

Forsknings- och utvecklingsenheten

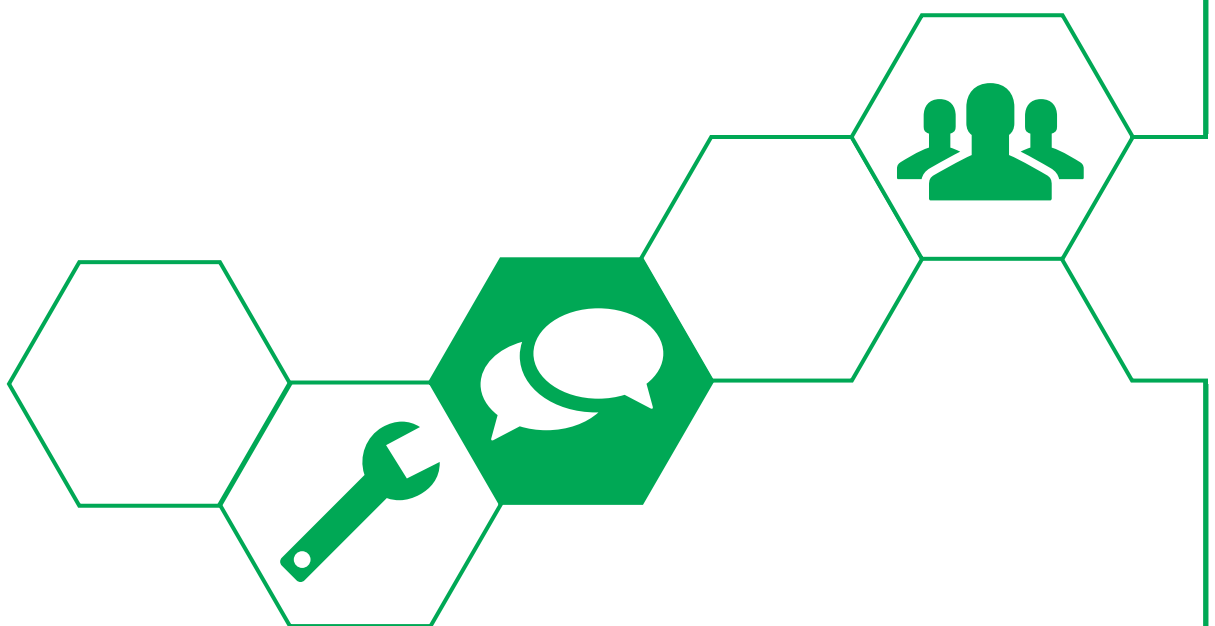
Habilitering och hjälpmedel

FoU-rapport 7/2018



Mötet med habiliteringen

En utvärdering av hur ungdomar med autism och deras föräldrar upplever mottagandefasen på barn- och ungdomshabiliteringen



Verksamhet:	Barn- och ungdomshabiliteringen Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
Enhet:	Barn- och ungdomshabiliteringen Lund
Projektansvarig chef:	Madeleine Lindquist Nilsson, enhetschef, madeleine.lindquist-nilsson@skane.se
Projektets medarbetare:	Johanna Pålhorstorp, specialpedagog johanna.pahlstorp@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Stine Thorsted, fil dr, forsknings- och utvecklingsledare kirstine.thorsted@skane.se
Utgivning:	Juni 2018
ISBN:	978-91-7261-320-1
Layout:	Kommunikationsenheten

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 förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår webbplats skane.se/habilitering/fou. Vid referens till rapporten ange: Pålhorstorp, J. (2018). *Mötet med habiliteringen*. FoU-rapport 7/2018, FoU-enheten, Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne.

© Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Antalet ungdomar med diagnos autism har ökat markant inom barn- och ungdomshabiliteringen (bou) under de senaste åren, vilket ställer ökade krav på habiliteringens samordning och kvalitet. Syftet med föreliggande studie är att undersöka hur bou:s enheter tar emot ungdomar med autism och vilka arbetssätt som används för att öka ungdomarnas delaktighet. Syftet är även att undersöka hur dessa ungdomar och deras föräldrar upplever mottagandefasen på bou och hur delaktiga ungdomarna är i denna.

Studien bygger på svaren på ett frågeformulär till enhetschefer eller teamledare på varje enhet inom bou i Region Skåne, intervjuer med ungdomar samt frågeformulär till ungdomar och föräldrar.

Studien visar att mottagandet skiljer sig i omfattning och längd på de olika enheterna. Merparten av deltagande ungdomar och föräldrar tycker att mottagandet är bra och de känner sig väl mottagna på bou. Studien visar att ungdomarna upplever sig i varierande grad som delaktiga i sin habilitering i mottagandefasen. Föräldrarna däremot upplever inte så ofta att ungdomarna är delaktiga. Teamledare och enhetschefer anser att ungdomarna i stor utsträckning är delaktiga i mottagandefasen.

I mottagandefasen är det inte alltid tydligt för ungdomarna vad habiliteringen kan göra för dem. Ungdomarna beskriver det som viktigt för sin habilitering att de känner sig förstådda och lyssnade på. Studien visar att föräldrar och ungdomar efterlyser bättre samverkan med barn- och ungdomspsykiatri och skola samt ökad tydlighet kring insatser.

Förväntad nytta för patienten är ett mer patientcentrerat mottagande genom att medarbetare får mer kunskap om vad ungdomarna upplever har värde och mening.

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens verksamhetsidé är att stärka individens kraft och frihet att forma sitt eget liv. Vi ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har som uppdrag att stödja en evidensbaserad praktik, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Forsknings- och utvecklingsrapporterna utgår från en frågeställning från praktiken som relateras till aktuell forskning och 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.

I detta arbete har habiliteringens mottagande av ungdomar med autism studerats. Projektet har genomförts av specialpedagog Johanna Pålstorp vid bou i Lund. Forsknings- och utvecklingsledare fil dr Stine Thorsted har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Madeleine Lindquist-Nilsson, f.d. verksamhetschef Margareta Nilsson och verksamhetschef Petra Bovide. Det har genomförts och delvis finansierats med stöd av forsknings- och utvecklingsmedel.

Vi riktar ett stort tack till de ungdomar som har ställt upp i undersökningen och delat med sig av sina erfarenheter av att vara ny på habiliteringen. Vi vill tacka föräldrar, teamledare och enhetschefer som har besvarat formulär. Vi vill även tacka medicinsk sekreterare på bou i Lund Nina Lilja för framtagandet av data om remisser.

Malmö maj 2018

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

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	6
1.1 Barn och ungdomar med autism inom Barn- och ungdomshabiteringen.....	6
1.2 Delaktighet i habiteringen.....	7
1.3 Mottagandefasen för ungdomar med autism.....	9
2. Syfte	10
3. Metod	10
3.1 Materialinsamling.....	10
3.2 Deltagare.....	11
3.3 Etiska överväganden.....	12
3.4 Analys.....	12
4. Resultat och diskussion	12
4.1 Enheternas mottagande av ungdomarna.....	12
4.2 Ungdomarnas upplevelser av mottagandefasen.....	13
4.3 Föräldrarnas upplevelse av mottagandefasen.....	16
4.4 Jämförande analys.....	18
5. Slutsatser	20
6. Implementering	20
Referenser	22
Bilagor	25
<i>Bilaga 1 Mottagandefasen för ungdomar med autism och utan intellektuella funktionsnedsättning</i>	25
<i>Bilaga 2 Intervjuguide om mottagandet av ungdomar med autism utan intellektuella funktionsnedsättning</i>	27
<i>Bilaga 3 Frågeformulär om ungdomars upplevelse av mottagandefasen på habiteringen</i>	28
<i>Bilaga 4 Frågeformulär om föräldrars upplevelse av mottagandefasen på habiteringen</i>	30
<i>Bilaga 5. Enheternas svar om delaktighet och samverkan</i>	33

1. Bakgrund

En av habiliteringens uppgifter är att stärka den enskilde och att ge riktat stöd till föräldrar och anhöriga (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2014). Det första steget i denna uppgift är mottagandet på habiliteringen. Föreliggande studie belyser hur mottagandet är utformat och hur ungdomar med autism och deras föräldrar upplever mottagandet på barn- och ungdomshabiliteringen (bou) i Region Skåne.

1.1 Barn och ungdomar med autism inom Barn- och ungdomshabiliteringen

I västvärlden är autism den vanligaste neuropsykiatriska diagnosen med en prevalens runt en procent (Lundström, Reichenberg, Lichtenstein & Gillberg, 2015). Termen autism har introducerats som ett övergripande diagnosbegrepp i den nya diagnosmanualen, DSM-5. Autism används här som ensam kategori och ersätter till exempel diagnoserna autistiskt syndrom och Aspergers syndrom. Inom diagnosen finns två huvudkriterier; svårigheter med social kommunikation och begränsad beteenderepertoar (American Psychiatric Association, 2014).

Gruppen barn och ungdomar med diagnos autism har ökat markant. Detta beror enligt Fernell och Gillberg (2010) bland annat på att hälso- och sjukvården har fått större förståelse för diagnosen och på att symptomen oftare känns igen. Haglund (2017) menar att diagnostisering av de mildare formerna av autism har blivit bättre. Lundström m. fl. (2015) menar att förklaringen till det ökande antalet diagnoser förklaras genom att de diagnostiska kriterierna har breddats, att allt fler söker hjälp och att den professionella kunskapen om autism har ökat.

Enligt uppgifter från bou ökade antalet diagnostiserade barn och ungdomar med autism i åldern 0-17 år inom barn- och ungdomshabiliteringen med 82 % under perioden 2012-2015¹. Antalet inkommande remisser för ungdomar inom åldersspannet 10-17 år ökade med 129 % i Regionen mellan 2012 och 2016 (material framtaget på bou i Lund, 30 oktober, 2017). Denna ökning ställer nya krav på habiliteringen som verksamhet.

¹ Internt material framtaget inför nytt avtal om samverkan med bou och barn- och ungdomspsykiatri (BUP).

1.2 Delaktighet i habiliteringen

Ungdomar med funktionsnedsättning tillhör en riskgrupp gällande psykisk ohälsa och stressrelaterade symtom (Handisam², 2014; Statens folkhälsoinstitut, 2012). Enligt Handisam (2014) är delaktighet en skyddande faktor mot dessa symtom. Flera rapporter vittnar om att det finns brister när det gäller barns och ungdomars delaktighet i vård och omsorg och att barn och ungdomar med funktionsnedsättningar endast i liten utsträckning får inflytande över vård och omsorg. I Socialstyrelsens rapport (2017) om insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning konstateras att de särskilda bestämmelserna om barns rätt till delaktighet och barns bästa inte alltid beaktas i myndighetsutövande. Inte heller barns rätt till information och rätt att komma till tals beaktas enligt rapporten. Handisam (2014) visar att barn med funktionsnedsättning har begränsat inflytande i beslut som rör dem själva samt att det finns stora kunskapsbrister hos de vuxna som möter barn och unga med funktionsnedsättning. Barnombudsmannen (2016) konstaterar i sin rapport att barn och ungdomar med funktionsnedsättning vill vara delaktiga i det stöd de får från samhället, men att de sällan är delaktiga i viktiga beslut som påverkar deras liv. Även om barn får möjlighet att framföra sina synpunkter så upplever de att deras åsikter inte beaktas. Detta innebär att den upplevda kvaliteten på vården de får är låg. Inom habiliteringen har barns upplevelser av delaktighet studerats i en intervjustudie år 2003 (Bolin, Bovide Lindén & Persson, 2003) som visade att endast ett av tjugo barn kände en hög grad av delaktighet³. Övriga barn i undersökningen kände viss eller låg grad av delaktighet. I en annan undersökning inom området psykisk ohälsa (Barnombudsmannen, 2014) framkom att många barn och ungdomar upplevde att de blivit dåligt bemötta och reducerats till objekt i mötet med vården. Barnombudsmannens analys visade att barnen såg delaktighet som en viktig del av vården. Bristande delaktighet leder till bristande vård eftersom barnens förtroende påverkas negativt. Barn som inte förstår meningen med vården undviker att söka hjälp.

Delaktighet i vård och omsorg regleras genom FN:s konvention om barnets rättigheter (Barnombudsmannen, 2015), FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Socialdepartementet, 2008) samt Patientlagen (2014:821). Även i WHO:s klassifikation International Classification of Functioning, Disability and Health behandlas

² Handisam, Myndigheten för handikappolitisk samordning heter sedan den 1 maj 2014 Myndigheten för delaktighet.

³ Hög delaktighet beskrivs i arbetet som att barnet upplever att hen kan vara med och bestämma och därmed påverka habiliteringens insatser.

delaktighetsperspektivet (ICD; WHO, 2007). Med Patientlagen har rättigheterna förtydligats och förstärkts.

Barnkonventionen (Barnombudsmannen, 2015) syftar till att barn ska bli lyssnade på och få sina rättigheter tillgodosedda. Enligt artikel 12 har barn rätt att vara delaktiga i frågor som rör dem själva och bli lyssnade på. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning verkar för att säkerställa att barn med funktionsnedsättning tillmäts samma betydelse i förhållande till deras ålder och mognad som andra barn. Barn med funktionsnedsättning ska erbjudas stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder för att kunna utöva denna rättighet. Den senaste patientlagen (2014:821) som trädde i kraft 2015 stärker ytterligare barnets ställning i vården. Inte bara barnets bästa ska beaktas, barnen ska också få information och vården ska synliggöras och belysas så långt det är möjligt. Barnet ska vara med och bestämma om vad som ska hända i hans livssituation.

Enligt Habilitering och hjälpmedels målfokus 2017 ska "Alla barn [...] utifrån sina förutsättningar bli lyssnade på och få sina åsikter beaktade". I målfokus står vidare att "vi skapar förutsättningar för dialog utifrån barnets perspektiv". Enligt Hansson och Nordmark (2015) har delaktighet blivit ett förhållningssätt och en praktiskt tillämpning för hur de dagliga utmaningarna inom habiliteringen ska hanteras. Thorsted och Waldo (2016) konstaterar att bou under många år arbetat utifrån ett barnperspektiv och gjort en rad insatser för att öka barnens delaktighet. I Handisams rapport (2014) sticker habiliteringen ut i positiv bemärkelse. Barnen i undersökningen upplever mötena med habiliteringen som mer konkreta och att de i större utsträckning får vara med och påverka det stöd de får där.

Delaktighet är ett begrepp som är svårt att använda om man inte konkretiserar det (Thorsted & Waldo, 2016). Ett sätt att bryta upp begreppet är genom de fem nivåer som Shier (2001) beskriver i sin modell "Vägar till delaktighet":

1. Barnen blir lyssnade till
2. Barnen får stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter
3. Barnens åsikter och synpunkter beaktas
4. Barnen involveras i beslutsfattande processer
5. Barnen delar makt och ansvar över de beslutsfattande processerna med de vuxna (Shier, 2001).

Bou har sedan några år tillbaka använt en modifierad form av Shiers modell i *Skånska stegen* (Andersson Rosén, 2018). Skånska stegen

tillämpas i habiliteringsplaneringen på bou (Thorsted & Waldo, 2016). Uppföljning av delaktigheten dokumenteras i patientens journal genom en notering angående vilken delaktighetsnivå ungdomen befinner sig på. Thorsted och Waldo (2016) skriver att detta är ett effektivt verktyg för att se till att patientens delaktighet prioriteras och bedöms. En nackdel med arbetssättet är att bedömningen bygger på personalens upplevelse, snarare än barnets eller ungdomens egna upplevelse.

För att säkerställa att barnet får information och att kommunikationen är anpassad till barnets behov arbetar bou sedan 2014 med "Barnets plan". Enligt det interna dokumentet "Barnets plan" är en av utgångspunkterna för arbetet att bou ska öka barnets delaktighet och skapa motivation för de planerade insatserna. Bou har som mål att skriftlig information som lämnas till barnet i samband med habiliteringsplaneringen ska vara anpassad efter mottagarens behov. Barnets plan ses som ett verktyg för att göra barn mer delaktiga i sin habilitering (Andersson Rosén, 2018).

1.3 Mottagandefasen för ungdomar med autism

Bou tar emot många ungdomar och familjer där ungdomarna nyligen har fått diagnosen autism. Remiss för mottagande och habiliterande insatser skickas ofta från Barn- och ungdomspsykiatri som har gjort den neuropsykiatriska utredningen. Syftet med mottagandet är att skapa kontakt med familjen, förmedla till familjen vad bou kan erbjuda samt vad diagnosen autism innebär. I mottagandefasen ligger fokus på familjens berättelse och att skapa kontakt och möjlighet för ungdomen och föräldrarna att uttrycka tankar och känslor kring funktionsnedsättningen. Det ges information om barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet och arbetssätt, om funktionsnedsättningen samt om samhällets stöd. Ofta påbörjas också en kartläggning av behov och en första planering av insatser. Enligt Habilitering och hjälpmedels målfokus 2018 är det centralt att ungdomarna är delaktiga i planeringen och att de upplever att deras förmåga och vilja är utgångspunkt vid planering av stöd, behandling och hjälpmedel.

För många ungdomar med autism är det en omvälvande upplevelse att få sin diagnos. Medan det för en del ungdomar kan vara besvärande och förvirrande att få diagnosen, kan det för andra vara en lättnad och bringa en känsla av att äntligen förstå sig själv i relation till andra. Dessa olika typer av reaktioner ställer stora krav på flexibilitet hos habiliteringens personal och den typ av insatser som kan ges. Vissa ungdomar önskar inga insatser, andra kan vara svåra att nå fram till med information såväl som insatser. Det förekommer även att ungdomarna och deras föräldrar

har vitt skilda åsikter om vilken typ av habiliterande insatser som kan vara till nytta.

De senaste årens ökade antal ungdomar med autism gör det än mer aktuellt att fokusera på ungdomarnas delaktighet och på deras behov när de kommer till bou. Kunskap behövs om hur den första tiden på habiliteringen upplevs och om hur delaktiga ungdomarna är. Det är viktigt att veta om de får det de upplever att de behöver och om insatserna är likvärdiga inom regionen.

2. Syfte

Studiens syfte är att undersöka hur bou:s enheter tar emot ungdomar med autism och vilka arbetssätt som används för att öka ungdomarnas delaktighet. Syftet är även att undersöka hur ungdomar med autism och deras föräldrar upplever mottagandefasen på bou och hur delaktiga ungdomarna är i denna.

3. Metod

3.1 Materialinsamling

Följande material har samlats in: frågeformulär till enhetschefer eller teamledare på varje enhet inom bou i Region Skåne, intervjuer med ungdomar som nyligen fått diagnosen autism och tagits emot på habiliteringen, samt frågeformulär till ungdomar och föräldrar som nyligen tagits emot på habiliteringen.

För att undersöka hur mottagandet sker på de olika enheterna skickades ett frågeformulär ut till respektive enhetschef eller teamledare (Bilaga 1).

Två fokusgruppintervjuer med två ungdomar i varje genomfördes. En intervju genomfördes på bou i Lund och en intervju genomfördes i Kristianstad. En semistrukturerad frågeguide användes (Bilaga 2). Intervjuerna spelades in och transkriberades. Fokusgrupperna ägde rum i samband med att ungdomarna deltagit i gruppaktiviteter på enheterna och med ungdomar som redan var bekanta med varandra. En svårighet med att ha intervjuer i anslutning till gruppverksamhet visade sig vara att ungdomarna inte hade så lätt för att skilja på gruppinsatsen och att se på mottagandet på enheten. Svaren färgades ofta av vad ungdomen tyckte om den aktuella gruppinsatsen.

Den ursprungliga idén med studien var att samla in ungdomarnas åsikter genom fokusgruppintervjuer. Det visade sig som sagt att vara svårt att

rekrytera ungdomar till intervjuerna och materialet blev inte så fylligt som önskat. Därför utvidgades studien till att även inkludera frågeformulär till ungdomar (Bilaga 3) och frågeformulär till föräldrar (Bilaga 4). Med detta inkluderades även ett föräldraperspektiv på mottagandefasen. I frågeformulären fanns frågor med i huvudsak slutna svarsalternativ. Det fanns även möjlighet för att lämna kommentarer kring förbättringsområden.

Frågeformuläret till föräldrar delades ut i samband med föräldrautbildningar om autism i Lund och Trelleborg under maj-juni 2017. Formulären fylldes i av föräldrarna på plats. Föräldrarna i Lund fick även frågeformulär riktade till ungdomarna med sig hem med en uppmaning att lämna in dessa på föräldrautbildningens andra dag.

3.2 Deltagare

När det gäller frågeformulären till teamledare och enhetschefer skickades det in svar för åtta enheter av nio och från nio mottagningar av tio. Från enheten Bou Nordost, som utgörs av mottagningarna i Kristianstad och Hässleholm, skickades svar in från båda. Enheten Bou Helsingborg skickade inte in svar på grund av att de nyligen bytt enhetschef.

Nio ungdomar som deltog i aktuella gruppverksamheter inom bou under datainsamlingsperioden april-juni 2017 informerades och tillfrågades om eventuellt deltagande i en fokusgrupp. Ett urvalskriterium för ungdomarna var att de varit patienter på habiliteringen som längst två år. Fem inbjudna ungdomar tackade nej eller uteblev. I intervjustudien deltog fyra ungdomar, två pojkar och två flickor i åldern 13-17 år, som hade varit patienter på habiliteringen mellan sex månader och två år.

Frågeformulären till ungdomar besvarades av nio ungdomar. Ungdomarna som svarade på formuläret fick i huvudsak insatser från habiliteringarna i Lund och Eslöv men även Landskrona och Malmö var representerade. De var 9-16 år och hade varit patienter på habiliteringen mellan en och tolv månader. Frågeformulären till föräldrar besvarades av 29 föräldrar. Föräldrarna som besvarade formuläret fick i huvudsak insatser från habiliteringarna i Trelleborg, Lund och Eslöv, men även Landskrona och Malmö var representerade. De hade barn som var 9-17 år och som hade mottagit insatser på habiliteringen mellan en och tolv månader. Föräldrarna uppgav att de varit på mellan ett och tio möten på habiliteringen, där det genomsnittliga antalet möten var drygt fyra möten.

Ett visst internt bortfall förekom både i svaren från föräldrar och ungdomar, då några deltagare hade missat att frågeformulären bestod av två eller fler sidor.

3.3 Etiska överväganden

Att göra en studie med barn och ungdomar ställer stora krav på etiska överväganden. Enligt Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) ska särskild uppmärksamhet riktas till frivillighetsprincipen och konfidentialitetsprincipen när barn och unga deltar i studier. Särskild hänsyn ska tas gällande informerat samtycke och konfidentialitet; forskaren ska försäkra sig om att deltagarna är införstådda med betydelsen av detta (Björquist, 2016).

Föräldrar och ungdomar i föreliggande studie fick både skriftlig och muntlig information om studien och dess syfte samt möjlighet att ställa frågor. Alla deltagare informerades om att det var frivilligt att delta i undersökningen, att svaren behandlas anonymt och med konfidentialitet.

3.4 Analys

Alla frågeformulären analyserades på gruppnivå. Svaren på formulären till teamledare/enhetschefer sammanställdes (Bilaga 5). Resultaten från formulären redovisas som deskriptiv statistik. På grund av det begränsade antalet intervjuer användes de framförallt som belysande exempel på typiska upplevelser under de olika teman som utvecklades utifrån frågorna i formuläret till ungdomar.

4. Resultat och diskussion

Resultatet är uppdelat i fyra avsnitt, där det i 4.1 redgörs för enheternas beskrivning av mottagandet, i 4.2 för ungdomarnas upplevelser och i 4.3 för föräldrarnas upplevelser. I avsnitt 4.4 görs en jämförande analys av materialet.

4.1 Enheternas mottagande av ungdomarna

Undersökningen av enheternas arbetssätt visade att mottagandefasen kan variera både gällande antal besök och mottagandefasens längd. Enheterna uppgav att mottagandefasen pågår mellan en till tre månader och inkluderar mellan ett och fyra besök.

Enheterna uppgav vidare att ungdomarna ganska ofta eller alltid är med på möten i mottagandefasen och att de ofta fick egen information (Bilaga 5). Mer än hälften av habiliteringarna beskrev att ungdomarna alltid är med på att göra den första kartläggningen, övriga enheter uppgav att ungdomarna ganska ofta eller ibland är med. Drygt hälften av enheterna svarade att ungdomarna alltid eller ganska ofta är delaktiga i att göra en planering för habiliteringens insatser. Knapp hälften av enheterna uppgav

att Barnets plan görs ganska ofta. De flesta av enheterna svarade att de använder särskilda metoder för att öka ungdomarnas delaktighet i mottagandefasen, där Barnets plan är en av dessa metoder. Sammanfattningsvis visar resultaten att ungdomarna av enheterna beskrivs som ganska delaktiga i möten, kartläggning och planering av insatser.

Det framgår även att det vid de flesta enheter inte finns något samarbete med BUP inför mottagandet på bou⁴.

4.2 Ungdomarnas upplevelser av mottagandefasen

Resultaten av ungdomarnas frågeformulär och intervjuer redovisas under följande rubriker; Nöjdhet och bemötande, Tydlighet kring information samt Delaktighet.

Nöjdhet och bemötande

I frågeformulären svarade de flesta av ungdomarna att de första besöken på habiliteringen var bra och de flesta uppgav att de kan tänka sig att komma tillbaka till habiliteringen. Vid intervjuerna framkom även synpunkter kring nöjdhet och bemötande. Ungdomarna återkom vid ett flertal tillfällen till betydelsen av att personalen visar hänsyn och förståelse för deras svårigheter. En ungdom uttryckte det så här:

Äh, jag vet inte riktigt, jag var lite osäker. Det berodde på de personer jag skulle träffa, hur de uppförde sig, de man skulle träffa...

En annan sa att:

Jag träffade kuratorn första gången, hon var trevlig. (...) Ibland tar det tid för mig att svara och hon tog hänsyn till det.

Thorsted och Waldo (2016) skriver att personalens bemötande, förmåga att inkludera patienten och tolka reaktioner är några aspekter som kan bidra till en stärkt delaktighet. De ungdomar som beskrev positiva aspekter av mottagandet pekade nästan alla på betydelsen av ett bra bemötande och goda relationer till personalen.

⁴ Tre enheter uppgav att samarbete finns och då oftast genom att bou är med när BUP återger sitt utredningsresultat i skolan.

Tydlighet kring information och insatser

När det gäller vad ungdomarna fick veta om autism visar svaren att de upplevde att de inte fick särskilt mycket information. Två av dem menar till och med att de inte alls fick någon information om detta. I intervjuerna sa ungdomarna: "[Jag fick] *inte så mycket [information] som jag trodde*", "*näe inte så mycket*" eller "*inte vad jag minns*". En annan ungdom sa dock att "*Jag har inte vetat om min diagnos så länge så det var ganska mycket nytt.*"

De flesta ungdomarna uppgav i formuläret att det var lätt eller till och med mycket lätt att förstå den information de fick på habiliteringen. De flesta av ungdomarna kommer direkt till habiliteringen efter utredning på BUP. Vid intervjuerna framkom en stor osäkerhet kring skillnaden mellan BUP och habiliteringen. Ungdomarna uttryckte att de inte förstod varför de skulle till habiliteringen och att det var svårt att förstå vad habiliteringen kunde göra för dem och deras familjer. En ungdom sa "*för mig var det också konstigt att förstå, att verkligen fatta...*" Det framkom också att det, för vissa, var jobbigt med övergången mellan de båda verksamheterna eftersom det för personer med autism kan vara svårt att komma till nya ställen och träffa nya personer. En annan tyckte att det var bättre att komma till habiliteringen. Detta motiverades med:

här kändes det lite mera vettigt, de pratade mer så att säga vettigt, mer personligt. (...) Det kändes som BUP var mest intresserade av min IQ, min intelligens, jag har ingen aning.

En ungdom uppgav att "*det vore bra om habiliteringen berättade om vilka insatser man har rätt till*". Hen menade att det hade kunnat leda till ett annat bemötande från skolan.

Delaktighet

I frågeformulären bedömde ungdomarna olika aspekter av delaktighet i mottagandefasen.

Tabell 1. Ungdomarnas upplevelse av de olika aspekterna av delaktighet (n=9)

	Nej	Ja lite	Ja mycket
Fick du berätta vad du tycker är viktigt i ditt liv?	0	5	4
Kände du att personalen lyssnade på dig?	0	2	7
Fick du vara med att bestämma vilka insatser du skulle få?	2	2	3
Fick du information om vad habiliteringen kan göra för dig?	2	4	3

Ungdomarna uppgav att de fick berätta om vad som var viktigt i deras liv och de kände att de har blivit lyssnade på vid mottagandet på habiliteringen. På frågorna om de fick vara med och bestämma om insatser och om de fick egen information tyder deras svar på en mer begränsad delaktighet.

I intervjuerna återkom ungdomarna vid upprepade tillfällen till vikten av att bli tagna på allvar och att känna sig lyssnade på. En ungdom uttryckte sig så här:

Man ska vara artig mot ungdomarna, man ska visa att man bryr sig. Man måste va lyssnig. Man ska inte stå så bara – "Förlåt vad sa du?" Det är ju oartigt och så, man ska ju lyssna och säga – Ja, men vill du ha hjälp med det? eller sånt. Inte säga – "Jaha det var ett stort problem, hur ska vi lösa det?" Det kan man ju inte säga, man kan säga – "Oh, det kanske du behöver hjälp med". Man ska va snäll och sånt, man kan ju inte bara säga att det där var inte så farligt, det är ju lätt att lösa. Ja, det är [ju som att säga] bara ta bilen och kör någon annanstans om man mår illa...

Vid intervjuerna framkom att vissa ungdomar inte ansåg att de själva bestämmer över sin habilitering. Vissa uttryckte att deras medbestämmande är beroende av vad det handlar om, andra upplevde att de har begränsade val. Ungdomarna uttryckte det på olika sätt. En sa:

Mina föräldrar 100 %, de bestämde det. Det var de som bestämde det.” En annan säger ”Jag ville först inte hit för jag var trött på BUP, men mamma hon insisterade.”

Några ungdomar beskrev i intervjun att det är föräldrarna som bestämmer allt och att det är föräldrarna som får dem att komma till habiliteringen eller delta i habiliteringens aktiviteter. Någon ungdom såg det som positivt att föräldern är med som ett stöd och har koll på vilka insatser habiliteringen erbjuder. En ungdom uppgav att det var personalen som bestämde vilken insats hen skulle ta del av.

Samtliga ungdomar upplevde att de i mottagandefasen var delaktiga i habiliteringen i någon grad. En analys av svaren utifrån nivåerna i den Skånska stegen visar att ungdomarnas delaktighet ligger ungefär mellan nivå 2 och 4 på stegen. Ungdomarna beskrev att de upplevde att de blev lyssnade till (nivå 1) och de fick berätta vad som är viktigt för dem (nivå 2). Det framkom inte huruvida ungdomarnas åsikter beaktas vid beslut om insatser (nivå 3), men ibland involverades de i beslut kring insatser som tas (nivå 4). Detta kan sättas i relation till studien av Bolin m.fl. (2003) som visade att få av de då intervjuade barnen upplevde delaktighet i kontakten med habiliteringen eller att de hade möjlighet att påverka vilka insatser som skulle göras.

4.3 Föräldrarnas upplevelse av mottagandefasen

Svaren på formulären till föräldrar har strukturerats efter följande teman Nöjdhet, Tydlighet kring insatser, Ungdomarnas delaktighet samt Information, kunskap och dialog.

Nöjdhet

I frågeformulären uppgav de allra flesta att de var nöjda med de första besöken på habiliteringen och att de kommer att vända sig till habiliteringen igen. I kommentarerna skrev föräldrarna saker som påverkar deras nöjdhet och som de upplevde som brister, t ex att de ser brister i habiliteringens samverkan med andra aktörer. En förälder uttryckte att de upplevde en känsla av att fastna mellan BUP och bou. Några föräldrar uttryckte också en osäkerhet kring habiliteringens bemötande av deras barn, då de önskar att personalen kunde bli mer ”vän med barnet och få deras förtroende”.

Tydlighet kring insatser

På frågor kring tydlighet angående vad habiliteringen kan göra för föräldrarna eller för deras barn uppgav knapp hälften att det är tydligt vad habiliteringen kan göra. En lika stor del av föräldrarna tyckte att det bara är delvis tydligt och några få tyckte inte att det är tydligt.

Flera föräldrar kommenterade också att det finns brist på tydlighet. De skrev att de önskar tydlighet kring process och innehåll samt önskemål om att habiliteringen ska vara tydligare med vad man kan få hjälp med och inte få hjälp med. De skrev att det är *"För mycket 'flum', vill se mer handling."* En annan förälder uttryckte det så här: *"Var tydligare med vad er uppgift i samhället är och vad ni kan erbjuda, det tog ett antal möten innan jag förstod det!"*

Föräldrarnas upplevelse av ungdomarnas delaktighet

I frågeformulären uppgav föräldrarna hur de upplevt olika aspekter av ungdomarnas delaktighet. Föräldrarnas svar ses nedan.

Tabell 2. Föräldrarnas upplevelse av ungdomarnas delaktighet. (*n=23; **n=24)

	Liten	Varken stor eller liten	Stor
I vilken utsträckning var ditt barn med på mötena?*	9	6	8
I vilken utsträckning var ditt barn med att prata om behoven av habiliteringsinsatserna?*	11	9	3
I vilken utsträckning var ditt barn med i att besluta om habiliteringsinsatserna?*	11	9	3
I vilken utsträckning var ditt barn med i arbetet med att göra sin egen plan för habiliteringsinsatserna?*	12	8	3
I vilken utsträckning fick ditt barn egen information under mottagandefasen på habiliteringen?*	13	9	2

Föräldrarna uppgav att ungdomarna i varierande grad var med på mötena. Ungdomarna upplevdes i liten utsträckning vara med att prata om behoven och besluta om de habiliterande insatserna. Föräldrarna upplevde vidare att ungdomarna inte var med i arbetet med att göra en egen plan samt att de i ganska liten utsträckning fick egen information under mottagandefasen. Sammanfattningsvis skattar föräldrarna sina barns delaktighet i sin habilitering i mottagandefasen ganska lågt. Enligt

de flesta föräldrars bedömning når ungdomarna inte upp till de nivåerna i Shiers steg (2001) som handlar om att involveras i beslut om insatser och fatta beslut om insatser.

Av föräldrarnas fritextsvar kan man se att det inte är alltid de eftersträvar ökad delaktighet hos ungdomarna. Vissa föräldrar skrev att de *"hade behövt fler samtal utan barnet närvarande"* eller att det inte är *"så smart att fråga barnet om insatser när barnet inte inser sina problem"*.

Enligt patientlagen och barnkonventionen har barnet dock rätt till egen information och att själv fatta beslut om de insatser som ska ges. Även om föräldrarna i flera fall är de som får ungdomen att komma till habiliteringen, ska barnet bemötas som en självständig aktör.

Information, kunskap och dialog

Majoriteten (23 av 29) av föräldrarna uppgav att de fick möjlighet att berätta om sina tankar och känslor kring sitt barns funktionsnedsättning, fem uppgav att de delvis fick berätta och en uppgav att hen inte fick berätta något kring detta. 22 av 29 föräldrar uppgav att de fick information om samhällets stöd. 15 av 28 tyckte att de bara delvis fick ökad förståelse för vad autism innebär, 12 ansåg att de fick ökad förståelse för diagnosen och en uppgav att hen inte fick det.

Flera föräldrar påtalade ett behov av mer information, kunskap och dialog. Några föräldrar påtalade också behovet av och önskar om att habiliteringen även kunde informera och utbilda andra aktörer i barnets liv, såsom lärare och skola. De skrev att de önskade *"mer information både till föräldrar, barn och skolor"* eller *"habiliteringen bör i högre utsträckning informera/utbilda lärare i skolan"*.

4.4 Jämförande analys

För att belysa hur mottagandefasen ser ut för ungdomar med autism och hur delaktiga de är, samlades det in material från tre olika aktörer: ungdomar, föräldrar och representanter från enheterna. Svaren på frågorna kring ungdomarnas delaktighet visar på delvis olika uppfattningar. Enheternas svar visar att ungdomarna ses som ganska delaktiga, ungdomarna svar visar att de upplevde sig som delaktiga i någon utsträckning, medan svaren från föräldrarna visar att föräldrarna ser ungdomarnas delaktighet som ganska låg. Mer specifikt varierar de tre olika aktörernas syn på ungdomarnas delaktighet när det gällde frågorna om ungdomarna får egen information, om de är närvarande vid besöken och om de är med för att göra sin egen plan, Barnets plan. Två tredjedelar av enheterna uppgav att ungdomarna alltid får egen information under mottagandefasen medan endast två av 24 föräldrar uppgav att det var så i

stor utsträckning. Ungdomarna själva uppgav att de får egen information i varierande grad. Ungefär lika många uppgav att de fått egen information som de som uppgav att de inte fått egen information. Enheterna uppgav vidare att ungdomarna alltid eller nästan alltid är med på besöken under mottagandefasen medan endast åtta av 23 föräldrar uppgav att det var så i stor utsträckning. Angående barnets deltagande i att göra sin egen plan svarade fyra av nio enheter att det sker ganska ofta och två av nio att det sker ibland. Dock är det bara tre av föräldrarna som uppgav att barnet deltog i stor utsträckning.

Skillnaderna i uppfattningar om ungdomarnas delaktighet i sin habilitering kan förklaras på olika sätt. En förklaring kan vara att enheterna överrapporterar kring ungdomarnas delaktighet och att föräldrarna underrapporterar kring ungdomarnas delaktighet. En annan möjlig förklaring är att det finns lokala variationer mellan enheterna och på att ungdomarnas delaktighet är lägre på de enheter som föräldrarna representerar. En tredje förklaring kan vara att de olika aktörerna har olika förväntningar på ungdomarnas delaktighet. Det viktigaste svaret i sammanhanget är ungdomarnas och det ska även beaktas i vilken utsträckning de önskar vara delaktiga.

Svaren från ungdomarna och föräldrarna var mer samstämmiga när det gäller nöjdhet, behovet av ökad samverkan mellan skola och BUP och behovet av ökad tydlighet. De allra flesta beskrev att de är nöjda och att de kan tänka sig att återkomma till habiliteringen. Både ungdomar och föräldrar uttryckte en önskan om ökad tydlighet kring vilka insatser habiliteringen kan ge. Tydlighet kring insatserna och lyhördhet för barnets behov kan öka möjligheterna för att barnet tar emot det stöd som erbjuds. Detta är i överensstämmelse med vad Barnombudsmannen (2014) konkluderar när det påtalas att barn som inte förstår meningen med vården undviker att söka hjälp.

Undersökningen visade att det förekommer skillnader kring hur enheterna samverkar med BUP och att både ungdomar och föräldrar efterlyste mer tydlighet kring bou:s och BUP:s ansvar. Ungdomarna påtalade att det är svårt att förstå skillnaden mellan BUP och habiliteringen. Samarbetet med BUP kan utvecklas och tydliggöras både för familjerna och de olika enheterna. Förhoppningsvis skulle detta underlätta för många av de familjer som parallellt fortsätter att ha kontakt med BUP.

Det fanns även önskemål från både föräldrar och ungdomar om bättre stöd från skolan. Föräldrarna beskrev att de önskar att habiliteringen kunde utbilda och informera lärare och annan personal i skolan för att underlätta för ungdomen och minska okunskapen. Även en ungdom

uttryckte frustration över skolans bristande förståelse för autism och de utmaningar det kan föra med sig. Hen skrev att habiliteringen kunde informera om vilka rättigheter ungdomar har.

Föreliggande studie bygger på en liten undersökning med ett begränsat antal deltagande ungdomar och föräldrar, varför slutsatserna bör tolkas med försiktighet.

5. Slutsatser

Resultaten visar att mottagandet skiljer sig åt i omfattning och längd på de olika enheterna. På de flesta enheterna används särskilda metoder för att öka ungdomarnas delaktighet i mottagandefasen. De flesta enheterna samverkar inte med BUP i mottagandefasen.

Studien visar att merparten av deltagande ungdomar och föräldrar tycker att mottagandet är bra och att de känner sig väl mottagna på bou. Studien visar även att ungdomarna upplever sig som delvis delaktiga. Studien visar samtidigt att föräldrarna inte så ofta upplever att ungdomarna är delaktiga.

Det finns i materialet indikationer på att ungdomarnas delaktighet kan förbättras. Detta kan till exempel göras genom att ge föräldrarna mer information om barnets rättigheter enligt de rådande konventionerna och Patientlagen.

Studien bekräftar att ungdomar med autism är en svår grupp att nå och att det ofta inte är självklart för ungdomarna vilket stöd habiliteringen kan erbjuda. Ett bra bemötande är avgörande för att ungdomarna ska känna sig delaktiga i sin habilitering. Både ungdomarna och föräldrarna efterlyser:

- ökad tydlighet både vad gäller insatser och stöd
- ökad kunskapsspridning till andra aktörer i ungdomens liv, framför allt skolan
- ökad tydlighet vad gäller samverkan och avgränsning med BUP

6. Implementering

Det pågår en regional utredning kring hur samverkan mellan BUP och bou kring barn och ungdomar med autism kan förbättras. Denna utredning kan komma förändra bou:s uppdrag gällande målgruppen. Tillsvidare gäller

avtalet Riktlinjer för samverkan mellan Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) och Barn- och ungdomshabiliteringen (Bou) inom Region Skåne.

Det finns även en överenskommelse mellan Kommunförbundet Skåne och Region Skåne om vem som ansvarar för vilka insatser. I denna står att Region Skåne ansvarar för tvärprofessionella habiliteringsinsatser enligt HSL (Hälso- och sjukvårdslag [HSL], SFS 1982:763) samt för kunskapsöverföring till kommunens personal. Kommunens personal ansvarar för habilitering i vardagen, avseende funktionsnedsättningar och konsekvenser för den enskilde. Kommunen svarar för de utbildnings- och fortbildningsinsatser som normalt ligger inom ramen för arbetsgivaransvaret för att garantera en verksamhet utifrån behov hos personer med funktionsnedsättning.

Bou kan se över sina rutiner för att säkerställa effektivt och likvärdigt mottagandet av ungdomar med autism.

Följande kan förslagsvis utvecklas:

- ett mer effektivt mottagande som t.ex. kartläggning via app innan första besök.
- tydliggörande av basutbud av insatser för målgruppen.
- ett digitalt informationsmaterial till ungdomar och föräldrar för att tydliggöra vilka insatser som bou erbjuder målgruppen och syftet med dessa.
- utvärdering av piloten med det integrerade teamarbete mellan BUP och bou som kommer starta i bou NO.
- öka ungdomarnas delaktighet i habiliteringen t.ex. genom att ha fokus på att ungdomarna oftare får en egen plan samt att förmedla betydelsen av ungdomars delaktighet på insatsernas effekt.

Referenser

American Psychiatric Association (2014). *Mini-D 5: diagnostiska kriterier enligt DSM 5*. Stockholm: Pilgrim Press.

Andersson Rosén, S. (2018). *Barns delaktighet i sin habiliteringsplanering*. FoU-rapport 4/2018. FoU-enheten, Habilitering och hjälpmedel Region Skåne.

Barnombudsmannen (2014). *Bryt tystnaden*.
https://www.barnombudsmannen.se/globalassets/systemimporter/publikationer2/bryttystnaden_web-slut.pdf. Uppgift hämtad: 2017-02-24

Barnombudsmannen (2015). *Barnkonventionen*.
<https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/>. Uppgift hämtad: 2017-09-04

Barnombudsmannen (2016). *Respekt, barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd*.
<https://www.barnombudsmannen.se/globalassets/dokument-for-nedladdning/publikationer/respekt160510.pdf>. Uppgift hämtad: 2017-02-24

Björquist, E. (2016). *Mind the gap, Transition to adulthood – youths´ with disabilities and their caregivers´ perspectives*. (Doktorsavhandling, Medicinska fakulteten, Lunds universitet).

Bolin, C., Bovide Lindén, P. & Persson, S. (2003). *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. FoU-rapport 1/2003. Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne.

Fernell, E. & Gillberg, C. (2010). Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Research in Developmental Disabilities*, 31: 680–685.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2014). *Policy för specialistområdet habilitering i Sverige*.
http://2017.habiliteringsverige.se/site/uploads/2017/04/Policy_habilitering_2006-05-11_rev2009-09-22_rev2014-03-13.pdf. Uppgift hämtad: 2018-02-26

Haglund, N. (2017) *Autism in Children; The importance of early detection and intervention*. (Doktorsavhandling, Medicinska fakulteten, Lunds universitet).

Handisam (2014). *Barn äger, Handisams slutsatser och förslag utifrån studien "Barn och unga med funktionsnedsättning – en beskrivning av deras vardag"*.

<http://www.mfd.se/globalassets/dokument/publikationer/rapporter/2014/a-2014-9-barn-ager.pdf>. Uppgift hämtad: 2016-10-01

Hansson, K. & Nordmark, E. (2015). Flervetenskapliga perspektiv på delaktighet och habilitering. I K. Hansson & E. Nordmark (red.) *Att arbeta med delaktighet inom habilitering*. (s. 11-31) Lund: Studentlitteratur.

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.

Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H. Lichtenstein, P. & Gillberg, C. (2015). Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *British Medical Journal*. 2015;350:h1961.

Patientlagen (SFS 2014:821). Hämtad från:

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, Opportunities and Obligations. A new model for enhancing children's participation in decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations convention of the rights of the child. *Children and Society*, 15:107-117.

Socialdepartementet (2008). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

<http://www.regeringen.se/49bbbf/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eecb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823> Uppgift hämtad: 2017-10-14

Socialdepartementet (2011). *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011-2016*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2017). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2017*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens folkhälsoinstitut (2012). *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. Solna: Folkhälsomyndigheten.

Thorsted, S. & Waldo, Å. (2016). *Delaktighet inom Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne*. FoU-rapport 4/2016. Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne.

WHO (2007). *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY*. Geneva: World Health Organization.

World Medical Association (2013). *Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects* (Article).
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> Uppgift hämtad: 2017-09-03

Bilagor

Bilaga 1 Mottagandefasen för ungdomar med autism och utan intellektuella funktionsnedsättning

Denna undersökning är en del av ett pågående FoU-arbete om hur ungdomar med autism och utan intellektuella funktionsnedsättningar från 13 t.o.m. 17 år upplever mottagandefasen på barn- och ungdomshabiliteringen. Innan vi genomför studien skulle vi vilja veta mer om hur mottagandefasen ser ut för ungdomarna på de olika enheterna.

I mottagandefasen ligger fokus på familjens berättelse, att skapa kontakt och möjlighet för barnet/ungdomen och föräldrar att uttrycka tankar och känslor kring funktionsnedsättningen. Det finns möjlighet att ge information om barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet och arbetssätt, om funktionsnedsättningen samt om samhället stöd. Ofta påbörjas också kartläggning av behov och första planering av insatser.

Du är utvald som representant för enheten där du arbetar. Svara vänligen på frågorna nedan utifrån hur mottagandefasen är upplagd på enheten och hur den ser ut för ungdomar med autism utan intellektuella funktionsnedsättningar från 13 t.o.m. 17 år.

1 Vilken enhet arbetar du på?

- Eslöv Helsingborg Landskrona Lund
 Malmö NÖ Skåne Trelleborg Ystad
 Ängelholm

2 Hur många besök ingår typiskt i mottagandefasen för ungdomar? _____

3 Under hur lång tid brukar mottagandefasen pågå? _____

4 I vilken utsträckning är ungdomar med på möten i mottagandefasen?

- Alltid ganska ofta Ibland Ganska sällan
 Aldrig

5 I vilken utsträckning är ungdomar med att göra kartläggningen?

- Alltid ganska ofta Ibland Ganska sällan
 Aldrig

6 I vilken utsträckning är ungdomar med när första planen skrivs?

- Alltid ganska ofta Ibland Ganska sällan
 Aldrig

7 I vilken utsträckning görs en egen plan för ungdomarna (Barnets plan)?

- Alltid ganska ofta Ibland Ganska sällan
 Aldrig

8 I vilken utsträckning får ungdomarna egen information under mottagandefasen?

- Alltid ganska ofta Ibland Ganska sällan
 Aldrig

9 Används det några särskilda metoder för att öka ungdomens delaktighet i mottagandefasen?

- Ja Nej

- Om ja- vilka? _____

10 Finns det samverkan med BUP i samband med mottagandet av ungdomen?

- Ja Nej

- Om ja- hur ser den ut? _____

11 Finns det något annat kring mottagandefasen på enheten som du tycker är viktigt att förmedla?

Tack för din medverkan!

Bilaga 2 Intervjuguide om mottagandet av ungdomar med autism utan intellektuella funktionsnedsättning

Presentationsrunda

Bakgrund

När började ni på habiliteringen?

Vilken habilitering? K-stad eller Hässleholm?

Övergången från BUP

Har ni haft kontakt med BUP eller kom ni direkt till habiliteringen?

Sa BUP något om hur habiliteringen fungerar? I så fall vad?

Vet ni varför ni började komma till habiliteringen? Om ja- varför?

Var det bra eller dåligt att börja på habiliteringen? – varför?

Hur är det att vara på habiliteringen jämfört med att vara på BUP? – vad är bättre och vad är sämre?

De första mötena samt upplevelsen av bemötandet

Var de första möten på habiliteringen bra eller dåliga? Varför?

Tog personalen bra eller dåligt emot er? På vilket sätt?

Fick ni ny information om autism när ni kom hit? Vad fick ni veta?

Var det tydligt vad habiliteringen kan göra för er?

Var det tydligt vad habiliteringen kan göra för er familj?

Tyckte ni att personalen lyssnade på er? – på vilket sätt?

Fick ni vara med att bestämma över vad som ska hända för er på habiliteringen? Vad?

Förbättringar

Har ni några tips kring hur vi på habiliteringen ska ta emot en ungdomar med autism?

Vad kan vi göra bättre?

Bilaga 3 Frågeformulär om ungdomars upplevelse av mottagandefasen på habiliteringen

Hur du tyckte det var att börja på habiliteringen?

Du har nyligen börjat på habiliteringen. För att kunna förbättra oss vill vi veta vad du tyckte om de första besöken.

Frågorna handlar om de besök som du och dina föräldrar var på när ni var nya på habiliteringen.

Ringa in det alternativ som stämmer bäst.

1 Vilken habilitering brukar du att besöka?

- Eslöv Helsingborg Landskrona Lund
 Ystad
- Malmö Nordöstra Skåne Trelleborg Ängelholm

2 Hur gammal är du? _____

3 Hur länge har du haft kontakt till habiliteringen? _____

4 Vad tyckte du om de första besöken på habiliteringen?

 DÅLIGA  MELLAN  BRA

5 Fick du berätta om vad du tycker är viktigt i ditt liv?

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

7 Kände du att personalen lyssnade på dig

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

8 Fick du veta mer om autism?

 NEJ

 JA LITE

 JA MYCKET

9 Fick du vara med att bestämma vilka insatser du skulle få?

 NEJ

 JA LITE

 JA MYCKET

10 Fick du information om vad habiliteringen kan göra för dig?

 NEJ

 JA LITE

 JA MYCKET

11 Var det lätt att förstå informationen?

 NEJ

 JA LITE

 JA MYCKET

12 Kan du tänka dig att komma till habiliteringen igen?

 NEJ

 KANSKE

 JA

13 Har du förslag på hur habiliteringen kan bli bättre på att ta emot barn och ungdomar med autism?

Stort tack för din medverkan!

Bilaga 4 Frågeformulär om föräldrars upplevelse av mottagandefasen på habiliteringen

Ditt barn har nyligen börjat på habiliteringen. I mottagandefasen fokuseras på att föra en dialog med er föräldrar om hur ni som familj upplever er situation. Ni ska få möjlighet att berätta om era tankar och känslor kring barnets funktionsnedsättning och få mer kunskap om autism. Ni ska även få veta vad habiliteringen kan erbjuda och vilket samhällsstöd som finns. Under mottagandefasen planeras även ungdomens habiliteringsinsatser utifrån familjens och ungdomens önskemål.

För att kunna förbättra oss vill vi gärna veta hur du har upplevt mottagandefasen. Kryssa för det alternativ som stämmer bäst.

1 Vilken habilitering brukar ni gå till?

- Eslöv Helsingborg Landskrona Lund
 Ystad Malmö Nordöstra Skåne Trelleborg
 Ängelholm

2 Hur gammalt är ditt barn? _____

3 Hur länge har ni haft kontakt med habiliteringen? _____

4 Hur många besök har ni gjort på habiliteringen? _____

Följande frågor handlar om dina upplevelser av de första besöken på habiliteringen:

5 Var du nöjd med de första besöken?

- Nej Delvis Ja

6 Fick du berätta om dina tankar och känslor kring ditt barns funktionsnedsättning?

- Nej Delvis Ja

7 Fick du information om vilket stöd ni kan få från samhället?

Nej Delvis Ja

8 Fick du ökad förståelse för vad autism innebär?

Nej Delvis Ja

9 Var det tydligt vad habiliteringen kan göra för ditt barn?

Nej Delvis Ja

10 Var det tydligt vad habiliteringen kan göra för dig som förälder?

Nej Delvis Ja

Följande frågor handlar om ditt barns roll vid de första mötena på habiliteringen:

11 I vilken utsträckning var ditt barn med på mötena?

Liten Varken stor eller liten Stor

12 I vilken utsträckning var ditt barn med att prata om behoven av habiliteringsinsatserna?

Liten Varken stor eller liten Stor

13 I vilken utsträckning var ditt barn med i att besluta om habiliteringsinsatserna?

Liten Varken stor eller liten Stor

14 I vilken utsträckning var ditt barn med i arbetet med att göra sin egen plan för habiliteringsinsatserna?

Liten Varken stor eller liten Stor

15 I vilken utsträckning fick ditt barn egen information under mottagandefasen på habiliteringen?

- Liten Varken stor eller liten Stor

16 Kommer du i fortsättningen att vända dig till habiliteringen?

- Nej Ja Vet ej

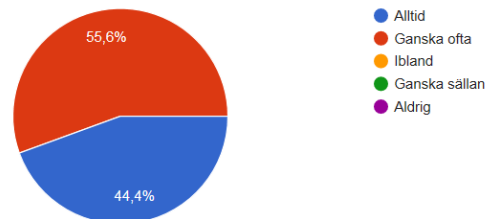
17 Har du några förslag på förbättringar kring hur habiliteringen bemöter ungdomar med autism och deras föräldrar?

Stort tack för din medverkan!

Bilaga 5. Enheternas svar om delaktighet och samverkan

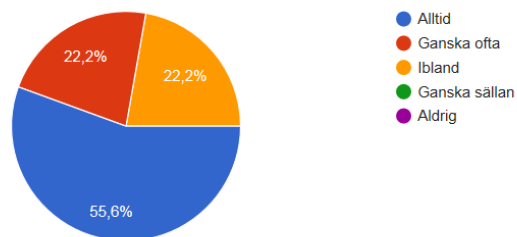
4. I vilken utsträckning är ungdomar med på möten i mottagandefasen?

9 svar



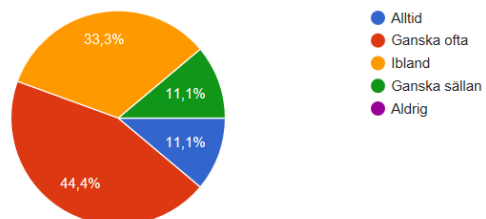
5. I vilken utsträckning är ungdomar med att göra kartläggningen?

9 svar



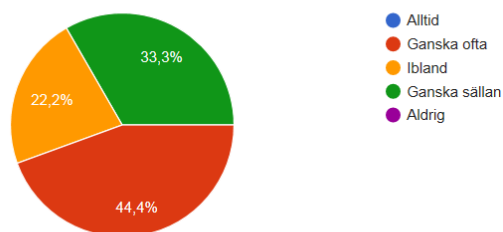
6. I vilken utsträckning är ungdomar med när första planen skrivs?

9 svar



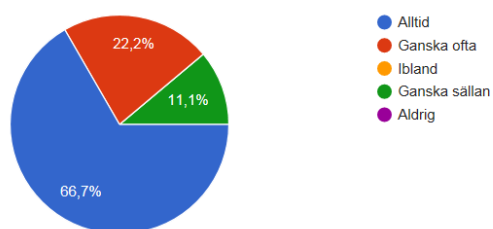
7. I vilken utsträckning görs en egen plan för ungdomarna (Barnets plan)?

9 svar



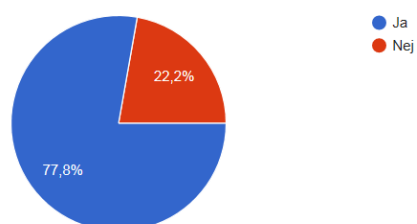
8. I vilken utsträckning får ungdomarna egen information under mottagandefasen?

9 svar



9. Används det några särskilda metoder för att öka ungdomens delaktighet i mottagandefasen?

9 svar



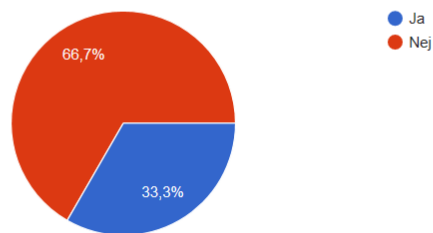
Om "Ja" - vilka?

8 svar

Barnets plan, upplägget av besöket
Kartläggning med kort när det är lämpligt eller annat anpassat material.
När vi kommer igång med vår nya modell (se nedan) kommer vi att använda särskilt material för att prata med ungdomen om diagnosen.
Ritprat, mitt möte, skriva på whiteboard.
Planeringsverktyget, whiteboard med möjlighet att fota med mobilen, papper och penna
Kartläggning med Kort, Barnets plan
Visuella samtalsstöd t.ex. KMK
Tex samtalsmatta, ritprat, KMK

10. Finns det samverkan med BUP i samband med mottagandet av ungdomen?

9 svar



Om "Ja" - hur ser den ut?

4 svar

Det är inte alls alltid det är någon samverkan med BUP men i vissa ärenden där psykisk ohälsa finns med så har det varit rep från Bup med i mottagandet på Hab. Bou är med vid skolåtergivning från Bup när detta är möjligt. Kan vi så prioriterar vi dessa möten.

bara i yttersta speciella fall, men det är väldigt väldigt sällan

Det händer att vi följer med när bup återkopplar utredningen till skolan. Oftast har vi dock inte möjlighet till det, eftersom vi redan är uppbokade många veckor framåt.

Vid behov telefonkontakt och gemensamt möte.