

Möjligheter med kvalitetsregistret HabQ

– föräldrars synpunkter och önskemål på
information från register



Projektrapport

för projektet

”Ökad patientmedverkan för Nationellt kvalitetsregister i habilitering (HabQ)” 2014-03-07



Linköpings universitet

Projektgrupp

Annika Sköld

Leg. arbetsterapeut, Medicine Doktor

Avdelning sjukgymnastik, Institutionen för Medicin och Hälsa, Linköpings Universitet

Pia Ödman

Leg. Sjukgymnast, Medicine Doktor, utvecklingsansvarig HabQ

Avdelning sjukgymnastik, Institutionen för Medicin och Hälsa, Linköpings Universitet

Åsa Hedberg

Leg. Sjukgymnast, Medicine Doktor

FoU-ansvarig, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU)

Marie Matérne

Klinisk doktorand, Rehabiliterings forskningscentrum Verksamhetsutvecklare, Rehabilitering och
Hjälpmedel Örebro läns landsting

Kontakt:

Pia Ödman

pia.odman@liu.se

Innehåll

Kort beskrivning av arbetet	4
Arbetsätt	4
Lärdomar under projektet.....	4
Utvärdering om arbets sättet ansågs värdefullt	4
Framgångsfaktorer och förslag på förbättringar.....	4
Inledning.....	6
Kvalitetsregister	6
Habiliteringen i Sverige	6
Hur familjen påverkas av en funktionsnedsättning hos ett barn	7
Föräldrars tillgång till information.....	7
Nationellt kvalitetsregister för habilitering (HabQ).....	8
Syfte.....	10
Frågeställningar	10
Metod.....	11
Datainsamling	11
Deltagare.....	11
Intervjutillfällen	13
Data analys.....	13
Etik	14
Resultat	15
Registret är redan nu betydelsefullt för föräldrar på ett indirekt sätt	15
Registret kan bli betydelsefullt för föräldrar på ett direkt sätt	15
Registret kan bli betydelsefullt genom att ge en överblick utifrån diagnos och förväntad utveckling... ..	16
Registret kan bli betydelsefullt genom att ge föräldrar stöd i förhållande till den lokala habiliteringen	17
Registret kan bli betydelsefullt genom att möjliggöra jämförelser mellan landsting	18
Registret kan bli betydelsefullt genom att visa på effekten av träning och behandlande insatser	19
Registret kan bli betydelsefullt genom att ge en känsla av tillhörighet	21
Föräldrar vill ge information till registret på ett sätt som känns bra för dem.....	22
Föräldrar vill gärna delta och anser det inte vara belastande.....	22
Det är bra att kunna förbereda sig inför uppföljningar i registret	23
Att svara med kryss och siffror kan kännas obekvämt	23
Föräldrar vill undvika dubbelrapportering.....	25
Föräldrar vill kunna ge kommentarer om registret	26
Föräldrar vill få information från registret på varierade sätt	26
Informationen ska vara lätt att komma åt och att förstå.....	26
Informationen behöver presenteras både enkelt och omfattande	26
Både objektiv och subjektiv information behövs.....	27
Informationen behöver anpassas så att barnen kan ta del av den.....	28
Information behöver komma från flera källor	28
Föräldrar ser vissa risker med att göra information tillgängligt.....	29
Det kan finnas en risk att indata är felvisande	29
Det kan finnas en risk att persondata läcker ut	29
Det kan finnas en risk att man drar felaktiga slutsatser av data	30
Det kan finnas en risk att man får en för negativ bild.....	30
Det kan finnas en risk att data visar ett styrt urval.....	30
Diskussion	32
Att vara med i registret.....	32
Varierande krav på informationen från HabQ.....	34
Uppföljning av träning och behandlande insatser	36
Metod diskussion	36
Acknowledgement.....	37
Referenser.....	38

Kort beskrivning av arbetet

Arbetsätt

För att få ökad kunskap om hur föräldrar önskar ta del av information från kvalitetsregistret HabQ intervjuades två grupper med föräldrar till barn med CP vid två tillfällen med två veckor emellan. Intervjuerna syftade till att få synpunkter och uppfattningar om vad som kan vara viktiga utdata och hur informationen kan vara betydelsefull. Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Lärdomar under projektet

Resultatet visar att föräldrarna sätter högt värde på att kunna ta del av utdata från registret. Det är ett viktigt stöd eftersom de har ett stort behov av att få tillgång till pålitlig information på ett enkelt sätt. De har också många bra och konstruktiva synpunkter på hur den bör utformas för att passa dem själva och deras barn. Resultatet av studien pekar på att det finns ett behov av att utveckla verktyg som är användbara för återkoppling av information. Föräldrarna önskar att informationen är tillgänglig på olika sätt men också att professionella tar sig tid att förklara och diskutera. Dessutom har vi fått kunskap om hur föräldrar önskar att habiliteringen arbetar med registret och deras egen delaktighet. Synpunkter på både möjligheter och risker med utdata har framkommit som också är av betydelse för det fortsatta arbetet med utveckling av registret.

Utvärdering om arbetsättet ansågs värdefullt

För att få kunskap om hur personer tänker och vad personen uppfattar som viktigt är det nödvändigt att fråga personen själv. Gruppintervjuer visade sig vara en bra form av datainsamling då föräldrarna redovisade en bred bild av uppfattningar.

Som en följd av arbetet med studien har vi skapat ett aktivt samarbete med föräldrarna och med intresseorganisationen RBU som kan leda till att föräldrarnas intresse för att ta del av öppna data från registret växer.

Framgångsfaktorer och förslag på förbättringar

Föräldrar till barn med funktionshinder är väl medvetna om vad de behöver för att kunna stödja sitt barn på bästa sätt och är också insatta i vilka resurser som finns i samhället. Att fråga föräldrar innan man utvecklar nya funktioner för rapportering av utdata i HabQ är därför ett bra sätt att säkra patientmedverkan i registret. Samtidigt är just det faktum att olika funktioner för rapportering av information från registret till föräldrar ännu inte finns en svaghet. Presentationen av HabQ som finns i dagsläget i form av hemsida och årsrapport, är utvecklad för professionella och det blir svårt för respondenterna att få grepp om registret innan det finns föräldra-anpassad information. Ett sätt

att komma runt problemet skulle kunna vara att utveckla modeller för hur resultat kan presenteras och sedan följa upp dessa i en uppföljande intervju alternativt enkät som grund för eventuella justeringar.

Inledning

Kvalitetsregister

Ett kvalitetsregister är ett system av kvalitetsverktyg som ger möjligheter att utveckla kvaliteten i vården, kvalitetsregister innehåller personbundna uppgifter om problem/diagnos, behandling, och resultat. I Sverige finns 73 nationella kvalitetsregister som får gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten, via Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister som bildades 1993 (Nationella kvalitetsregister 2013). De nationella kvalitetsregistren gör det möjligt att jämföra, utveckla och säkra vårdens kvalitet, det är också viktiga källor för forskning och innovation (Regeringskansliet, 2013). Kvalitetsregister bidrar till förbättrade resultat inom vården bl.a. genom ökad delaktighet i vården, genom att vara en utgångspunkt för förbättringsarbete, genom effektivisering av hälso- och sjukvården och genom belysning av frågan om vård på lika villkor (SKL 2010 a).

Behovet av kvalitetsregister bottenar i en förändring i synen på kvalitetsarbete inom hälso- och sjukvården under 1990-talet där evidensbaserad vård med systematiskt, mätbaserat och patientfokuserat kvalitetsarbete uppmärksammades och utvecklades (Nationella kvalitetsregister 2013). Synen på patientens och närståendes delaktighet i vården har också genomgått en förändring under senare år; från att tidigare setts som vårdmottagare till att nu alltmer bli medskapare i vårdprocessen. En förutsättning för att detta ska kunna vara möjligt är att information finns lättillgänglig. Kvalitetsredovisningar är ett viktigt redskap i den processen (SKL 2010 b).

Habiliteringen i Sverige

Landstingen i Sverige är enligt Hälso- och Sjukvårdslagen skyldig att erbjuda habilitering till dem som bor i landstinget (Riksdagen 1982). Man vänder sig till barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning som är varaktig och målet är att barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning och deras familjer ska kunna delta i samhället utifrån egna val. Ett viktigt resultat med habiliterande insatser är strävan efter bästa möjliga hälsa och att delaktighet inte ska begränsas av funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning eller hinder i miljön (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer 2009). Detta ska uppnås med stöd av habiliteringens insatser som planeras i samverkan med den enskilde (Riksdagen 1982). Detta görs utifrån upprättandet av en habiliteringsplan i samarbete med barn, ungdom eller vuxen och familj (Föreningen Sveriges

Habiliteringschefer 2009). Personalen på habiliteringen har särskild habiliteringskunskap; kunskap om funktionsnedsättningar och deras effekter på vardagsliv, hälsa och utveckling (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer 2009).

Arbets sättet inom habiliteringen är familje-centrerat. Det innebär att man utgår ifrån att varje familj är unik och expert på det egna barnets behov. Det innebär också att hänsyn ska tas till styrkor och behov hos alla familjens medlemmar och att beslut fattas av familj och professionella tillsammans, utifrån att familjen har fått tillräcklig information i den aktuella frågan (King et al 2004).

Hur familjen påverkas av en funktionsnedsättning hos ett barn

Gough (2013a) beskriver i en nyutgiven rapport från Nationellt kompetenscentrum för anhöriga vad den sammantagna forskningen säger om föräldrars upplevelse av att få ett barn med funktionsnedsättning. Att ha fått ett barn med funktionsnedsättning är för de flesta föräldrar dramatiskt och det är vanligt att man till en början är i ett chocktillstånd. Efter hand anpassar man sig till och utvecklas med den nya situationen. En familjesituation som på många sätt liknar den hos familjer utan barn med funktionsnedsättning utvecklas, men det är generellt mer krävande att ta hand om ett barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna har samma ansvar för sina barn som andra föräldrar men också ett meransvar som är kopplat till funktionsnedsättningen. Det ställs därför höga krav på föräldrar med barn som har en funktionsnedsättning. Dessutom upplever föräldrar ofta att det är svårt att bemöta den närmaste omgivningens osäkerhet. Mor- och far föräldrar kan utgöra ett viktigt stöd, men det är inte säkert att de har beredskap för det. Samhörighet med andra föräldrar i liknande situation kan då bli desto viktigare. Igenkännande är viktigt och upplevs befriande (Gough 2013a).

Föräldrars tillgång till information

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver olika slag av information av flera skäl. Förståelse för och kunskap om funktionsnedsättningen är en av de viktigaste variablerna för att acceptera barnets funktionshinder. Genom kunskap om hur barnets utveckling påverkas av funktionsnedsättningen får föräldrar stöd i sin strävan att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv. Vid sidan av information om funktionsnedsättningen har föräldrar också ett stort behov av information om rättigheter och service eftersom det i första hand är de själva som vet vad de behöver och vad de skulle kunna ha hjälp av. Vårdgivares förväntningar på att föräldrar agerar som informerade samarbetspartners förutsätter att föräldrar har tillgång till den information de behöver (Gough 2013b).

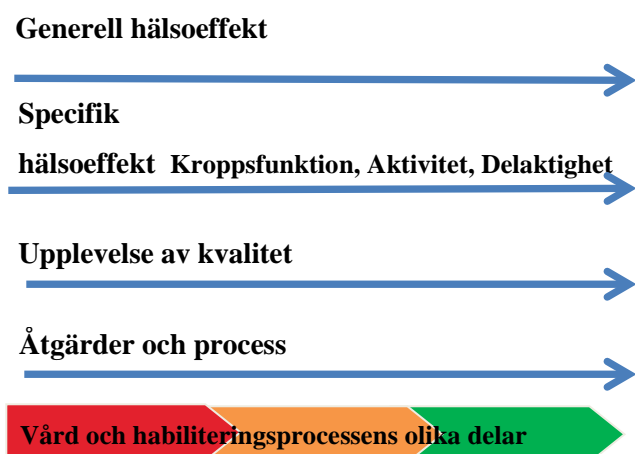
Det är känt att föräldrar till barn med funktionsnedsättning saknar tillräcklig kunskap om tillgängligt samhällsstöd och behöver bli informerade om sina rättigheter och tillgänglig service, samt upplever det betungande att själva ha ansvar för att barnet får behövligt stöd. Föräldrar till barn med utvecklingsstörning söker inte stödinsatser när de inte vet var de kan söka det (SOU 2008:131; Bruder M 2010; Granlund & Roll-Pettersson, 2001; Douma, Dekker & Koot, 2006), samtidigt som föräldrar med lägre socio-ekonomisk status rapporterar ett mindre stödbehov (Douma, Dekker & Koot, 2006) och fattiga familjer erhåller mindre stöd, i förhållande till familjer utan fattigdom (Evans, 2004).

Föräldrar till barn utan funktionsnedsättning kan inhämta kunskaper på ett informellt sätt från vänner och bekanta. Eftersom få personer i vänskretsen har erfarenhet av funktionsnedsättningar blir detta svårt för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar och ökar föräldrarnas behov av att kunna inhämta information på annat sätt (Gough 2013b). I och med IT-utvecklingen under senare år har familjens möjlighet att själv söka information ökat (D'Alessandro 2001, Masi et al 2003). Det är dock svårt för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar att hitta sådan information (Gough 2013b). Att underlätta sådan informationssökning är därför ett sätt att befrämja "empowerment" av familjen, det vill säga att återföra makten till individen och familjen (D'Alessandro 2001, Masi et al 2003).

Nationellt kvalitetsregister för habilitering (HabQ)

HabQ är ett samarbete mellan föreningen Sveriges habiliteringschefer och landstingen i Kalmar, Östergötland, Jönköping och Uppsala samt Linköpings universitet; Institutionen för medicin och hälsa. Under det kommande året 2013 planerar ytterligare 9 landsting att ansluta sig och det är möjligt för alla landsting i landet att ansluta sig. Syftet med HabQ är att utveckla och säkra habiliteringens kvalitet så att resultatet och upplevelsen av habiliteringen blir bättre för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar och deras anhöriga.

Registret har utvecklats från en modell för systematisk verksamhetsuppföljning (Öberg 1999) som innehåller 4 kvalitetsdimensioner (Figur 1). Kvalitetsdimensionerna beskriver hälsa, funktion och upplevelse av kvalitet i verksamheten. I den fjärde dimensionen följs och beskrivs åtgärder för att med skraddarsydda resultatmått från de andra tre dimensionerna kunna utvärdera effekter av åtgärder (Öberg, 1999).



Figur 1. Östergötlands läns landsting resultatuppföljningsmodell (Öberg, 1999).

Målet är att följa alla personer med funktionsnedsättningar som får insatser genom habiliteringens verksamheter. Vid starten 2005 beslutades att börja med gruppen barn och ungdomar från 3-18 år med Cerebral Pares (CP). År 2011 utökades uppföljningen med barn med autism 0-18 år, 2015 introduceras uppföljning av vuxna med autism. Ett fullt utvecklat register ska på sikt även innehålla uppföljning anpassade för vuxna inom habiliteringens verksamheter. Registrering och uppföljning av Mångsidiga Intensiva Insatser eller insatser med annan metod för barn med autism har påbörjats under 2012. Under 2013 introducerades också uppföljning av habiliterande insatser riktade till familjen utifrån familjesituationen med ett barn med funktionshinder. Föräldrastödsinsatser ges i olika omfattning. Alla ”nya” barn och ungdomar i habiliteringens verksamhet ska erbjudas basprogram och vid önskemål och behov erbjuds en fördjupad föräldrautbildning. (HabQ årsrapport, 2013, HabQ hemsida)

HabQ innehåller förutom de fyra kvalitetsdimensionerna det som kallas medicinska och sociodemografiska data. Sociodemografiska data innehåller bland annat uppgifter om närfamiljen, vistelse dagtid, fritid, kompisnätverk och samhällsstöd. Insatser som ges inom *Föräldrastöd* registreras löpande och basprogrammet ges till alla familjer medan fördjupade insatser erbjuds vid behov.

Bakgrundsdata, det generella hälsomåttet ”självskattad hälsa” (EQ-5D-Y), upplevelse av kvalitet i verksamheten (MPOC 20 - Measure of Process of Care) och uppföljning av föräldrastödsinsatser med skräddarsydda specifika hälsomått ”(NCSQ - ”Föräldraskap”, FIQ - ”Påverkan på familjen” och HSQ - ”Vardagliga situationer”) är gemensamma oavsett barnets diagnos. Uppföljning för barn

med CP genomförs från 3 år, vart tredje år inför olika stadiemyten förskola, skola och upp till 18år.

Diagnosspecifik registrering för alla barn med CP inkluderar:

- Funktionsnedsättning/diagnosregistrering
- Kognitiva funktioner
- ICF (d160), - International Classification of Functioning, Disability and Health
- MACS - Manual Ability Classification System
- GMFCS - Gross Motor Function Classification System
- GMFM-66 - Gross Motor Function Measure
- PEDI - Pediatric Evaluation of Disability Inventory
- EQ-5D-Y
- MPOC 20 - Measure of Process of Care
- TOM - Therapy Outcome Measures: Speech and Language

För barn med autism finns en liknande uppsättning med diagnosspecifika komponenter. För diagnosgruppen autism finns dock ännu inte tillräcklig mängd data tillgänglig för att göra analyser på gruppnivå. Den diagnosen kommer därför inte att inkluderas i denna rapport.

Offentliga sammanställningar görs årligen och läggs ut på kvalitetsregistrets hemsida (<http://www.liu.se/habq>). Sammanställningarna som kan läsas belyser vilken information som lämnas till registret (indata) och i årsrapporter ges information från registret (utdata). Informationen är dock skrivna för habiliteringspersonal och är svårtillgängliga för barnen/ungdomarna och deras närstående. Kvalitetsregistret står nu i ett förändringsskede och det finns ett intresse för att utforma en mer lättillgänglig information ur ett patient-/anhörig perspektiv. Med den mängd information som finns tillgänglig i registret blir det nödvändigt att göra begränsningar för att kunna presentera information på ett förståeligt sätt. Frågan är vilken information som är mest relevant för brukare och hur den bäst ska presenteras.

Syfte

att beskriva hur ett register kan vara betydelsefullt för föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Frågeställningar :

- På vilket sätt är information från HabQ användbart ur ett familjeperspektiv?

- Vilken information är viktig ur ett familjeperspektiv?
- Hur bör information från HabQ framställas på ett tillgängligt sätt för familjer?

Metod

Datainsamling

Metodvalet styrdes av den typ av kunskap som eftersöktes. Vi ville få del av personernas tankar om hur de vill få information från registret. För att kunna fråga efter det krävs en presentation av hur registret fungerar samt dess mål, syften och innehåll; en sådan presentation är effektivast att göra för flera personer på samma gång. Gruppintervju ansågs därför vara en lämplig metod. Den metoden stämmer också väl med att vi önskar få en bred kunskap, snarare än djup. Gruppintervjuer ger möjlighet att få in många personers synpunkter på ett resursbesparande sätt.

Deltagare

Två intervjugrupper formades i två olika landsting anslutna till HabQ,

Urvalskriterier:

- förälder till ett barn med Cerebral Pares som erhåller insatser från habiliteringen
- intresserad av att diskutera användning av kvalitetsregister, att uttrycka sig och att prata i grupp

För att få en bred bild av synpunkter tillämpades ett strategiskt urval. Gruppen avsågs vara homogen ur vissa aspekter och heterogen ur andra aspekter. Variation eftersträvades vad gäller barnets ålder och förflytnings och gångförmåga i dagligt liv (enligt GMFCS) samt föräldrarnas kön, ålder, utbildningsnivå, boende på landsbygd/tätort.

En inbjudan till deltagande skickas ut till RBU:s lokalföreningar. Lokalföreningarnas representanter ombads tillfråga personer utifrån ovanstående urvalskriterier. Ett informationsbrev skickades ut till de utvalda personerna genom lokalföreningens försorg, ca en vecka därefter ringde projektets representant från riksföreningen upp personen för att fråga om medverkan.

Från respektive landsting rekryterades fem personer till gruppen. Två personer uteblev från grupp 1. Alltså bestod grupp 1 av tre personer, föräldrar till tre barn, och grupp 2 bestod av fem personer, föräldrar till fyra barn.

Tabell I, beskrivning av deltagarna av seende barnets ålder och barnets funktionsnivå (enligt GMFCS) samt föräldrarnas kön, ålder, utbildningsnivå, boende på landsbygd/tätort. Alla barn har diagnosen Cerebral Pares.

Beskrivning av deltagare	Antal
Ålder på barnet, år	
2	1
5	2
11	1
14	2
15	1
Barnets funktionsnivå GMFCS nivå	
I	1
II	2
III	2
IV	1
V	1
Kön	
Män	1
Kvinnor	7
Ålder	
20-30	1
30-40	2
40-50	4
>60	1
Utbildningsnivå	
Gymnasium	3
Universitet/högskola	5
Boende på landsbygd	5
tätort	3

Varje grupp intervjuades vid två tillfällen, för att ge möjlighet till reflektion och till att besöka HabQ:s hemsida mellan gångerna. En person i vardera gruppen anmälde förhinder till det andra tillfället. Dessa fick i efterhand via mail en förfrågan om att delta i en uppföljande telefonintervju alternativt att skriva ner om de hade några ytterligare synpunkter eller reflektioner. Ingen av dessa besvarade mailet.

Intervjutillfällen

Två personer ur projektledargruppen var med vid intervjutillfällena; en med kunskap om forskningsmetoden (som ledde intervjuerna) och en med kunskap om registret. Intervjuerna spelades in på en bandspelare och varade cirka en och en halv till två timmar. En semistrukturerad intervjuguide användes (Bogdan & Biklen 2003, Patton 1986) (bilaga 1,2). Syftet med datainsamlingen var inte att uppnå konsensus om vilken information som ska finnas med i presentation riktad till familjer utan att få en bred bild av vilka olika aspekter som kan vara viktiga för familjer. Genom att få kunskap om hur föräldrar resonerar kan registret utvecklas på ett sätt som stödjer familjerna.

Det första intervjutillfället i de båda grupperna inleddes med en presentation av HabQ (bilaga 3). Presentationen varade ca 40 minuter och utgick från Östergötlands läns landsting resultatuppföljningsmodell. Exempel gavs på vilken typ av utdata man kan få från registret och tidsplanen för undersökningar utifrån HabQ. Information från registret baserades på insamlad information mellan 2005-2012 d.v.s. 465 barn med CP.

Därefter skedde intervju utifrån intervjuguide1. Efter första tillfället ombads respondenterna att fundera över vilka delar av HabQ de är mest intresserade av att få information omkring och hur de iså fall skulle vilja få den informationen. Det andra intervjutillfället i de båda grupperna inleddes med en översiktlig genomgång av HabQs olika delar, vilket också lämnades ut papper till respondenterna (bilaga 4), för att skapa en översikt som grund för diskussionen om vilka delar som är mer intressanta för föräldrarna. Därefter följde intervju utifrån intervjuguide 2 (bilaga 2).

Data analys

När båda gruppintervjuerna ägt rum transkriberades intervjuerna ord för ord av en sekreterare, överensstämelsen med ljudbandet kontrolleras genom genomlysning och kontroll av texten av intervjudaren. Transkriberingen utgjordes av 84 sidor text. Data analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys; all intervjutext delades in i meningsenheter som kodades och kategoriserades (Lundman & Hällgren Graneheim 2012). Utifrån kategorierna och genom att jämföra analysen med ursprungstexterna, bildades teman och underteman. Temana återspeglar meningen/innebörden i de underliggande kategorierna (Polit & Beck 2006).

För att öka studiens tillförlitlighet användes flera tekniker (Lincoln & Guba 1985, Lundman & Hällgren Graneheim 2012). Intervjudaren var inte involverad i arbetet med det aktuella registret.

”Negative case analysis” – sökande efter uttalanden i texten som motsäger ett annat gjordes. All information som svarade mot syftet inkluderades i analysen och beskrevs i resultatet. Citat från respondenterna inkluderades för att exemplifiera och belysa temat, vilket ökar trovärdighet och överförbarhet.

Etik

Respondenterna fick ett informationsbrev (bilaga 5) och ett formulär för undertecknande om informerat samtycke innan första intervjutillfället. Alla deltagare läste och undertecknade informerat samtycke. De informerades också om att inga enskilda individer kommer att kunna identifieras i rapporten och att intervjuerna endast kommer att avlyssnas och läsas av projektledarna och en sekreterare. Personerna tillfrågades av föräldraföreningen och det uppstod därför inga problem med sekretess vid tillfrågandet.

Vid intervjuerna kunde föräldrarna själva välja hur mycket de vill berätta och lämna ut, inga personliga frågor ställdes utan fokus var på registret. Vi kan därför inte se att proceduren ska ha gett anledning till några etiska problemställningar. Deltagarna hade möjlighet att ansöka om reseersättning men ingen annan betalning utgick.

Resultat

Analysen ledde fram till att fem teman bildades, fyra av dessa med fem underteman vardera, ett utan underteman. Temana uttrycker innebörden av föräldrarnas synpunkter på HabQ och hur information från registret kan betraktas som användbar ur deras perspektiv. De teman som framkom var: Registret är redan nu betydelsefullt för föräldrar på ett indirekt sätt, Registret kan bli betydelsefullt för föräldrar på ett direkt sätt, Föräldrar vill ge information till registret på ett sätt som känns bra för dem, Föräldrar vill få information från registret på varierade sätt, Föräldrar ser vissa risker med att göra information tillgängligt.

Registret är redan nu betydelsefullt för föräldrar på ett indirekt sätt

Analysen visade att föräldrarna upplever en stor nytta av att registret finns redan nu, innan de givits möjlighet att ta del av data på gruppnivå. Även om alla deltagare tycker att det skulle vara värdefullt att få ta del av data på gruppnivå ur registret så poängterar flera av dem att det viktigaste med registret är att professionella får ett stöd och en vägledning i vad som behöver uppmärksammas under olika delar av barnets utveckling. *”Att det blir en bättre behandling av vårt barn är ju nummer ett”* (IP7). Några föräldrar kopplar detta till erfarenheter från registret CPUP, som funnits under längre tid, och att det har lett till ett minskat antal barn som har problem med höfterna: *”Det är mindre barn som har höftproblem exempelvis och så där så det känner jag som förälder att det är väl jättebra, kan man minska det så är ju det bra.”* (IP 1) och *”Man gjorde saker mycket utifrån den kunskap som kom med registret så då tyckte vi att det var egentligen som stöd till det professionella som vi tyckte att det var det stora.”* (IP7).

Registret kan bli betydelsefullt för föräldrar på ett direkt sätt

När föräldrarna talar om hur de skulle kunna ha användning för registret talar de utifrån att de har ett ansvar för att se till att deras barn får bästa möjliga utveckling. En förälder säger *”[...] för att kunna agera för att ge bästa möjliga förutsättningar för att barnet ska kunna klara sig så självständigt som möjligt. Och hur ska jag då förhålla mig till olika saker? Då måste jag veta.”* (IP 4). Föräldrarna tror att information från registret skulle kunna bli betydelsefullt för dem i det ansvaret, på flera olika sätt. Däremot är det svårt att veta exakt på vilket sätt det kommer att bli betydelsefullt, det kan variera med tiden och beroende på vilket stadie man är i. IP 2: *”[...] man är på någon föreläsning och så hör man någonting och ’jaha, hur stämmer det in på min flicka eller inte”* IP 3: *”Eller så träffar man en annan förälder som har något liknande och så frågar man och ’ja ja, det kanske mitt barn har också” så då måste man forska i det då”*.

Registret kan bli betydelsefullt genom att ge en överblick utifrån diagnos och förväntad utveckling

Föräldrarna uttryckte att de genom registret skulle kunna orientera sig och få en överblick över var deras barn befinner sig just nu i förhållande till barn i samma ålder med liknande funktionsnedsättningar. För att kunna göra sådana jämförelser är det viktigt att information om tilläggshandikapp finns med i registret. Att kunna få en överblick över hur vanliga olika tilläggshandikapp är, eller hur funktion ändrar sig över tid anses värdefullt. Kurvorna på BVC kanske inte är tillämpbara, säger en förälder, men här kan man jämföra sina resultat med barn som är på samma nivå och som har samma diagnos, och inte bara göra jämförelser utifrån ålder. Uppgifterna på gruppnivå ger en ram för vad som är normalt för en viss grupp och man kan få känna sig normal: ”... att man inte blir så annorlunda än vad alla andra är, utan man befinner sig i de här ramarna, att man känner det är inte så konstigt mitt barn är ändå rätt så normalt för att tillhöra [den gruppen]” (IP 2). Föräldrarna vill till exempel kunna göra jämförelser av grov- och finmotorik, tal- och språkutveckling utifrån GMFCS-nivå¹ eller att jämföra det egna barnets poäng i PEDI² mot snittet i Sverige. För att snabbt och lätt kunna göra jämförelser och se utveckling över tid föreslår några föräldrar att det vore bra att få upp det egna barnets individuella data i en direkt jämförelse mot data på gruppnivå. Även om man kan få de individuella uppgifterna från habiliteringen så är det mycket enklare att kunna plocka upp dem direkt i datorn när man tittar på registret och man behöver inte lägga tid på att leta fram en lapp med individuella data. En förälder föreslår att man skulle kunna använda ”rörelse diagram” liknande de som Hans Rosling använder. Föräldern hänvisar till att man googlar om man vill ha en beskrivning av vad det är³, en annan förälder beskriver att det är ungefär som väderkartan – man åskådliggör förändring över tid. På samma sätt skulle man kunna följa typisk utveckling över åren för en viss grupp. ”Att se förändringen genom livet i rörelsedigram; det är rörelsen genom åldrarna som är mest intressant” (IP 7). En förälder föreslår att det också vore bra att kunna göra gruppindelning utifrån skolform.

Registret kan också ge föräldrarna en överblick över vad man kan tänka sig att barnet kan förväntas kunna på olika nivåer och åldrar. En förälder berättar att bedömningen i PEDI gav vägledning i träningen med barnet genom att indikera vad som är en lagom nivå att träna på: ”[...] så man inte håller på och lär honom knyta skosnörena när det är helt meningslöst [...], alltså att man liksom hamnar någonstans där det är lagom nivå...” (IP 7). Det gav också ett långtidsperspektiv på träningen och riktade uppmärksamheten på att man som förälder behöver ta ansvar för träning på

¹ Gross Motor Classification System (GMFCS) klassificerar grovmotorisk funktionsnivå i dagligt liv i 5 nivåer.

² Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) är en föräldraintervju som används för att undersöka och mäta funktionella färdigheter och hjälpbehov avseende personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga i det dagliga livet.

³ Se till exempel <http://www.gapminder.org/>

många olika områden: ” ... en massa saker som man ska kunna som är normalt i den här åldern [...] man förstår att det är inte bara att träna på gång utan det är ett helt liv som vi ska förbereda vårt barn på. Så där gav det en del aha-upplevelser, detaljfrågorna, gjorde de [...] en utmaning, alltså att ... det här som är vårt ansvar som förälder ...” (IP 7).

Registret kan bli betydelsefullt genom att ge föräldrar stöd i förhållande till den lokala habiliteringen

Registret kan vara ett stöd för att få rätt insatser. Föräldrarna har olika erfarenhet av hur lätt det är att få den hjälp man behöver från habiliteringen, allt ifrån att man var mycket besviken på att man fått kämpa själv för varje insats till att man får hjälp så fort man signalerar ett behov. Både föräldrar till äldre och yngre barn i båda grupperna ansåg eller kände till att det skett en förändring över tid till det bättre med hur nöjda föräldrar är med habiliteringens insatser: ”Så hör vi dem som har äldre barn, de har ju aldrig varit nöjda på samma sätt som vi är” säger en förälder med ett yngre barn (IP 8). Flera trodde sig vara lyckligt lottade att råka bo där det fanns en bra habilitering men känner till föräldrar i andra landsting som inte får så bra stöd och tror att registret skulle kunna vara ett stöd för dem i att efterfråga specifika insatser.

En förälder med ett äldre barn, som upplever att de under uppväxttiden haft svårighet att få de insatser de behövt från habiliteringen, menar att om registret hade funnits då skulle föräldern kunnat få stöd där. Det är lättare att hävda sin rätt om man vet vilka insatser som är vanligt vid en viss ålder. ”Det man inte vet kan man inte ställa krav på”. ”Jag behövde kämpa för allt inget skedde automatiskt. Det här hade varit ett verktyg” (IP 2).

Ett sätt som registret kan ge stöd på är att det fungerar som en plan som föräldrarna nu kan ta del av. Flera föräldrar har upplevt att habiliteringen pratar om vad som ska hända just nu och vilka insatser man kan få just nu, men man får ingen bild av vad man kommer att erbjudas framåt i tiden. Tidsplanen i HabQ visar att man kommer att få ett fortsatt stöd med återkommande kontroller under hela uppväxttiden, det blir en säkerhet. En förälder säger ”Skönt att det finns en plan, det kan jag känna en trygghet i” (IP 2). Man kan också känna en trygghet i att den lokala habiliteringsenheten har en plan att följa, då vet man att barnen blir fullt undersökta och att habiliteringen vet vad de ska göra.

En förälder med äldre barn tror att registret skulle kunna ge dem en signal om att börja fundera på att söka stöd och bidrag i tid. ”Varför gjorde vi inte det här tidigare?” (IP 2). Föräldern menar att

man kan behöva signaler utifrån som gör att man börjar tänka på kommande behov av stöd i god tid. Genom registret får man en riktlinje, en indikation på vad man kan behöva ha vid en viss ålder.

De två föräldrar som har äldst barn betonar att det är lika viktigt med ett register efter att barnet fyllt 18 och undrar om det kommer att utvecklas ett register för vuxna också. ”*Ju äldre de blir desto mindre är de ju där och desto mindre blir det ju fokus på det sättet och då är det jättebra att man har den här HabQ där man vet att vart tredje år så kommer det här att vara. Det var därför jag var lite nyfiken på att veta det här, när kommer vuxenblivandet in eller är det så att när han är 18 så tjoff då finns det inte kvar där*” (IP 4).

Föräldrarna skulle också vilja se fler aspekter angående arbetet på habiliteringen, i vilken grad man deltar i forskningsprojekt och personalens utbildningsnivå. Man vill också veta hur den lokala habiliteringen arbetar med HabQ.

Registret kan också vara ett stöd till föräldrarna genom att annan personal än på habiliteringen, till exempel lärare och skolpsykologer, kan få en förståelse för vad som är normalt för den specifika gruppen med barn. En förälder säger att det kan vara bra att kunna visa omgivningen ” [...] *att man inte är så onormal, att man inte är en hysterisk förälder utan att så här är det verkligen, det här är sanningen på något vis med ett register*” (IP 2).

Registret kan bli betydelsefullt genom att möjliggöra jämförelser mellan landsting

Föräldrarna ser det som en stor fördel att man genom registret kommer att kunna göra jämförelser mellan landsting. ”*Vad gör andra landsting, hur gör de, vad får man för resultat, hur ser statistiken ut och så vidare*” (IP 2) och ”*Jag kan tänka mig att det skiljer hur man behandlar inom olika landsting. Sådant tycker jag kan vara spännande att se*” (IP 8). Man uttrycker att det borde vara mer jämlikt, var man än bor. Komponenter som tas upp som intressanta för jämförelser på landstingnivå är vilka insatser man får, t.ex. vad gäller behandling och träning, samhällsstöd, hjälpmedel, stöd till syskon, och föräldrars nöjdhet med insatser.

Samhällsstöd beskrivs som en komponent där föräldrarna upplever att det kan bli väldigt olika. Jämförelser mellan vilket stöd man får inom olika landsting är därför viktigt. Det finns en önskan om att samhällsstödet presenteras åldersuppdelat. Registrering av hur mycket och vilken typ av stöd syskon får föreslås av den ena gruppen som en värdefull komponent att ha med i registret. En annan viktig aspekt som uppmärksammas är hur habiliteringens insatser gentemot skolan fungerar. Man efterfrågar jämförelser av typ av insatser, antal besök, antal timmar i skolan, assistenter eller resurser och hur bra föräldrarna och barnet tycker att det fungerar.

Föräldrarna är positiva till att föräldrarnas nöjdhet gällande habiliteringen uppmärksammas i registret: Både för egen del och för intresseorganisationer kan det vara bra att se om det finns något mönster av att föräldrar är missnöjda med insatser. De siffror som presenteras i HabQs årsrapport (2013) visar på hög grad av nöjdhet hos föräldrar men några påpekar att det kan bli annat resultat när fler landsting är med och att det blir viktigt om resultaten visar mer negativa siffror. ”[...] när bilden ser ut så där så är det ju marginellt intressant [...] dels för att vi är så lika varandra och dels för det är så pass höga värden [...] men det kan ju hända att det blir ett brott i det där, att det dippar eller att det blir en jätteskillnad mellan olika landsting eller från ena året till det andra eller från den ena mätningen till den andra och då blir det ju intressant.” (IP 6). Man tror också att man genom registret kommer att kunna se förändringar i vården över tid, till exempel om man under en period haft personalbrist inom habiliteringen och hur det har påverkat nöjdhetsgraden.

En förälder uttrycker en annan åsikt och menar att resultat från andra landsting är mindre intressant: ”Jag är inte intresserad av andra landsting, jag är bara intresserad av hur det är i mitt eget landsting. Jag flyttar ju inte bara för att det är bättre någon annanstans” (IP 8). I kontrast till det berättar en annan förälder att barnet, som är i tonåren, gärna vill veta vilket landsting som erbjuder en bra habilitering, för att kunna flytta dit när det blir dags att flytta hemifrån. Några föräldrar resonerar om huruvida det är möjligt att välja vilket habiliteringskontor inom det egna lanstinget man vill tillhöra och att det i så fall vore bra att kunna se om det skiljer sig mellan de olika enheterna inom landstinget. En förälder tycker att det även skulle vara intressant att veta var det finns bra habiliteringsinsatser internationellt, inför ev. tjänstgöring utomlands.

Registret kan bli betydelsefullt genom att visa på effekten av träning och behandlande insatser

Föräldrarna uttrycker besvikelse över att insatser från habiliteringen och träning inte alls registreras i HabQ. Man vill kunna se hur utvecklingen som beskrivs i registret har påverkats av de insatser som gjorts i form av träning och behandling.

Genom att koppla åtgärder till resultat skulle man kunna få en kunskap om effekt av olika insatser. Kunskap om till exempel träningens påverkan på att bibehålla rörlighet och slippa smärta längre fram i livet kan vara motiverande för barnet/ungdomen. Flera föräldrar tror att om barnet skulle ha någon egen vinning med att ta del av registret så skulle det gälla just hur träning och åtgärder påverkar funktionen, till exempel vad det faktiskt kan ge att kämpa på med ortoser och övningar: ”Jag tror att om min dotter skulle vara intresserad så skulle det vara kopplat mer till åtgärder, att

det liksom är motiverat att titta hur det har liksom har fallit ut för andra, vad som har blivit bra, just för att kunna motivera att man ska ha den korsetten [...] Så jag tycker det är väldigt synd att det inte finns med mer åtgärder” (IP 8). En förälder med ett äldre barn efterfrågar komponenter som gör att registret skulle kunna ge barnet vägledning i hur förhållningssättet idag kan påverka framtiden. ”Hur kan jag gå framåt, vad behöver jag göra, hur ska jag förhålla mig till saker jag gör. Om jag tränar så här mycket, hur kan det påverka mig i framtiden?” (IP 4). En viktig aspekt kopplad till detta är risken för förslitningsskador. Om registret tar in data över tid skulle man kunna se om det finns eventuella risker med för intensiv träning. Det skulle också vara intressant att se hur vuxna med funktionsnedsättning ser tillbaka och delar med sig av sina erfarenheter: ”Jag borde inte ha gjort det här när jag var ung” för ungdomar som funderar på ”[...] hur kan det vara att bli 30-40?” (IP 4).

Föräldrarna har många funderingar om huruvida kunskap om effekter är något som skulle kunna göras direkt i ett register eller om man behöver göra mer riktade studier. Några föräldrar påpekar att det finns många faktorer som påverkar resultatet och det är lätt att dra förhastade slutsatser. Ett alternativ som föreslås är att professionen gör registerstudier och att man kan få del av resultatet via hemsidan.

En annan aspekt på registrering av åtgärder är att man också önskar data om intensiteten i behandling/träning. ”Jag tror på intensiteten” (IP 5) säger en förälder och en annan tycker att det borde vara rätt så lätt att registrera med hjälp av självskattningar. Flera föräldrar har varit med i Nätverkbaserad Intensiv Träning och varit nöjda med det. Nätverket runt barnet är då viktigt och man tycker att det också vore bra att få en bild över vilket nätverk familjen har runt omkring sig genom registret.

Registret kan bli betydelsefullt genom att ge en känsla av tillhörighet

Flera av föräldrarna tror att registret skulle kunna ge både dem själva och deras barn en känsla av tillhörighet: *”Man är inte ensam, för man tror ju att man är ensam i hela världen”* (IP 3). En förälder beskriver att man från BVC upplevde att man inte passade in medans ett register som HabQ kan ge en känsla av samhörighet: *[...] våra barn går ju inte att mäta i de instrumenten, för det var ju lite det när man gick där så kände man ”vad gör jag här?”, lite så. Här är det ju ändå på deras nivå [...]. Alltså både barn och föräldrar får ju liksom en samhörighet med det också”* (IP 2). För barnets del uttrycks också att registret skulle kunna ge en känsla av tillhörighet. En förälder föreslår att registret ska kunna visa barnen att det finns andra barn med liknande funktionsnedsättningar: *”det räcker ju med att göra bara tecknat, att det är flera barn, olika städer i Sverige liksom; enkelt att bara visa att han är inte ensam eller det finns flera, uppe i Haparanda t.ex. Det skulle ju kunna vara nyttigt för barnen”* (IP1). Några föräldrar tänker att barnen så småningom skulle kunna känna stöd i registret i en sökan efter tillhörighet och självförståelse. En förälder uttryckte det så här: *”Vid 20 skulle han nog behöva se ’vem är jag, var kommer jag ifrån’ ” och ”Det är som att vara adoptivbarn”* (IP 7) en annan *”När hon blir äldre och märker att hon är annorlunda än andra barn så är det ju bra [att ha tillgång till HabQ]”* (IP 3). En förälder vars barn går i vanlig skola uttryckte en annan syn på det hela: *” Han har nog inte behov av att jämföra sig med de andra barnen med CP-skador eftersom han går i en vanlig skola och har sina kompisar.”* (IP 4).

Föräldrar vill ge information till registret på ett sätt som känns bra för dem

Föräldrarna vill gärna bidra med information till registret och önskar att fler skulle göra det. Det finns dock några områden som de anser kan förbättras för att det skulle kännas bättre för dem att bidra med information.

Föräldrar vill gärna delta och anser det inte vara belastande

Samtliga föräldrar tycker att det är viktigt att vara med i registret men de flesta vet inte om de är med i registret eller inte. Två av föräldrarna vet att de är med och en annan vet att den snart ska göra sina första bedömningar för registret. En förälder har ett barn som är under tre år varför man kan anta att den inte är med ännu. Övriga föräldrar vet inte om de är med. Föräldrarna undrar hur man kan veta att man är med och varför man inte är med om man nu inte är det. De flesta känner igen och har deltagit i bedömningar som finns med i HabQ, man funderar på om det innebär att man är med. Flera tror att de kanske är med men inte blivit tillfrågade även om de inte är säkra på att det förhåller sig så. Flera resonerar att de kanske blivit tillfrågade men inte uppfattat det tydligt eller glömt bort det. En person såg på hemsidan att en av de anställda på det lokala habiliteringskontoret var HabQs kontaktperson för det landstinget och drog då slutsatsen att de antagligen var med i registret. Några föräldrar tycker att det vore bra att bli tillfrågad flera gånger, även om man sagt nej en gång. Det är lätt att säga nej av bara farten och man vet kanske inte riktigt vad man sagt nej till eller vad HabQ är, när man blir tillfrågad första gången. Det är också bra att få veta att fler är med. Föräldrarna ser fördelar med att den egna habiliteringsenheten är med och uttrycker att de gärna vill veta hur den lokala habiliteringen arbetar med registret. Några föräldrar uttrycker också att de hoppas att många föräldrar väljer att delta i registret.

Föräldrarna tycker inte att undersökningar/ bedömningar är eller verkar vara belastande. ”Det är ingen belastning, det är bara bra att man får ett läkarbesök vart tredje år” och ”Nej jag tycker inte att det är betungande heller, nej” (IP4). En förälder berättar dock att de deltagit i en logopedbedömning inte för att det fanns något problem inom det området utan för att det ingick i registret. Det upplevdes som lite onödigt men å andra sidan var det bra om uppgifterna kunde vara till nytta för att hjälpa andra. En annan förälder antyder (utifrån presentationen av HabQ) att det verkar vara väldigt många frågor för föräldrarna att besvara. På en direkt fråga om det finns komponenter som föräldrarna upplever som oviktiga så nämner några föräldrar demografiska data. Som exempel lyfts fram frågan om någon förälder är utlandsfödd. Däremot har de inte något emot att dela med sig av demografisk information, de tycker det är viktigt att habiliteringen förstår bakgrunden, saker som kan påverka barnet.

Vid flera tillfällen föreslår föräldrar utökad datainsamling både genom att föreslå nya komponenter som borde vara med och genom att ha tätare uppföljningar. I den ena gruppen tas frågan upp om de ser någon risk med att det ska bli för belastande om man utökar antalet komponenter, det tror de dock inte. En förälder tror att även barnen, när de blir lite äldre, kan vara motiverade till att delta, utifrån att man kan vilja dela med sig av sina erfarenheter till andra och vara med och påverka ”att själv kanske kunna vara med och påverka framtiden” (IP 4).

Det är bra att kunna förbereda sig inför uppföljningar i registret

Föräldrarna vill kunna förbereda både sig och barnet innan de kommer till bedömningen för HabQ.

Frågor som är riktade till föräldrar kan man få hem i förväg för att hinna tänka igenom dem. Vid själva bedömningstillfället har man kanske barnet med sig och blir lite stressad och får svårt att tänka. Även PEDI kan vara bra att få hem i förväg. Man hinner tänka på frågorna och hur det faktiskt fungerar i vardagen, men det kan vara svårt att tolka frågorna. Om man t.ex. ska svara på om barnet kan gå ”tio steg” kan man undra hur små stegen får vara.

Vissa frågor kanske man också kan fylla i själv för att spara tid vid mötet, man skulle då kunna få hem frågorna med markeringar: ”*Det gula kan du fylla i så tar vi det andra när du kommer*” (IP 2). Någon nämner att man kan behöva mer stöd vid första träffen men sedan ta över mer ansvar själv. Finns det möjlighet att svara själv och att slippa åka in till habiliteringen för att ge information så är det bra tycker någon, medans någon annan tycker det är skönt att slippa sitta hemma och svara.

För barnets del är det också viktigt med förberedelse. En förälder ska delta med sin första bedömning om ett par månader och säger: ”*Jag börjar nu att förbereda henne för det här. Hon har varit och träffat dem*” (IP 3). En idé skulle kunna vara att ha filmer om hur undersökningen går till länkade till HabQ, för att kunna förbereda barnet. En fördel med just HabQ undersökningarna blir att alla barn gör i stort sett samma under sökningar och det blir då roligt att veta att kompisarna gör samma undersökningar: ”*Det är ju ändå bra för barnen också för då vet de ju alla av de kompisarna gör ju samma sak annars kan det ju vara lite jobbigt liksom ”varför måste jag ta gångprov om ingen annan gör det?”, det är ju så olika men liksom nu kan ju de dela tankar med varandra också*” (IP 1).

Att svara med kryss och siffror kan kännas obekvämt

Datainsamlingen till HabQ görs genom att ange en siffra eller kryssa för det alternativ som stämmer

bäst överens med den egna situationen. Föräldrarna reagerar på att parametrar som berör kvalitativa egenskaper är svåra att fånga i ett kryss. Det känns inte bra att behöva göra det och det kan finnas risk för att barnen, när de i högre ålder får tillgång till data, kan uppfatta att föräldrarna utlämnat negativ information.

Ett område där man upplever att frågan inte låter sig fångas i siffror är en fråga om kompisnätverk. Där fyller man i antal kompisar med svarsalternativen 1 kompis, 2-3 kompisar, 4 kompisar eller fler. Den frågan väcker mycket frustration hos föräldrar i båda grupperna. Det är viktigt att ha kompisar, men man anser att frågan är fel ställd. Antalet är inte det viktiga, man är inte mindre social för att man bara har EN kompis och många kompisar på FaceBook behöver inte betyda att man har ett bra kompisnätverk. Dessutom ser många av barnen på kompisar på ett helt annat sätt; de ser släktingar, föräldrars och syskons kompisar som "sina" kompisar. Man kanske inte har någon "egen" kompis. Det blir då tråkigt för föräldern att behöva kryssa i något som ser mer negativt ut än vad barnet självt uppfattar. Om barnet är med vid tillfället eller om barnet senare tar del av data ur registret kan det bli en negativ upplevelse. Föräldrarna kan heller inte se någon anledning till att man samlar in sådana data, och är inte intresserade av att ta del av det på gruppnivå. Det kan vara bra att se hur andra med liknande funktionsnedsättning har det, men inte genom kryss, utan då vill man veta mer personligt. Det finns forum för det på RBU eller sociala media. Ett alternativ kan vara att be personen själv beskriva sitt kompisnätverk med egna ord, eller att fråga "Vad gör du på din fritid". Ett annat alternativ som nämndes var att ta in frågan under föräldrastöd under "påverkan på familjen" så att ungdomen som är med och svarar i HabQ inte behöver ta den svåra frågan själv. Eller att man gör en följdfråga på frågan angående om man träffar andra på sin fritid. Man kom också in på frågan om släkt. Några har upplevt att släkten dragit sig tillbaka och man har fått bygga sitt eget nätverk med vänner istället. En förälder menade att det är viktigt att föräldrarna har ett stort nätverk om barnen ska kunna få det. Frågan kom därför upp om det skulle vara värdefullt att ta in data på hur mycket släkt-nät-verk man har.

Ett annat område som av några föräldrar känns svårt att svara på är "påverkan på familjen". Barnets funktionsnedsättning har ofta en påverkan på familjen, men det känns inte rätt att uttrycka detta i en siffra och man undrar hur barnet kommer att reagera när det blir äldre och själv får läsa informationen.

En förälder, som har varit med i registret, tar också upp att det inte känns bra att bli muntligt tillfrågad om personliga frågor när svaret bara ska anges som kryss eller siffra, det blir en opersonlig utfrågning om personliga frågor. *"Ja för när vi skulle svara på de frågorna så läste kurator upp, jag svarar och hon kryssar för så det var ju inget personligt över huvud taget. Det kände jag väl lite att jag kan gärna ta papprena och sitta och kryssa lite själv istället för att de*

läser upp frågorna och att den, för att det vill man väl, alltså man kanske inte vill blotta sig med alla frågor för det är ju alltså ingen vanlig enkätundersökning eller så ...” (IP1).

En förälder skulle vilja ha en öppen fråga angående vad man önskar från habiliteringen: *”Jag skulle vara väldigt intresserad av om det är bara jag som tycker att det saknas vissa saker t.ex. eller vad tycker föräldrarna i stort, så det skulle finnas den där ”övriga” rutan skulle vara med också” (IP 5).* Samma förälder önskar att man lyfter ut träningen och frågar specifikt om nöjdheten angående den, eftersom man kan vara olika nöjd med träningen och övrigt stöd från habiliteringen *”[...] upplevelse att man inte får den träningen som barnet behöver och det skulle jag vilja att det skulle synas på något sätt...” (IP 5).* En annan förälder instämmer och menar att det behöver komma fram bättre att man kan vara olika nöjd med olika delar av habiliteringens insatser: *”det är en taggig kurva på vad vi är nöjda med och [...] vad är man nöjd med och vad vill man ha mer av?” (IP 7).*

Föräldrarna vill också ge information lagom ofta. Uppföljningen i HabQ är nu vart tredje år. Föräldrarna i den ena gruppen tror att det kan vara bra att ha tätare uppföljningar i de lägre åldrarna. *”Både ja och nej på att det är så pass långt mellan åldrarna, det kan hända så mycket emellan” (IP 1).* Det kanske beror på åldern vilket intervall man ska ha, oftare i småbarnsåldern eftersom det händer mycket då men sen när man börjar bli tonåring ska man få mer integritet och få vara i fred, man ska komma in i en annan cykel.

Föräldrar vill undvika dubbelrapportering

Föräldrarna upplever att det sker mycket upprepade förfrågningar. Till exempel är det bra om man kan ta upp bakgrundsfrågor bara om situationen förändras. Vad gäller barnets förmågor vore det bra att börja på den nivå barnet redan uppnått och inte börja från början varje gång. *”hon var 13 månader när hon slutade med blöja, satt på toa och de tjarar om det fortfarande, ’sitter hon på toa?’, ’kan hon sitta på toa?’ och sånt” och ” det kan ju bli lite tjatigt att höra samma fråga tusen gånger när man har svarat på den så egentligen skulle det finnas något i papperet om, om man ser de där frågorna då finns den frågan färdig, känner jag ibland, för ibland så bara ’ja men jag har ju sagt det där 100 gånger”.* (IP 3).

Några föräldrar känner till och har blivit tillfrågade om flera register. Man är rädd att man ska behöva vara med i allt för många register om man har fler diagnoser. Det gör också att det lätt blir snårigt när man ska söka information. Man önskar att det i registret ska finnas en förklaring av vad som skiljer detta register från andra, t.ex. CPUP. Man undrar också om det går att slå ihop och kombinera register. Några föräldrar undrar om man kan använda HabQ:s datainsamling också till

annat, till exempel assistansbedömningsunderlag. Föräldrarna upplever att man om och om igen sitter och redogör för vad barnet kan eller inte kan, vilket upplevs som integritetskränkande.

Föräldrar vill kunna ge kommentarer om registret

Någon förälder föreslår att det vore bra att också kunde lämna kommentarer om själva registret, gärna direkt på hemsidan, t.ex. om hur man upplever olika bedömningar och komponenter. Det föreslås att kommentarerna kan hamna i en egen databas, som man sedan kanske kan använda i forskning.

Föräldrar vill få information från registret på varierade sätt

Analysen visade att olika föräldrar har olika behov och synsätt på hur de önskar få information från registret presenterat. Vill man göra registret tillgängligt för barn behöver man också ta hänsyn till deras behov angående hur information presenteras.

Informationen ska vara lätt att komma åt och att förstå

Informationen behöver vara lättförståelig och lättillgänglig. Förkortningar bör vara uttydda. De flesta av föräldrarna är intresserade av en dataversion men någon ville hellre få informationen på papper. ”*Jag är lite gammaldags och vill ha på papper*” säger den föräldern (IP 2) och ”*Jag gillar inte papper över huvud taget*” säger en annan (IP 1).

Det ska inte vara för svårt att logga in (inte flera steg, som i ”mina vårdkontakter”). Det är fördelaktigt om man följer någon slags standard man kanske känner igen sen tidigare, framför allt vad gäller sättet att hitta information och bläddra. Det är bra med en FAQ (Frequently Asked Questions) på slutet.

Det är bra med diagram men det är viktigt att de är logiska och enhetliga, t.ex. att samma parameter ligger på samma axel i olika diagram. Det får inte vara för många parametrar i samma diagram.

Informationen behöver presenteras både enkelt och omfattande

Föräldrarna har olika syn på huruvida informationen som ges bör vara enkel och kortfattad eller omfattande och komplex. Vid första intervjutillfället gavs en översiktlig information av HabQs innehåll (bilaga 3) och föräldrarna uppmanades sedan att, om tid och intresse fanns, läsa årsrapporten (2013) och gå in på hemsidan. De som hade läst rapporten tyckte att det var krävande men också givande. En förälder säger ”*Jag fick en helt annan bild av rapporten [än av Powerpoint presentationen], det är svårt att sammanfatta i några få bilder.*” (IP 7). En annan förälder säger ”*[...] jag vill inte ha fakta utan exempel, 'så här kan det vara'. Jag behöver inte få tillgång till*

forskning, jag vill ha snabbsök” (IP 5). Det finns alltså en bredd på hur omfattande man vill ha informationen. Alternativ som föreslogs var att man vid varje komponent länkar till lämpliga artiklar för fördjupning, eller att man gör en registerstudie som presenteras i en länk. ” ... om professionen använder registret och sedan gör de en avhandling, att vi läser efter det” (IP 7).

En annan aspekt på information är hur mycket information man vill ha när man nyligen fått diagnos. En förälder hade önskat att få just en sådan här överblick av vad diagnosen kan innebära: ”*Precis när vi fått diagnosen skulle det varit suveränt att ha den här informationen” (IP 5). Föräldern menar att registret visar ett spann på hur varierande funktionsnedsättningen kan vara, det ger en möjlighet att orientera sig. En annan förälder tycker att man behöver vara mer insatt för att kunna ta till sig mer omfattande information från registret. ”Är det det här man vill ha som första information? Det passar bra för oss som redan är insatta men, jag tror man behöver något annat när det är nytt.” (IP 6).*

Både objektiv och subjektiv information behövs

Några föräldrar tycker att det är viktigare med objektiva än med subjektiva bedömningar medan andra lyfter fram att ”Berättelsen” också är viktig att förmedla. Speciellt om barnen/ungdomarna själva ska kunna och vilja ta del av något i registret i framtiden så är det viktigt att det inte bara är torftiga kryss utan att man kan se att det handlar om en person som man kan identifiera sig med. ”*Att man har förebilder på individer att det går att ha ett bra liv” (IP 7). Förslag framkom om att man kunde samla in berättelser eller göra alternativt rekommendera kvalitativa studier som länkar till data under olika komponenter. Film som exemplifierar kom också upp som förslag. Samtidigt som föräldrarna tycker att det är viktigt med berättelser så är de också glada över att kunna spara in tid genom att bara sätta ett kryss. En subjektiv komponent som några föräldrar dock tror kan vara värdefull ur barnens perspektiv är skattad hälsa, man tror att barnen/ungdomarna kan vara intresserad av den när de blir äldre. ”Det som möjligtvis kan vara lite intressant kan jag tycka är det här med skattad hälsa, särskilt om man har skattat sig själv som brukare för att liksom där, i den här rapporten fanns det ju delar där det jämfördes med nån population eller hur det såg ut och sånt där kan ju i en viss ålder va intressant möjligtvis till exempel. Inte om man är 11 år tror jag inte att det är så jättespännande men om man är 18 kanske det blir roligt. Ja i vissa faser kan ju det va av intresse för jag tycker det var ganska talande på nåt sätt, själv i alla fall” (IP 6). Även smärtproblematik anses viktigt eftersom det kan vara påverkbart.*

Informationen behöver anpassas så att barnen kan ta del av den

Föräldrarna vill gärna att barnen/ungdomarna ska få ta del av information från registret. IP 7: ”*för de går ju in och ut på utredningar hela tiden så det är ju en del av deras liv*” IP 4: ”*Ja och när de väl fyller 18 så är ju inte vi längre i deras liv, för då är de ju faktiskt myndiga själva. Och ska själva ta ett ansvar för det*” IP 7: Så jag tycker i mån mening det är fullt självklart att de ska få titta på sina egna siffror. Man tror att det kan börja bli intressant runt 15-årsåldern. För att göra information tillgänglig för dem krävs dock stora anpassningar. ”*Våra barn är nyfikna men har kognitiva svårigheter*” (IP 7). Diagram kan vara svårt men bilder/pictogram/film kan fungera. Möjlighet att lyssna är viktigt för många barn med cp-skada; text samtidigt med ljud, bild, det behöver finnas flera alternativ. Det bör vara bra ljud på talsyntes och det bör också vara bra gränssnitt; det får inte vara för plottrigt eller för litet. En förälder berättar att barnet är mest intresserad av information i listform. En annan föreslår att man skulle kunna ha en automatisk frågefunktion, som en ”Hanna” på försäkringskassan, att ungdomar ska kunna ställa frågor anonymt. En annan aspekt som tas upp av en förälder är att barnet först behöver diagnoskunskap ”*det är en förutsättning tycker jag för att man ska kunna ha användning av ett sådant här verktyg, har man inte det så är det, det måste man ha först*” (IP 7). Föräldern menar också att habiliteringen inte är så bra på att ge diagnoskunskap och att registret kanske kan understödja det.

Datansamlingen behöver också anpassas mer till barnen/ungdomarna, en förälder nämner att vissa frågor behöver åldersanpassas till exempel leker man inte i äldre tonår vilket finns med i checklistan. En annan förälder tycker att något barn med rullstol kunde vara med på bilden på HabQs årsrapport.

Föräldrarna frågar också efter hur barnens synpunkter angående detta ska tillvaratas och en förälder berättar att hennes son undrade varför han inte fick vara med och bli utfrågad vid intervjun.

Information behöver komma från flera källor

Föräldrarna har olika synpunkter på hur de vill ha informationen men genomgående är att det är positivt att få tillgång till den på flera olika sätt och från flera håll. Att få träffa någon som kan förmedla och förklara kunskapen är viktigt. När man nyss fått besked om en diagnos kan man behöva guidning i att hitta rätt bland all information, både om diagnosens konsekvenser och om möjlig behandling: ”*Jag vill ju bara veta i början, vad kan jag göra för mitt barn?*” (IP 5). Även i senare skede kan det vara bra att få personligt förmedlad information, en del föräldrar upplever större behov av det än andra. Man resonerar att det å ena sidan är landstingets uppgift att ta sig tid

att förklara men å andra sidan tar det tid från behandlingen. Att man vill ha muntlig information betyder inte att man inte är intresserad av hemsidan. Det kan vara bra att få samma info från flera håll. Till exempel när man får diagnosbeskedet så är det bra om man kan få information både från personal, förening, och via nätet. En förälder menar att habiliteringen skulle kunna ta med information om HabQ i sin föräldrautbildning: ”*Det skulle kunna vara en del i den kursverksamhet man har för anhöriga [...] ’så här använder du HabQ’*” (IP 6).

Även intresseföreningar kan använda registret i sin verksamhet. Registret kan ge information om hur många barn med specifika funktionsnedsättningar som finns i det egna landstinget och en förälder (IP 1) föreslår att föreningen kan använda registret för att försöka samla dem. Det kan vara bra att få prata med andra föräldrar, man tar till sig information på ett annat sätt än från professionella och då kan HabQ vara bra att utgå från. En förälder (IP 7) föreslår att man kan göra en studiecirkel runt HabQ inom föreningen och en annan förälder (IP1) föreslår att man även skulle kunna samla barn runt informationen från HabQ.

Föräldrar ser vissa risker med att göra information tillgängligt

Även om föräldrarna är eniga om att man vill ha tillgång till data från registret så lyfter de också fram risker med detta som behöver uppmärksammas.

Det kan finnas en risk att indata är felvisande

Några föräldrar är kritiska till vissa bedömningsinstrument, exempelvis nämns WISC⁴ och PEDI som instrument man tycker delvis ger en felaktig bild av barnets funktion. Man undrar över tillförlitligheten hos instrumenten och om det finns risk att indata inte visar rätt.

Det kan finnas en risk att persondata läcker ut

En förälder tar upp risken att persondata kanske läcker ut, att hackers tar sig in på databasen (IP 1). Det uttrycks som svar på en direkt fråga om risker, ingen förälder tar upp detta spontant. ”*Men det är kanske inte så känsliga data*” lägger föräldern till. En annan aspekt är att det är små grupper av barn, ”*då kan man ju räkna ut vilka det är nästan höll jag på att säga, ett visst åldersspann, lite så är det ju, det är ju så pass litet*” säger en förälder (IP 6).

⁴ Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC). Bedömning av kognitiva funktioner som genomförs av psykolog.

Det kan finnas en risk att man drar felaktiga slutsatser av data

Några föräldrar lyfter fram att det är viktigt att få rätt bild av bedömningen för att kunna värdera den, till exempel om det är en objektiv eller en subjektiv bedömning, om det är en exakt mätning eller en skattning. Det behövs upplysningar om vad man kan läsa ut av det här. Samtidigt säger en förälder att sådana kommentarer lätt förbises. Föräldrarna funderar över om t.ex. politiker skulle kunna tolka data utifrån sitt eget perspektiv.

Det kan finnas en risk att man får en för negativ bild

Ett problem som föräldrarna ser är när föräldrar ger information om små barn och som de sedan själva får tillgång till när de blir ungdomar. När man kan gå in och titta själv kan det bli negativt om föräldrar har uppgett mycket problem i föräldrastöd eller saker som att man har få kompisar eller problem med tarm och blåsa.

En annan risk är att föräldrar förlorar sin tro på barnets utveckling om data för gruppen som barnet tillhör (exempelvis utifrån MACS-klassificeringen) är mer negativ än man förväntat sig. En förälder säger om de PEDI-data som presenterades utifrån MACS-nivåer⁵: *”Intressant men nedslående, han tillhör nivå [...] så han kommer aldrig att bli bättre”* (IP 5). Men samma förälder tog sedan flera gånger upp just utvecklingen utifrån nivåer som en av de viktiga komponenterna i HabQ. En annan förälder säger att *”Den första chocken kommer man aldrig ifrån”* men också *”Det är viktigt att vi får drömma, de professionella vill vara för realistiska. Det blir för nedslående”* (IP 7).

En del barn har specifika förmågor, till exempel att memorera fakta. Några föräldrar tycker att den typen av styrkor också borde uppmärksammas och ingå i bedömningen av barnet.

Det kan finnas en risk att data visar ett styrt urval

Både på individnivå och på landstingsnivå funderar föräldrarna över om det är så att urvalet inte är representativt. Föräldrarna har funderingar på om det är de landsting som erbjuder bäst habilitering som valt att gå med i registret, eftersom alla landsting som är med visar på en hög grad av nöjdhet med habiliteringens insatser hos föräldrarna. Man tycker att det vore bra om alla landsting var med och tror att registret i sig och det resultat det visar kan sätta en press på landsting där föräldrar inte är nöjda med habiliteringens insatser. *” [...] jag är ganska aktiv på en Facebooksida för föräldrar till CP-skadade barn och där, när man hör hur vissa Habiliteringar i Sverige är helt värdelösa bokstavligt talat då är man ju ganska lyckligt lottad att man bor här [...]. Men det här är ju inte hela Sverige så det kanske är viktigt att hela Sverige ansluter sig på något sätt så att man kan få*

⁵ Manual Ability Classification Scale (MACS) Klassificerar finmotorisk funktion i dagligt liv i 5 nivåer.

någon kvalitetssäkring utav Habiliteringen i just hela Sverige. Att det inte bara är bara de här fyra landstingen”(IP 5).

På individnivå undrar man om det bara är barn som har specifika problem som gör testerna, t.ex. att de barn som inte gjort tester avseende kognitiva svårigheter kanske är de där man inte misstänker att någon nedsatt funktion inom det området föreligger.

Diskussion

Den här studien har visat att föräldrar ser kvalitetsregister och HabQ som ett betydelsefullt stöd till professionella och de ser många fördelar med att själva få tillgång till information/data från registret. Studien har också bidragit med många exempel på hur information av registret kan användas och utformas för att bli användbar både för professionella, dem själva och deras ungdomar. Den kunskapen kan användas för att utveckla registret och stärka brukarnas delaktighet i registret.

En central byggsten inom familjecentrerad habilitering, vilket används i Sverige idag, är att familjen förväntas kunna göra egna val av behandling och insatser, som bygger på god kunskap, ”informed choices” och att föräldrar är de som vet bäst vad deras barn behöver (King et al 2004).

Habiliteringen har en uppgift att möjliggöra det ansvarstagandet från familjens sida genom att ge allsidig information (Ylvén 2013). Det framkommer dock i ett flertal svenska undersökningar att familjer upplever att det finns brister i vilken utsträckning de får både generell och specifik information från habiliteringen kring till exempel resultat från olika bedömningar (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar 2012). Detta bekräftas också av att det är dessa två dimensioner (av fem) som skattas lägst av föräldrar som svarar på MPOC-20 i HabQ (HabQ Årsrapport 2012). En familjebaserad habilitering med god kvalitet förutsätter en kontinuerlig utvärdering av habiliteringsprocessen som inkluderar uppföljning av barnets hälsoutveckling familjens upplevelse av kvalitet och stöd och effekter av olika insatser (Majnemer och Mazer 2004, Jansen et al 2003, Ödman et al 2007). Resultaten i denna studie visar att HabQ har möjlighet att fylla en viktig roll i den uppgiften genom att ge information till professionella och brukare. Registret har fram till 2009 varit ett regionalt register och är under utveckling. Under 2013 har 9 nya landsting anslutit vilket innebär att informationen in i registret kraftigt ökar och därmed förbättrar förutsättningar för att ge betydelsefull och säker information ut från registret till viktiga mottagare av informationen. Att öppna upp registret med möjlighet för föräldrar att ta del av data från HabQ på gruppnivå är ett ytterligare steg i riktningen mot att stärka och stödja familjerna.

Att vara med i registret

Alla föräldrar tycker att det är viktigt att vara med i registret men få visste om de var med eller inte. Orsakerna till detta är inte kända men det kan vara så att man helt enkelt glömt bort att man blivit tillfrågad om medverkan. Föräldrarna är också osäkra på om de fått föräldrastöd eller inte. Insatser i form av föräldrastöd har sedan länge funnits med olika innehåll och omfattning i habiliteringens

verksamhet men systematisk uppföljning i HabQ har införts under 2013 till föräldrar med nya kontakter med habiliteringen. De intervjuade föräldrarna i den här studien har således inte tillfrågats eller kan förväntas ha specifik erfarenhet av det. En fråga att uppmärksamma i utvecklingsarbetet med HabQ är ändå hur man som förälder kan få kunskap om huruvida man är med i registret och vad det innebär d.v.s. i form av delaktighet, vilken information som registret bidrar till och hur den används av verksamheten. Resultatet ger indirekt information om att verksamheterna inte på ett tydligt sätt förmedlar hur de använder eller att de använder information från registret i dialog med föräldrar eller barn. Det visar på behovet av att utveckla verktyg som är användbara för återkoppling av information från HabQ.

Några föräldrar är lite skeptiska till instrumenten och ifrågasätter om resultaten är tillförlitliga. Det visar på behovet av en dialog mellan föräldrar och professionella om olika undersökningsmetoder som används. Det handlar dels om att få kunskap om instrumentens tillförlitlighet och vad de mäter men också hur information samlas in. Föräldrarna har många synpunkter på hur man kan förbättra informationsinsamlingen både för att uppnå högre tillförlitlighet och delaktighet. Ett tema lyfter ”att det är bra att kunna förbereda sig inför uppföljningar”. Föräldrarna föreslår att enkäter som ligger till grund för intervjuer så som t.ex. PEDI intervjun skulle kunna skickas hem i förväg. Föräldrarna menar att kännedom om vilka frågor man kommer att ställas inför i förväg kan hjälpa dem att svara med större tillförlitlighet. Föräldrarna lyfter också ett önskemål om att kunna förbereda barnet/ungdomen på undersökningar som genomförs t.ex genom filmer på HabQ hemsida. Det lyfts också att föräldrarna ser det som ett stöd att motivera barnet till undersökningar genom att visa att kompisarna gör samma undersökningar. Det finns möjligheter att tillgodose sådana önskemål i utvecklingen av HabQ. Högre delaktighet när det gäller egen rapportering till registret är redan idag fullt möjlig i form av det som kallas patientens egen rapportering (PER funktion) via dator eller en app på mobiltelefonen. Funktionen prövas i dagsläget när det gäller insamling av information kring hur förälder/närstående upplever kvalitet i verksamheten (MPOC-20) men skulle kunna utökas till andra uppföljningar. Det kan också finnas vinster med ökad delaktighet kring uppföljning av genomförande av habiliterande insatser som starkt efterfrågas av föräldrar. Återkoppling på t.ex. inrapporterad tid för träning kan förväntas upplevas positivt och motiverande men det kan också finnas en risk att för mycket ansvar läggs på föräldrarna. Det kan vara betydelsefullt att det finns ett val vem som ansvarar för rapportering till registret och att det kan vara antingen den professionella eller förälder/närstående. Det framkommer också tydligt att önskemålet är att information från inrapporterad information finns tillgängligt till föräldrarna själva men att denna också följs upp i dialog med professionella. En högre delaktighet av föräldrar/närstående ungdomar när det gäller att samla in information kan sannolikt också bidra till en förbättrad dialog med professionella om olika

ingående undersökningsmetoder och dess tillförlitlighet och också underlätta förståelsen för utdata. Föräldrarnas synpunkter på arbetsmetoder för registret beaktas och diskuteras med professionella i verksamheterna.

Det finns information till HabQ som föräldrarna tycker är obekvämt att rapportera i siffror. Ett exempel på detta är frågan om kompisnätverket. Föräldrarna lyfter också att frågans formulering inte stämmer in på den verklighet familjerna lever i. Föräldrarna tycker inte att mängden vänner är värdefullt och begreppet kompis låter sig inte definieras så lätt. Föräldrarna ifrågasätter värdet av gruppjämförelse för denna variabel. Frågor om barnens fritid upplevs värdefullt att beskriva men föräldrarna hade även här föredragit en öppen fråga. En annan fråga som upplevs mer känslig än andra är frågorna som ställs om föräldraskap och ”påverkan på familjen”. Dessa synpunkter bör uppmärksammas i utvecklingsarbetet av HabQ och föräldrarnas synpunkter för variabeln kompisnätverk kommer att beaktas och diskuteras i HabQ.

Analysen visade att föräldrarna efterfrågade stöd på flera sätt. De beskrev att de kände sig ensamma i sin situation. Även om man känner andra föräldrar med barn som har funktionsnedsättning så är det svårt att göra jämförelser eftersom barnen har olika diagnoser och olika tilläggshandikapp. Detta bekräftas också i den sammanställning som Nationellt kompetenscentrum för anhöriga gjort (Gough 2013b): Föräldrar till barn utan funktionsnedsättning kan inhämta kunskaper på ett informellt sätt från vänner och bekanta medan föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har få personer i sin omgivning som har erfarenhet av just den typ av funktionsnedsättning som det egna barnet har. Föräldrarna i studien upplever ett stöd i registret där man kan få en uppfattning om hur föräldrar till barn med likande funktionsnedsättningar gör, till exempel vilka typ av stöd och bidrag man har sökt. Det kan också leda till att man känner sig mindre ensam i sin situation som förälder. Föräldrarna i studien upplever också att även om de får information från andra föräldrar till barn med funktionsnedsättningar så behöver de göra efterforskningar och kontrollera om det kan stämma in även på deras barn, registret kan då vara ett stöd i den efterforskningen.

Varierande krav på informationen från HabQ

När det gäller sättet att lämna information till registret (indata) är föräldrarna väldigt eniga, men när det gäller hur man vill ha information från registret (utdata) ges en mer varierad bild; man behöver få utdata på olika sätt, det varierar förstås mellan föräldra- och barnperspektiv, men även mellan föräldrar finns stora skillnader. Antalet föräldrar som deltagit i denna studie är få men förslagen på hur information ska ges från registret varierade. Aspekter som lyfts fram rör tillgänglighet, muntlig,

skriftlig via webb, omfattande och kortfattlig med länkar, objektiva eller subjektiva bedömningar, via grupp och/eller individuellt, barn och ungdomsanpassade etc. Att information görs tillgänglig på olika sätt och att det samtidigt finns professionella som har tid att förklara och diskutera med föräldrar och ungdomen lyfts fram som viktigt. Det var föräldrar till en heterogen grupp barn med CP i olika åldrar. De hade olika åldrar själva och bodde i stad eller glesbygd. En ökad kunskap från fler föräldrar i olika åldrar med olika erfarenhet och intresse, barnets ålder och var man är i processen sedan man fått en diagnos skulle kunna bidra till en ökad kunskap om hur information ska riktas till olika målgruppers behov av information från register. En förälder önskar att kunna utgå från sitt barn och därifrån utforska databasen. Till exempel att i en bra sökfunktion kunna skriva in diagnos, kön, ålder och få fram en prognos utvecklingsmässig. Resultaten visar att behovet av olika former av utdata är en viktig aspekt att uppmärksamma i det fortsatta utvecklingsarbetet.

Föräldrar som nyligen fått ett barn med funktionsnedsättning har stort behov av att få information (Gough 2013). Professionella och föräldrar förväntas arbeta i partnerskap och föräldrar vill veta svar på svåra frågor (King et al 2004). Systematisk användning av evidensbaserade mått som t.ex. GMFM kan hjälpa professionella att svara på frågor om t.ex. framtida grovmotorisk utveckling. Utmaningar möter familjer till barn med CP i olika faser som tidigt vid diagnosstället, under förskoleålder, stadietyten i skolåldern och inför vuxenlivet (Rosenbaum 2003). Resultat från intervjuerna pekade på att registret kan vara ett stöd genom dessa olika faser och det ger en trygghet att det finns en systematisk uppföljning. Föräldrarna såg att med registret finns en plan för hur man kommer att få kunskap om barnets utveckling via HabQ bedömningar under hela uppväxten. Även om andra bedömningar och undersökningar kan tillkomma så blir detta en grund för planering av insatser. Föräldrarna menar att även om man gjort en individuell plan så sträcker den sig inte så långt fram i tiden utan handlar mer om vad som händer nu. Det ansågs vara värdefullt att information om tidsplanen för HabQ presenterades för föräldrarna av habiliteringen. Föräldrarna ser fördelar med att registret kan ge en betydelsefull överblick av funktionsnedsättningar som kan finnas vid diagnosen och att förväntad utveckling kan följas.

Information från HabQ ses som betydelsefullt ur flera aspekter både att registret kan ge en överblick som visar att det finns fler barn ”att inte vara ensam” med sina svårigheter utan tillhöra en grupp, känna samhörighet men resultaten av olika undersökningar anses också kunna bidra till att rätta förväntningar ställs på barnet och att mål för träning kan formuleras. Föräldrarna har olika åsikter om registret skulle kunna vara ett stöd i detta eller om man först behöver få information från annat håll. Samtidigt föreslås att habiliteringen skulle kunna använda registret mer aktivt än man gör nu, kanske vägleda föräldrarna till information man behöver och sammanställa information från

registret i t.ex. en informationsbroschyr.

Föräldrar till äldre barn kände än mer behov av stöd eftersom insatserna och kontakten med habiliteringen glesar ur. Utvecklandet av en vuxen-version är därför viktig.

Uppföljning av träning och behandlande insatser

Föräldrarna var förvånade över att behandlande insatser inte fanns med i registret. Föräldrarna önskar registrering av insatser för att kunna se vilka insatser man får i olika landsting och inom olika undergrupper. Föräldrarna vill också gärna se kopplingen mellan insats och resultat.

Föräldrarna påpekar att många faktorer kan påverka effekter av olika insatser och en rädsla att förhastade slutsatser dras. Riktade studier eller registerstudier föreslås som en framtida möjlighet att besvara sådana frågor. En förälder tror på intensiteten i träningen och samma förälder föreslog att föräldern enkelt skulle kunna göra en egen registrering av t.ex. tiden träning som uppnås genom en enkel app. Arbete pågår med att hitta en modell för uppföljning av behandlande åtgärder. Under 2013 har uppföljning av olika insatser för att stödja familjer med barn med funktionsnedsättning påbörjats. Dessa insatser vänder sig också till föräldrar till barn med CP. Hälso- och funktionsuppföljning görs vart tredje år i registret men eftersom träning och behandlande insatser sker kontinuerligt finns det ett behov av tekniska lösningar som kan underlätta registrering av information till registret för att denna ska kunna ske i samband med att insatserna ges. Det är en betydelsefull aspekt för att data ska vara tillförlitlig. Föräldrarna ser detta som en av de viktigaste aspekterna att få utdata ifrån. Deras synpunkter stödjer utvecklingsarbetet och visar på vikten av att träning och behandlande insatser följs upp.

Metod diskussion

För studien valdes gruppintervju som metod. Intervju är en lämplig metod för att skapa kunskap om och förståelse av personers upplevelser och uppfattningar (Kvale 2009). Intervjuerna fungerade bra, alla deltagare var aktiva och bidrog med synpunkter. Vid intervjutillfället varierade deltagarnas antal mellan 2 och 5. Detta anses normalt vara väl lite för en gruppintervju där 4-8 personer brukar rekommenderas. Risken med för få deltagare är att det kan bli svårt att få tillräcklig variation i data eftersom fler antal personer oftast innebär en större mängd samlade erfarenheter (Krueger & Casey 2000). Morgan (1997) anser dock att antalet ytterst är en fråga om huruvida man vill ge mer utrymme för att uttrycka sig åt varje person eller mer utrymme åt ett större antal personer. Att data trots det låga antalet var omfångsrik och innehöll en bredd av uppfattningar tyder på att det i det här fallet trots allt fungerade bra. I början av intervjun uppmuntrades till att uttrycka avvikande

uppfattningar och resultatet speglar att respondenterna gjort det, vilket gett en rikedom i data. Att två personer inte kunde komma till det andra tillfället gav en snedfördelning i hur mycket personerna fick möjlighet att höras, detta återspeglas också till viss del i att vissa personer citeras något mer ofta i resultatet.

Rekrytering av deltagarna gjordes genom en intresseorganisation för barn med funktionsnedsättningar och deras föräldrar. Redan att man är med i en sådan organisation visar på ett visst engagemang och intresse för information. Det är därför troligt att vi inte fått med erfarenheter från personer som av olika anledningar är svårare att nå, till exempel personer med språksvårigheter. Det är också möjligt att det finns föräldrar med en kritisk inställning till kvalitetsregister i allmänhet eller HabQ som inte har nåtts.

De flesta av respondenterna var kvinnor, trots att ambitionen var att få en jämn fördelning mellan kvinnor och män. Att kvinnor är överrepresenterade i sammanhang där det handlar om barn med funktionsnedsättning är dock vanligt enligt Gough (2013b).

Acknowledgement

Varmt tack till de föräldrar som tagit sig tid att delta och som så generöst delat med sig av sina erfarenheter och tankar om hur registret kan bli värdefullt för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Tack till RBU:s distriktsföreningar som ställt upp med att rekrytera deltagare och stöttat datainsamlingen praktiskt. Tack också till None-Marie Kemp för hjälp med utskrifter.

Referenser

D'Alessandro D.M. & Dosa N.P. (2001) Empowering children and families with information technology. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 155, 1131-1136

Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. (2003). *Qualitative research for education. An introduction to theories and methods* (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon.

Bruder M. (2010) Early Childhood Intervention: A Promise to Children and Families for Their Future. *Exceptional Children* [serial online] 76(3):339-355.

Douma JC, Dekker MC, Verhulst FC, & Koot HM. (2006). Self-reports on mental health problems of youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. Oct;45(10):1224-31

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2009) *Policy för habilitering i Sverige*. Tillgänglig: http://www.habiliteringschefer.se/dokument/styrelse/Policy_habilitering_2006-05-11%20rev%202009-09-22.pdf

Evans G. 2004. The Environment of Childhood Poverty. *American Psychologist* [serial online] 59(2):77-92.

Gough, R. (2013a) Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder Nationellt kompetenscentrum anhöriga Webb-upplaga Nationellt kompetenscentrum anhöriga ISBN 978-91-980341-7-2. Tillgänglig: http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Kunskaps%C3%B6versikt_2013-3.pdf

Gough, R. (2013b) Information och praktisk hjälp till anhöriga Webb-upplaga Nationellt kompetenscentrum anhöriga ISBN 978-91-87731-03-07. Tillgänglig: http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Kunskaps%C3%B6versikt_2013-6_Information_och_praktisk_hjalp.pdf

Granlund, M. & Roll-Pettersson, L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroom teachers – a comparison of needs in two microsystems. *European Journal of Special Needs Education*, 16(3), 225-244.

HabQ årsrapport (2012). Tillgänglig: <http://www.liu.se/habq?l=sv>

HabQ årsrapport (2013). Tillgänglig: <http://www.liu.se/habq?l=sv>

Jansen LM, Ketelaar M, Vermeer A. (2003) Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 45:58-69.

King, S., Teplicky, R. and Rosenbaum P. (2004) Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1):78-86.

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups* (3rd ed.) Thousand Oaks, CA: Sage.

- Kvale S, Brinkmann S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur; Lund.
- Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. California: Sage Publications, Inc., 1985.
- Lundman, B & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (editors). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso – och sjukvård*. 2. uppl. (pp. 187-201). Lund: Studentlitteratur
- Majnemer A, Mazer B. (2004) New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol* 11:11-17.
- Masi C.M., Suarez-Balcazar Y., Cassey M.Z., Kinney L., & Plotrowski H. (2003) Internet Access and Empowerment A Community based Health Initiative. *J Gen Intern Med* 18:525-530
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Nationella kvalitetsregister 2013. Tillgänglig: http://www.kvalitetsregister.se/om_kvalitetsregister
- Patton, M. Q. (1986). *Qualitative evaluation methods*. London: Sage.
- Polit, D.F. & Beck C.T. (2006). *Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal and Utilization*, 6:e uppl. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Regeringskansliet, (2013). *Kvalitetsregister ger bättre resultat i vården*. Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/sb/d/17063/a/214263>
- Riksdagen (1982), *Svensk författningssamling 1982:763 Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)* Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskförfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (2012). *Årsrapport 2012 Åt var och en efter behov?* ISBN978-91-637-1712-3 Exakta printing.
- Rosenbaum, P. (2003). What parents and doctors want to know. *British Medical Journal* 326:970-74.
- SKL (2010 a). *Översyn av de nationella kvalitetsregistren, översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan i hälso och sjukvården Förslag till gemensam satsning 2011–2015*. Sveriges Kommuner och Landsting, Ljungbergs tryckeri.
- SKL (2010 b). *Positionspapper – Patient och brukarmedverkan*. Tillgänglig: http://www.skl.se/vi_arbetar_med/socialomsorgochstod/psykiskhalsa/psykisk_halsa_aktuellt/brukarmedverkan
- Statens offentliga utredningar (SOU) 2008:131. Föräldrastöd - en vinst för alla
Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap.
<http://www.riksdagen.se/sv/Start/Bestall/Riksdagstryck/2008/Statens-offentliga-utredningar-SOU/SOU-2008131/>
- Ylvén, R. (2013) *Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities - in the context of Swedish Child and Youth Habilitation Service*. Avhandling Karolinska Institutet

Öberg, B. (1999). "*Resultatbegreppet-teori och praktik.*" Modell för kunskapsbaserad prioritering och resursfördelning, G. Nyren, ed., Landstinget i Östergötland, Linköping.

Ödman, P., Krevers, B., & Öberg B. (2007) Parents' perceptions of the quality of two intensive training programmes for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 49:93-100.

Bilaga 1: Intervjuguide och program för tillfälle 1

- Introduktions-/presentationsrunda
- Presentation av HabQ utifrån rubrikerna i Östergötlands läns landsting resultatuppföljningsmodell
- Intervjufrågor:

1. Känner ni till något kvalitetsregister inom habiliteringsverksamheten?

(Vilka?) (Har ni någon erfarenhet av att få presentation av registerdata på gruppnivå?)

(Har ni fått information från HabQ?) (- på gruppnivå?)

2. Är det någon av de här delarna av registret som ni skulle vilja få kännedom om, resultatet på gruppnivå?

(Vilka känns viktigast?)

3. Har man nytta av att veta hur det är på gruppnivå?

(På vilket sätt?)

(Finns det nackdelar?)

4. Har ni saknat sådan information tidigare?

(I någon specifik situation?)

5. Skulle era barn/ungdomar ha någon nytta av att få informationen?

(Vad?)

6. Är det något annat ni tycker skulle vara med i registret?

(Vilken nytta skulle man kunna ha av dem?)

7. Är det något ytterligare ni vill tillägga?

() = följdfrågor. Frågorna är inte tänkta att ställas bokstavligen utan anpassas till hur intervjun flyter på. Vid slutet av intervjun ombeds respondenterna fundera fram till nästa intervjutillfälle över hur de skulle vilja få data från Hab-Q presenterad.

Bilaga 2: Intervjuguide och program för tillfälle 2

1. Tycker ni att man ska gå vidare med detta, behöver föräldrar få del av HabQ?
2. Vilken betydelse har det?
3. Presentation av listan
4. Vilka områden är viktigare än andra?
5. Är det något som saknas? Är det något mer ni vill få förmedla till registret?
6. Hur vill ni få det presenterat?
7. Vill ni kunna visa det för era barn? Hur? När?
8. Finns det nackdelar med ett sådant här register?
9. Avslutande frågerunda

Bilaga 3: Powerpoint presentation av HabQ

V.g. se separat fil

Bilaga 4: Översikt över HabQ utlämnad vid intervjutillfälle 2

Områden i HABO

Översikt

- Demografiska data
- Samhällsstöd
- Medicinska bakgrundsdata
- Tilläggshandikapp
- Uppmärksamhet
- Begåvningsnivå
- Finmotorik
- Grovmotorik
- Funktionella färdigheter och hjälpbehov
- Skattad hälsa
- Habiliteringens insatser
- Tal och Språk
- Registrerat föräldrastöd
- Föräldraskattning av stöd
- Behov av stöd
- Påverkan på familjen
- "Problemområden i samvaron

Demografiska data

- Föräldrarnas födelseår
- Biologiska föräldrar / Adoptivföräldrar
- Föräldrar födda i annat land
- Behov av tolk: Ja Nej
- Barnet bor tillsammans med: Båda föräldrarna Modern
- Syskon: (hel eller halv biologiska) Ja Nej

Samhällsstöd

- Vårdbidrag Ja Nej
- Om ja, hur mycket? 1/4 1/2 3/4 1/1
- Insatser enligt SoL Ja Nej
- Vid ja, vilka insatser? _____
- Insatser enligt LSS 9§ Ja Nej
- Rådgivning och annat personligt stöd Ja Nej
- Personlig assistent Ja Nej
- Antal timmar/vecka < 10 > 10-20 > 20-40 > 40
- Ledsagarservice Ja Nej Kontaktperson Ja Nej Avlösarservice i hemmet Ja Nej
- Korttidsvistelse utanför det egna hemmet Ja Nej
- Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år Ja Nej Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom Ja Nej
- Personlig assistans enligt LASS Ja Nej
- Antal timmar/vecka 20-40 40-60 >60
- Samordnad plan enligt SOFS§2008:20 Ja Nej
- Färdtjänst Ja Nej
- Bilstöd Ja Nej
- Individuell plan enligt LSS 10§ Ja Nej
- Habiliteringsplan enl HSL Ja Nej

Förskola/skola

- Vistelse dagtid: Hemma hel dag Ja Förskola Ja Familjedaghem Ja
- Skolbarnsomsorg/fritids Ja Förskoleklass Ja Grundskola Ja Särskola Grundsär Ja
- Särskola Träningsskola Ja Specialförskola/förskola Ja Specialförskola Ja
- Extra resurser i skola/barnomsorg: Ja Nej Om ja, vad
- Stöd av specialpedagog/speciallärare
- Assistent/resurs tillsatt av förskola/skola
- Personlig assistent enligt LSS/LASS

Fritid

Deltar barnet i några fritidsaktiviteter? Ja Nej

Om ja, vilka aktiviteter _____

Hur ofta? en eller flera gånger/vecka en eller flera gånger/månad mer sällan

Träffar barnet andra barn/ungdomar på sin fritid

för att leka eller umgås? Ja Nej Om ja, hur ofta? en eller flera gånger/vecka en eller flera gånger/månad mer sällan

Kompisnätverk:

1 kompis 2-3 kompisar 4 kompisar eller fler

Medicinska bakgrundsdata

- CP-typer
- Tidpunkt för skadan

Tilläggs-handikapp

Syn: Ua

Blindhet Hörsel Synsvag 0.1

Hörsel: Ua

Nedsatt hörsel UNS

Språk/talsvårigheter

Dysfagi/sväljningsvårigheter

Epileps (OBS diagnos ovan)

Terapieresistent > 1 g/mån, trots 2 års behandling

Autism

Autismspektrumstörning

Blåsfunktion:

Inkontinens: Ja Nej

Tömningsrubbning Ja Nej

Tarmfunktion:

Tarminkontinens: Ja Nej

Förstopning Ja Nej

Höftledsluxation: Nej

Hö

V

ä

Uppmärksamhet

Anges i procent där 0% är ingen svårighet. En uppskattning av barnets/ungdomens förmåga till koncentration och uppmärksamhet i daghem/förskola eller skolmiljö.

Uppgiften ska besvaras av en för barnet ansvarig pedagog. I hemmet, på förskolan, i skolverksamhet.

Begåvningsnivå

- Ingen, lindrig, måttlig eller grav utvecklingsstörning utifrån psykologbedömning.
- Kognitiva och perceptuella funktioner

Finmotorik

- Grupp tillhörighet 1-5 utifrån hur lätt man hanterar föremål (MACS - Manual Ability Classification System)

Grovmotorik

- Grupp tillhörighet 1-5 utifrån hur man förflyttar sig (GMFCS - Gross Motor Function Classification System)
- Sjukgymnastbedömning (MFM-66 - Gross Motor Function Measure, poäng)

Funktionella färdigheter och hjälpbehov

- Personlig vård
- Rörelseförmåga
- Social förmåga

(PEDI - Pediatric Evaluation of Disability Inventory och Antal anpassningar)

Skattad hälsa

Föräldrarna skattar barnets hälsorelaterade livskvalitet vid 6 år. Från och med 9 år skattar både barnet/ungdomen och föräldrarna den hälsorelaterade livskvaliteten. Skattas på skala 1-3

- Kunna röra sig
- Ta hand om sig själv
- Göra vanliga aktiviteter
- Ha ont eller ha besvär

- Känna sig orolig eller ledsen

VAS ograderad skala 1-100

Habiliteringens insatser

26 frågor om i vilken utsträckning man fått bra bemötande och bra insatser från habiliteringen.

Tal och Språk

Bedömning av Funktionsnedsättning, Aktivitet och Delaktighet inom följande områden:

- Tal och språk
- Fonologi
- Dysartri
- Dysfagi
- Kommunikativ effektivitet

Registrerat föräldrastöd

Antalet åtgärder registreras:

- Information och rådgivning med företrädare för patienten
- Rådgivande samtal
- Information och undervisning
- Stödjande samtal
- Systematisk psykologisk behandling

Föräldraskattning av stöd

Skattning på 5-gradig skala

- Hur mycket hjälp får Du /Ni som föräldrar/vårdnadshavare från närstående kring Ditt/Ert barn?
- Hur nöjd är Du/Ni som föräldrar/vårdnadshavare med denna mängd hjälp från närstående?
- Hur mycket hjälp får Du/Ni som föräldrar/vårdnadshavare från icke-familjemedlemmar t ex vänner?
- Hur nöjd är Du/Ni som föräldrar/vårdnadshavare med denna mängd hjälp från icke-familjemedlemmar kring Ditt/Ert barn?
- Hur lätt eller svårt tycker Du/Ni som föräldrar/vårdnadshavare det är att ordna barnvakt när Du/Ni vill/behöver det?

Behov av stöd (NCSQ)

Ett påstående av 8 väljs ut som stämmer bäst med hur mycket stöd man tycker att man behöver som förälder.

Påverkan på familjen (FIQ)

Skattas på 4-gradig skala; Dina känslor och tankar om ditt barn, Jämfört med barn och föräldrar till barn i samma ålder.

- 15 frågor om påverkan på familjen
- 10 frågor om påverkan på förälderns sociala liv (FIQ)
- 7 frågor om påverkan på familjens ekonomi
- 7 frågor om påverkan på relation mellan partners
- 9 frågor om påverkan på hans/hennes syskon
- 2 övergripande frågor som skattas på en 7-gradig skala

"Problemområden i samvaron" (HSQ)

I vilken utsträckning olika situationer upplevs som ett problemområde i samvaron med barnet.

9-gradig skala.



Hjälp oss förbättra habiliteringens information till anhöriga!

Förfrågan om deltagande i studie

Riksförbundet för Rörelsehindrede Barn och Ungdomar (RBU) och Nationellt kvalitetsregister i habilitering, HabQ, genomför en studie om förbättrad information till anhöriga. Studien är ett led i utvecklingen av HabQ som har använts under flera år inom habiliteringen för att säkerställa att personer inskrivna inom habiliteringen får en god vård och ett gott bemötande.

Nästa steg i utvecklingen är att ta reda på hur föräldrar, andra anhöriga och barnen själva kan ha nytta av informationen i registret.

För att kunna möjliggöra det vill vi intervjua en grupp föräldrar om deras behov och önskemål av information utifrån registret. Vi hoppas att du är intresserad av att delta.

Som deltagare i denna studie deltar du i en gruppintervju under 2 timmar, vid två tillfällen. Träffen inleds med att intervjuledarna presenterar HabQ, därefter håller en intervjuledare i ett samtal där vi också vill ställa ett antal frågor. Intervjun kommer att hållas i en lokal i centrala Jönköping (idagsläget inte bestämt var) och en uppföljande intervju kommer att hållas på samma plats två veckor senare. Intervjuerna kommer att spelas in på band. Allt insamlat material behandlas konfidentiellt, endast nedanstående som är involverade i projektet och en sekreterare kommer att avlyssna och läsa intervjuerna. I den färdiga rapporten kommer data inte att kunna spåras till den enskilda individen.

Deltagandet i studien är helt frivilligt. Du har rätt att när som helst under projektets gång och utan särskild förklaring avbryta din medverkan. Ditt val kommer inte att påverka dina kontakter med sjukvården eller intresseorganisationen RBU.

Om du är intresserad av att delta i studien ber vi dig att skriva under samtyckesformuläret nedan och lämna till oss vid intervjutillfället. Du har fått två exemplar av detta informationsbrev, det andra behåller du själv.

Om du har några frågor angående studien är du välkommen att kontakta Åsa Hedberg på RBU, 0722 50 88 31 eller Pia Ödman vid Linköpings universitet, avdelningen sjukgymnastik 0101031771, 0708164615.

Medverkande i projektet: Pia Ödman, lektor, med.dr, utvecklingsansvarig HabQ, Åsa Hedberg FoU-ansvarig RBU, med dr, Marie Materne, doktorand, Habiliteringens forskningcentrum
derksamhetsutvecklare Habilitering och Hjälpmedel, ÖLL, Annika Sköld, leg. arbetsterapeut, med dr.

Samtyckesformulär

Jag har läst detta informationsbrev och lämnar mitt samtycke till att delta i intervjun.

Deltagarens signatur

Datum

Namnförtydligande

Linköpings universitet

Institutionen för medicin och hälsa

581 83 LINKÖPING

www.imh.liu.se