bra att se skillnader i hur två föräldrar i en familj upplever områdena, något som också blir tydligt för dem själva och förhoppningsvis leder till en förbättrad kommunikation. En behandlare menade också att det kan vara lättare att uttrycka sig skriftligt i dessa frågor.

”Kunde bekräfta mamman i hennes sätt att hantera situationen och ändå komma in på tankar framåt, glänta lite på dörren till att det kan visa sig att pojken behöver mycket stöd, behöver gå i särskola.”

”Det kan gå fortare att få fram det föräldrarna tänker på och upplever. Att bli tillfrågad innebär att det får finnas.”

Några av behandlarna framhöll nackdelar med användandet av FIQ. En av behandlarna tyckte att krångliga frågor borde ändras och undrade om det förelåg översättningsproblem. En annan såg en nackdel i att endast en förälder i det aktuella föräldraparet ville fylla i FIQ, vilket ger en ensidig bild av familjesituationen. Här kommenterades också formulärets känsliga natur och behovet av att föra in föräldrastödet successivt med fingertoppskänsla. En behandlare menade också att användandet av formuläret, eller formulär överhuvudtaget, inte ger samma kontaktkvalitet som ett samtal. Behandlarna återkom ett flertal gånger till frågan om när i kontakten det kan ses som lämpligt att erbjuda FIQ. Det fanns även farhågor kring att användandet av FIQ kan bli tidskrävande.

Vid det uppföljande mötet med projektledarna framhöll behandlarna framförallt fördelar med att införa FIQ som ett standardiserat sätt att kartlägga behovet av föräldrastöd – oavsett vilken behandlare familjen möter så ställs samma frågor. FIQ liknades vid en sorts kvalitetssäkring. Här lyftes också att det måste vara tydligt att det är frivilligt att fylla i formuläret, även om det skulle ingå som rutin vid nybesök.

FORTSATT ANVÄNDANDE AV FIQ

En klar majoritet (93 %) av föräldrarna⁷ var positiva till att Bou fortsättningsvis använder FIQ i kontakten med familjer. Två föräldrar kommenterade:

”Man kan sätta in hjälp till familjer, prata om dessa känsliga ämnen utan att familjen ber om det. Ibland skäms man att faktiskt för att berätta hur illa det är.”

”Viktigt att prata om föräldrarnas känslor och tankar kring barnet och vardagen.”

En annan placerade sig mellan de båda alternativen och kommenterade:

⁷ Fem av föräldrarna har inte svarat på frågan, n=27.

”Om man är ärlig när man fyller i formuläret är det till hjälp för både familjen och er i hur man ska gå vidare för att barnet ska få det så bra som möjligt.”

En förälder var inte positiv och kommenterade:

”Finns säkert en god tanke, men för mig kändes det mest konstigt.”

När behandlarna i projektets senare fas ombads blicka tillbaka menade samtliga att Bou bör använda FIQ i kontakten med familjer framöver. Några behandlare reserverade sig dock med att FIQ bör användas som komplement, behöver testas ytterligare och kan behöva säljas in väl till enheterna. Behandlarna fick också frågan om det finns omständigheter när FIQ är mindre lämpligt att använda och där kommenterade några behandlare att FIQ kan vara mindre lämpligt när familjen är i kris eller inte ”landat” i barnets funktionsnedsättning.

BORTFALL

Det är möjligt att de nu mestadels positiva upplevelserna av att fylla i FIQ och det efterföljande samtalet hade sett mer negativa ut om alla familjer inkluderats i försöket. Som påpekades i metodavsnittet gjorde behandlarna på okända grunder ett urval av vilka familjer som erbjöds prova FIQ. Utöver den givna skevheten, att de som var negativt inställda då de fick ta del av formuläret avböjde medverkan och de som initialt var positiva var de som deltog, måste det även tas med i den samlade bedömningen att deltagarna i studien redan i utgångsläget eventuellt hade en positiv inställning till habiliteringens hjälp och stöd. Om man redan i utgångsläget vet med sig att det skulle bli för närgånget med psykologisk hjälp och föräldrastöd och kanske framförallt vill ha hjälp av andra yrkesgrupper inom habiliteringen, är kanske inte motivationen särskilt stor att delta i utformandet av ett nytt instrument för föräldrastöd.

För att komma runt det bortfall som utgjordes av att föräldrar med tolkbehov inte erbjöds att delta i försöket och fortsättningsvis kunna erbjuda FIQ till icke-svenskspråkiga föräldrar behövs översatta versioner av FIQ på flera språk. Detta eftersom frågornas personliga karaktär, och i vissa fall laddning, gör att det finns en fördel i att fylla i formuläret i enrum.

Det kan konstateras att majoriteten av föräldrar och behandlare var positiva till FIQ och Barn- och ungdomshabiliteringens fortsatta användande av det för att kartlägga hjälpbehov i mottagandefasen. Bortfallet i försöket väcker dock misstankar om att det kan finnas en ovilja hos vissa föräldrar att fylla i ett formulär kring dessa ämnen. I ett eventuellt fortsatt användande av FIQ blir det därför viktigt att behandlarna är tydliga gentemot föräldrarna angående frivilligheten i deltagandet.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Projektets syfte är att undersöka hur en modifierad version av skattningsformuläret FIQ kan användas för att synliggöra föräldrars behov av riktade insatser inom Bou. Baserat på de synpunkter och upplevelser föräldrar och behandlare har återgett i formulär och samtal är det tydligt att FIQ kan fylla en funktion i att synliggöra föräldrarnas behov av stöd. Det fanns en förhoppning om att FIQ skulle klargöra behovet och därmed förkorta steget från nybesök till insats även tidsmässigt. Så har det dock inte riktigt blivit; FIQ har inte påverkat tiden mellan nybesök och insats. Däremot har FIQ delvis påverkat *vilka* insatser och *antalet* insatser som satts in. En anledning till att tiden inte har påverkats kan vara att Barn- och ungdomshabiliteringen är en hårt belastad organisation, som

kanske inte förmår förkorta tiden mellan nybesök och insats med nuvarande resurser även om föräldrarnas behov blir tydligare. FIQ bidrar dock till att förtydliga behovet och till att behandlarna får upp ögonen för områden de kanske inte tänkt på eller först sett anledning till, att fråga om.

I syftet att synliggöra föräldrarnas känslor och tankar kring att ha fått ett barn med funktionsnedsättning fungerar FIQ oftast bra, och verkar därför fylla en viktig funktion i bearbetningsprocessen av diagnos och förändrad livssituation. Många föräldrar påpekade vikten av att få utrymme att prata om dessa ämnen som det annars kan ta längre tid att komma in på. FIQ fyller alltså inte bara funktionen av att förtydliga behovet av praktiska insatser och vara en hjälp vid planering, utan skapar även en lättnad hos föräldrar att bli direkt tillfrågade kring sin, inte bara barnets, situation. FIQ har också upplevts fördjupa kontakten mellan föräldrar och behandlare i ett tidigare skede än i vanliga fall, då svåra ämnen ges utrymme redan från början.

En klar majoritet av de föräldrar och behandlare som medverkade i projektet menade att FIQ bör användas av Bou i fortsättningen. Det är dock viktigt att resonera kring hur och när detta är lämpligt. Både frivillighet och standardisering är viktiga aspekter att väga in, precis som vid andra insatser habiliteringen erbjuder.

Majoriteten av de deltagande föräldrarna upplevde positiva effekter av att få berätta om sin föräldrasituation i den tidiga kontakten med Barn- och ungdomshabiliteringen. Även behandlarna uttryckte att de snabbt får tillgång till viktig information inför fortsatt kontakt och behandlingsformer. Då nybesöksperioden alltmer har blivit en standardiserad och välfungerande del av mottagandet av nya familjer är det ett lämpligt tillfälle att inkludera ytterligare ett instrument som kan komplettera med föräldrarnas perspektiv på tillvaron med barnet. Nackdelen här är, som flera behandlare och föräldrar påpekade, att alla inte är redo. Då finns det möjlighet att använda FIQ i en senare del av kontakten med föräldrarna, som några av behandlarna på eget initiativ gjort då de upplevt att de "kört fast". Även om detta inte är syftet för just denna studie är det ett annat möjligt användningsområde. Det är inget som hindrar att FIQ görs om flera gånger som en utvärdering eller "lägescheck", eller att de familjer som redan nu har en kontakt med habiliteringen får göra det som en kartläggning av behov i ett senare skede. Det är dock viktigt att komma ihåg att detta inte är utvärderat inom ramen för detta projekt utan att ett eventuellt användande av FIQ utanför nybesöksfasen med fördel så småningom kan ses över och utvärderas.

Det finns en risk för godtycklighet i vem som erbjuds FIQ. Om en enskild behandlare inte är övertygad om formulärets förtjänster kan det erbjudas i förbifarten utan övertygelse och snarare få karaktären av en extrauppgift familjen behöver lägga tid på än något som kan vara dem till gagn. På samma sätt kan en behandlare anse att en förälder med exempelvis ett annat modersmål än svenska eller läs- och skrivsvårigheter inte bör erbjudas FIQ, även om förälderns behov av stöd är stora och kanske skulle behöva en tydlig kartläggning. Av den anledningen kan det hävdas att det krävs standardisering av användandet av FIQ, utan att för den skull ta bort den enskilde behandlaren möjlighet att avgöra om det inte är rätt tillfälle för en viss familj.

Ytterligare en anledning till att just FIQ som formulär kan användas inom Bou är att man redan beslutat sig för att använda detta inom HabQ, då som utvärdering och kvalitets-säkring av behandlingsinsatser inom Bou. På sikt kan det vara en vinst att inte använda alltför många olika formulär som egentligen har samma innehåll eller syfte.

Slutsatser

Resultaten visar att den modifierade versionen av FIQ är ett bra instrument för att synliggöra behov av föräldrastödjande insatser när familjen först kommer till habiliteringen, vid nybesöket. Instrumentet hjälper till att klargöra vilka behov som finns och vilka insatser som behövs. FIQ fungerar även väl som samtalsunderlag då det öppnar för frågor kring känsliga områden, även om formuläret ibland kan uppfattas som alltför närgånget. Däremot bidrar inte formuläret till att tiden mellan nybesök och insats förkortas.

Begripligheten i de ställda frågorna har betydande brister då de är omständligt formulerade och ibland har oklara syften. Frågeformuleringarna måste därför förenklas ytterligare, utöver de anpassningar som redan gjorts inom projektets ramar. Förbättringsbehov finns också vad gäller tillgänglighet för alla föräldrar, oavsett språk.

Då formuläret är anpassat efter amerikanska förhållanden finns frågeområden som kan behöva förändras något. Det gäller främst området *Barnets påverkan på familjens ekonomi*, där irrelevanta frågor bör tas bort. Frågor kan också behöva läggas till, till exempel om föräldrarnas arbetssituation.

Slutsatsen är därför att FIQ behöver modifieras ytterligare för att kunna användas på ett standardiserat sätt inom Barn- och ungdomshabiliteringen. Med modifieringar och ytterligare förenklingar skulle FIQ kunna bidra till att fler insatser erbjuds föräldrarna och att de får de insatser som passar dem bäst och som de har störst behov av.

Implementering

FIQ kommer att användas inom Barn- och ungdomshabiliteringen fortsättningsvis. Implementeringen kräver dock en bearbetning av formuläret samt framtagande av rekommendationer för när och hur instrumentet ska användas. En arbetsgrupp kommer att tillsättas.

Arbetsgruppen ska *bearbeta formuläret* enligt följande:

- korrigera formuleringarna i FIQ för att göra dem enklare och tydligare
- ta bort eller byta ut frågor som inte passar för svenska förhållanden
- diskutera behov av och möjligheter att översätta FIQ till andra språk

Arbetsgruppen ska *ta fram rekommendationer* för användningen av FIQ inom Bou enligt följande:

- om FIQ ska användas på ett standardiserat sätt eller när behov finns
- när i behandlingsprocessen FIQ ska användas
- hur ifyllda FIQ-formulär ska hanteras och användas

Inom kvalitetsregistret HabQ används FIQ i sin ursprungliga version och som ett före/efter instrument för att mäta föräldramående. Det är viktigt att klargöra att det i nuläget finns en skillnad i användningen av FIQ inom Bou respektive HabQ.

Referenser

- Achenbach, T. M. (1991). *Manual for Child Behavior Checklist/ 4-18 and 1991 Profile*. Burlington, VT: University of Vermont, Dept. of Psychiatry.
- Baker, B. L., Blacher, J. & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behavioural problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 575-590.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4: 561-571.
- Berry, J. O. & Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12: 463-472.
- Blom, I. & Sjöberg, M. (1993). *Föräldrakraft - föräldrar till barn med funktionshinder berättar om livet och mötet med samhället*. Stockholm: Brevskolan
- Campis, L. K., Lyman R. D. & Prentice-Dunn, S. (1986). The parental locus of control scale: Development and validation. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15(3): 260-267.
- Derogatis, L. R., Savitz, K. L. & Maruish, M. (1999). The SCL-90-R. The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment (2nd ed.)(pp. 679-724). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, xvi, 1507 pp.
- Donenberg, G. & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on the families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21: 179-198.
- Dunst, C. J., Jenkins, V. & Trivette, C. M. (2007). *Family Support Scale: Reliability and Validity*. Ashville, NC: Winterberry Press.
- Hedberg, E., Keit-Bodros, G., Lindquist, B., Rosenkvist, L. & Spjut Jansson, B. (2010). *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen*. EBH- rapport: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, www.habiliteringschefer.se/ebh/foraldrastod/foraldrastod.html
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18: 167-175.
- Lindblad, B. (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionella stödjare*. Doktorsavhandling i omvårdnad vid Umeå universitet.
- Lovibond, S. H. & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales* (2nd. Ed.) Sydney: Psychology Foundation.
- Loyd, B. H. & Abidin, R. R. (1985). Revision of the Parent Stress Index. *Journal of Pediatric Psychiatry*, 10(2): 169-177.
- Marvin, R. S. & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reaction to their child's diagnosis; relations with severity of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4): 436-445.

McIntyre, L. L. (2008). Parent training in young children with developmental disabilities: a randomized controlled trial. *American Journal on Mental Retardation*, 113: 356-368.

Möller, A. & Nyman, E. (2003) *Barn, familj och funktionshinder - Utveckling och habilitering*. Solna: Liber Förlag.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depressions in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6): 535-543.

Schieve, Blumberg, Ricer, Vissner & Boyle, 2007, (2007). The relationship between autism and parenting stress, *Pediatrics*, 119, 3114-3121.

Olsson, M.B., Larsman, P. & Hwang, P.C. (2008). Relationship among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 5(4): 227-236.

Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depressions in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation* III, 3: 155-169.

Riksförbundet Attention. (2014). *"Till slut tar man slut"- en undersökning om hur föräldrar till barn med Aspergers syndrom/AST* påverkas av ett extra utmanande föräldraskap*.

Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67: 361-370.

Modifierad FIQ – Family Impact Questionnaire

Modifierad version efter original av Donenberg & Baker (1993) i svensk översättning av Olsson, Larsman & Hwang (2008).

FIQ - FAMILY IMPACT QUESTIONNAIRE

Förälder/vårdnadshavares namn: _____

Barnets namn: _____ Ålder: _____

Datum: _____

Att vara förälder kan vara svårt och barn påverkar familjer på olika sätt. Vi skulle vilja veta vilken påverkan ditt barn har på din familj jämfört med den påverkan andra barn i hans/hennes ålder har på sina familjer. Följande frågor försöker belysa barns påverkan inom olika områden av familjens fungerande. Var snäll och kryssa för den kategori som bäst beskriver hur saker och ting i allmänhet har varit för dig när du tänker på ditt barn.

Dina känslor och tankar om ditt barn					
Jämfört med barn och föräldrar till barn i samma ålder.....		Inte alls	Lite	Mycket	Väldigt mycket
1.	är mitt barn mer stressande				
2.	uppskattar jag tiden tillsammans med mitt barn mer				
3.	får mitt barn mig att känna mig mer frustrerad och arg				
4.	får mitt barn mig att känna mer glädje och stolthet				
5.	känner jag mig, när jag är med mitt barn, mindre effektiv och kompetent som förälder				
6.	är det lättare för mig att leka och ha kul med mitt barn				
7.	stör mitt barns beteende mig mera				
8.	får mitt barn mig att känna mig mer älskad				
9.	känns det som om jag ensam försöker hantera mitt barns beteende/funktionsnedsättning				
10.	får mitt barn mig att känna mig mer energisk				
11.	känner jag att jag skulle kunna vara en bättre förälder till mitt barn				
12.	får mitt barn mig att känna mig mer trygg som förälder				
13.	känner jag att jag borde ha bättre kontroll över hans/hennes beteende				
14.	gör mitt barn för det mesta som jag säger åt honom/henne				
15.	känns det för det mesta som om jag vet hur jag skall hantera mitt barns beteende				

Barnets påverkan på ditt sociala liv					
Jämfört med barn och föräldrar till barn i samma ålder.....		Inte alls	Lite	Mycket	Väldigt mycket
16.	genererar mitt barns beteende/funktionsnedsättning mig när vi är bland folk				
17.	undviker min familj sociala situationer mer (t.ex. restauranger och offentliga platser) på grund av hans/hennes beteende/funktionsnedsättning				
18.	är det svårare att hitta en barnvakt åt honom/henne				
19.	hälsar min familj på vänner mindre ofta än jag skulle vilja på grund av mitt barns beteende/funktionsnedsättning				
20.	hindrar mig mitt barn mer från att umgås med mina vänner				
21.	känner jag mig mer spänd när min familj går ut eftersom jag oroar mig för hans/hennes beteende				
22.	måste jag oftare förklara mitt barns beteende för andra				
23.	deltar jag mindre i aktiviteter på grund av mitt barns beteende/funktionsnedsättning				
24.	Har vi gäster hemma mer sällan än jag skulle önska på grund av mitt barns funktionsnedsättning				
25.	tar jag med mig mitt barn och handlar och uträttar ärenden mer sällan				

Barnets påverkan på familjens ekonomi					
Jämfört med barn och föräldrar till barn i samma ålder.....		Inte alls	Lite	Mycket	Väldigt mycket
26.	är kostnaden för mitt barn högre				
27.	kostar barnomsorgen mer				
28.	är kostnaden för mat, kläder och leksaker högre				
29.	är kostnaden för ombyggnationer och/eller att fixa/reparera saker hemma högre				
30.	är kostnaden för mediciner, sjukvård och försäkringar högre				
31.	är kostnaden för undervisningen och psykologiskt stöd högre				
32.	är kostnaden för fritidsaktiviteter (musik, bad, gymnastik) högre				

Barnets påverkan på relationen till Din partner (fyll i om relevant)					
Jämfört med barn och föräldrar till barn i samma ålder.....		Inte alls	Lite	Mycket	Väldigt mycket
33.	har min partner och jag oftare olika uppfattningar om hur mitt barn skall uppfostras				
34.	stöttar min partner mitt sätt att hantera mitt barns vardag mer				
35.	ställer det här barnet min partner och mig mot varandra oftare				
36.	har, att uppfostra det här barnet, fört min partner och mig närmare varandra				
37.	orsakar mitt barn mer konflikter mellan min partner och mig				
38.	stöttar min partner mitt sätt att hantera mitt barns beteende mer				
39.	har, att uppfostra det här barnet, fört min partner och mig längre ifrån varandra				

Barnets påverkan på hans/hennes syskon (fyll i om relevant)					
Jämfört med barn i samma ålder.....		Inte alls	Lite	Mycket	Väldigt mycket
40.	hjälper de andra barnen i familjen till att ta hand om honom/henne mer				
41.	hindrar mitt barn sina syskon från att delta i aktiviteter mer				
42.	klagar de andra barnen i familjen över hans/hennes beteende mer				
43.	skäms de andra barnen i familjen över hans/hennes funktionsnedsättning				
44.	avvisas mitt barn mer av sina syskon				
45.	tar de andra barnen hem kompisar mer sällan på grund av hans/hennes funktionsnedsättning				
46.	tycker de andra barnen i familjen mer om att vara med honom/henne				
47.	använder mitt barn sina syskons saker utan att be om lov oftare				
48.	tappar mitt barn bort eller gör sönder sina syskons saker oftare				

ÖVERGRIPANDE FRÅGOR

40. Jämfört med andra barn i samma ålder skattar jag svårigheten att leva med mitt barn som

0 Mycket lättare	1 Lättare	2 Något lättare	3 Ungefär det samma	4 Lite svårare	5 Svårare	6 Mycket svårare
---------------------	--------------	--------------------	------------------------	-------------------	--------------	---------------------

41. Jämfört med andra barn i samma ålder är mitt barns påverkan på vår familj

0 Mycket mindre positiv	1 Mindre positiv	2 Något mindre positiv	3 Ungefär det samma	4 Lite mer positiv	5 Mer positiv	6 Mycket mer positiv
----------------------------	---------------------	---------------------------	------------------------	-----------------------	------------------	-------------------------

Frågeformulär om FIQ till medverkande föräldrar (F1)

Frågor om FIQ

Hur upplevde du att bli tillfrågad om din situation som förälder?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mycket negativt | Ganska negativt | Varken eller | Ganska positivt | Mycket positivt |

Hur lätt/svårt var det att förstå vad som menades med frågorna?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mycket svårt | Ganska svårt | Varken eller | Ganska lätt | Mycket lätt |

Var frågorna kring "Känslor och tankar om ditt barn" relevanta för dig?

- Ja Nej

Kommentarer:

Var frågorna kring "Barnets påverkan på ditt sociala liv" relevanta för dig?

- Ja Nej

Kommentarer:

Var frågorna kring "Barnets påverkan på familjens ekonomi" relevanta för dig?

- Ja Nej

Kommentarer:

Var frågorna kring "Påverkan på din partner" relevanta för dig?

Ja Nej

Kommentarer:

Var frågorna kring "Barnets påverkan på hans/hennes syskon" relevanta för dig?

Ja Nej

Kommentarer:

Saknade du några frågor?

Ja Nej

Om ja, vilka? _____

Tycker du att det är bra om Barn- och ungdomshabiliteringen fortsättningsvis använder FIQ i kontakten med familjer?

Ja Nej

Kommentarer:

Frågeformulär om FIQ och uppföljande samtal medverkande behandlare (B1)

Frågor om FIQ och uppföljande samtal

Hur tyckte du det var att be föräldrarna fylla i FIQ?

Övervägande positivt

Övervägande negativt

Kommentarer:

Upplevde du att frågorna var begripliga för föräldrarna?

Ja

Nej

Kommentarer:

Hur upplevde du det efterföljande samtalet?

Övervägande positivt

Övervägande negativt

Kommentarer:

Hur fungerade FIQ som samtalsunderlag?

Övervägande positivt

Övervägande negativt

Kommentarer:

Utifrån samtalet, vilka fördelar/nackdelar ser du med att använda FIQ?

Kommentarer:

Kändes frågorna kring "Känslor och tankar om ditt barn" relevanta för familjens situation?

Ja Nej

Kommentarer:

Kändes frågorna kring "Barnets påverkan på ditt sociala liv" relevanta för familjens situation?

Ja Nej

Kommentarer:

Kändes frågorna kring "Barnets påverkan på familjens ekonomi" relevanta för familjens situation?

Ja Nej

Kommentarer:

Kändes frågorna kring "Påverkan på din partner" relevanta för familjens situation?

Ja Nej

Kommentarer:

Kändes frågorna kring "Barnets påverkan på hans/hennes syskon" relevanta för familjens situation?

Ja Nej

Kommentarer:

Frågeformulär om FIQ-försöket till medverkande behandlare (B2)

Frågor till dig som har deltagit i FIQ-projektet

Vi ber dig nu att tänka tillbaka på de familjer du har intervjuat med hjälp av FIQ för att ge oss en uppfattning om dina erfarenheter av att använda formuläret. Titta gärna i de aktuella habiliteringsplaneringarna.

- 1) Hur många familjer har du intervjuat med hjälp av FIQ?

Antal: _____

- 2) Har FIQ påverkat vilka slags insatser du har erbjudit familjerna?

Ja mycket Till viss del Nej inte alls

Vilka typer av insatser har FIQ initierat?

- 3) Upplever du att antalet insatser har påverkats?

Ja mycket Till viss del Nej inte alls

Kommentar: _____

- 4) Upplever du att tiden från nybesök till insats har förkortats av den information du har fått genom FIQ?

Ja mycket Till viss del Nej inte alls

Kommentar: _____

- 5) Upplever du att FIQ har varit till hjälp för att synliggöra behov av riktat stöd till föräldrarna?

Ja mycket Till viss del Nej inte alls

- 6) Vilka fördelar kan du se med att använda FIQ för att kartlägga behov av riktat stöd?

7) Vilka nackdelar kan du se med att använda FIQ för att kartlägga behov av riktat stöd?

8) Tycker du att Barn- och ungdomshabiliteringen fortsättningsvis ska använda FIQ i kontakten med familjer?

Ja Nej

Kommentar: _____

9) Finns det omständigheter då FIQ är mindre lämplig att använda?

Kommentar: _____

Tack för din medverkan!