

Utvärdering av habiliteringens föräldrastödsprogram i Region Jönköpings län

Ett förbättringsarbete kopplat till kvalitetsregistret HabQ och Optimal habilitering 2, Registercentrum Sydost i sydöstra sjukvårdsregionen. Fokusgruppsintervjuer genomfördes med föräldrar inom habiliteringen våren 2017. En broschyr har tagits fram för att sammanfatta vilket stöd habiliteringen erbjuder till föräldrar vars barn har en funktionsnedsättning.



Resultat av patientmedverkan

Regionens patientföreträdare har varit delaktig i processen och bidragit med synpunkter på broschyrens utformande och innehåll vid flera tidpunkter.

Ett tydligt resultat av patientmedverkan är att rubriken förenklats och förtydligats i flera steg, från "Basprogram för föräldrastöd" till "Habiliteringens stöd till dig som förälder".



Utvärdering av habiliteringens föräldrastödsprogram

MÅL OCH SYFTE

Att tydliggöra vilket föräldrastöd som erbjuds inom habiliteringen och beskriva det i en informationsbroschyr riktad till föräldrar. Målet är att föräldrarna ska uppleva att det är tydligt vad man kan förvänta sig av barn- och ungdomshabiliteringens föräldrastöd.

BAKGRUND

Habiliteringen har en lång tradition av att erbjuda stöd till föräldrar vars barn har en funktionsnedsättning. Ett problem som uppmärksammas är att föräldrarna inte alltid är medvetna om vilket stöd de kan förvänta sig och att det är svårt för personalen att informera om föräldrastödet på ett bra sätt. Habiliteringscentrum har registrerat föräldrastödet i det nationella kvalitetsregistret HabQ sedan 2013.

Svarsfrekvensen i föräldraenkäten, MPOC, har sjunkit de senaste åren. Kvalitetsregistergruppen ville därför utvärdera föräldrastödsprogrammet och samtidigt se om det går att förbättra svarsfrekvensen på enkäten.

METOD

Fokusgruppsintervjuer genomfördes våren 2017 med föräldrar i Värnamo, Eksjö och i Jönköping. Svensktalande föräldrar, vars barn varit inskrivna mindre än två år på habiliteringen, tillfrågades genom telefoninbjudan. Deltagandet var frivilligt. En broschyr togs fram för att tydliggöra vilket stöd som erbjuds inom habiliteringen.

RESULTAT

Upprepad information och stöd

Resultatet av intervjuerna visar att det är viktigt att habiliteringen ger upprepad information om föräldrastöd på flera olika sätt och att den ges när behoven finns. Erbjudandet om stöd måste upprepas flera gånger och vara konkret genom att ställa direkta frågor till föräldrarna om hur de mår. Många föräldrar upplever att det kan vara svårt att be om hjälp och stöd själva.

Mycket information i början

Det är bra om habiliteringspersonalen är lite extra uppmärksamma efter diagnos och vid habiliteringsplanering. Initialt ges mycket information från habiliteringen och det är lätt att föräldrar missar någonting. Flera visste inte riktigt vilket föräldrastöd habiliteringen erbjuder och de tyckte därför att informationsbroschyren gav en tydlig och bra sammanfattning. Den underlättar för föräldrarna att känna trygghet i att de får det stöd de har rätt till och förhoppningsvis blir det även enklare för dem att själva ta kontakt när de har behov av föräldrastöd.

Skriftlig information

Kommentaren att det är bra att få den före första mötet, gav oss en ny vinkling som vi inte tänkt på tidigare. Detta bidrar till att vi kan ge den på ett sätt som ger så stor nytta som möjligt för föräldrarna. Föräldrastödet synliggörs på ett bra sätt i broschyren och den bidrar till vikten av att lyfta familjen för att också hjälpa barnet. Broschyren underlättar även för personalen och säkerställer att samma information ges i hela länet. Förhoppningen är att broschyren ska sätta föräldraenkäten MPOC i ett sammanhang som bidrar till en förbättrad svarsfrekvens.

Stöd i kontakt med myndigheter

Många upplever att man behöver stöd i kontakt med andra myndigheter och funktioner. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning förväntas ta in en stor mängd information inom många olika områden. Informationen är ofta svår att ta till sig och svår att hitta. Många svåra begrepp används och de kan betyda olika inom olika myndigheter. Föräldrarna önskar en person som samordnar alla kontakter, då det är svårt att förstå skillnaden på vad olika instanser gör och ansvarar för.

Önskemål

De flesta tyckte att det är bra att få information om utbildningar etc. via epost eller brev. Flera tyckte att det är svårt att ta ledigt flera dagar på kort tid för att gå utbildningar och önskade mer utbildning kvällstid för att inte missa så mycket arbetstid. Föräldrarna önskade sig en föräldragrupp kring kommunikation där man kan stödja varandra i inlärningen av tecken. De önskade även ett lekotek för äldre barn på kvällstid för att slippa ta ledigt från jobbet.

Erfarenhetsutbyte

Genom fokusgrupperna har vi fått information om vad föräldrarna uppfattat om habiliteringens föräldrastöd, när och på vilket sätt de önskar informationen. Själva fokusgrupperna gav även ett mervärde för föräldrarna genom att de fick möjlighet att träffa andra i samma situation. Tillfällena gav oss så mycket mer information, än om vi bara skulle skickat ut en enkät. Vi reflekterar över att detta var ett bra sätt att jobba på och hoppas kunna göra det vid fler tillfällen och i andra sammanhang, för att göra våra målgrupper medskapande.

Vidareutveckling

Resultaten gäller våra svensktalande föräldrar. Hur ser det ut för övriga föräldrar med annat språk och bakgrund? De representerar en stor del av vår verksamhet och det känns viktigt att gå vidare och göra samma fokusgruppsintervju med invandrarföräldrar.

SLUTSATSER

- Informationen om föräldrastöd måste erbjudas på flera olika sätt, via webben, muntligt och på papper.
- Informationen ska ges när den behövs och upprepas. Det är mycket information i början och därför är det bra att komplettera med någonting skriftligt.
- Erbjudandet om stöd måste upprepas flera gånger och vara konkret genom att fråga hur föräldrarna mår och om de behöver samtalsstöd.
- Enkäter besvaras bäst på plats, på avsatt tid.

NÄSTA STEG

1. Informationen om föräldrastöd på 1177.se uppdateras i ett regionalt tillägg så att samma information ges även där.
2. Vi vill se över rutinerna för uppföljande samtal efter att barnet fått diagnos.
3. Vi vill gå vidare och göra fokusgrupper med invandrarfamiljer med annat språk.
4. Vi vill jobba vidare med fokusgrupper i andra sammanhang!
Det gav delaktighet och bra erfarenhetsutbyte. Det betyder mycket för föräldrar att träffa andra i liknande situation. Mötet med andra bidrar både med informationsspridning och erfarenhetsutbyte och det ska vi värna om.

KONTAKT

Maria Hermansson-Ström, kvalitetsregisteransvarig

Maria Plantin, HabQ-koordinator

Anna-Maria Norén, verksamhetsutvecklare

Habiliteringscentrum, Region Jönköpings län