

GÖTEBORGS UNIVERSITET
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

**Psykologiskt stöd till föräldrar som har
barn med funktionsnedsättning**

Erik Carlsson

Examensarbete 30 hp
Psykologprogrammet
Vårterminen 2015
Handledare: Malin Broberg

Psykologiskt stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Erik Carlsson

Sammanfattning: Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har sämre levnadsförhållanden, högre arbetsbelastning och lider i högre utsträckning av stress och psykisk ohälsa än andra föräldrar. Behov – och uppfyllelse av behov – av psykologiskt stöd, innefattande stöd i föräldrarollen och känslomässigt stöd, till denna föräldragrupp jämfördes med andra typer av stöd. Föräldrar (N=143) intervjuades och behovet av psykologiskt stöd var till största delen uppfyllt samt var större än det omöta behovet av andra typer av stöd, förutom behov av samordning mellan olika verksamheter. Mammor hade större omöta behov av alla typer av känslomässigt stöd än pappor, samt större omöta behov av stödinsatsen föräldragrupp. Föräldrar födda utomlands hade större omöta behov av föräldragrupp än föräldrar födda i Sverige. Föräldrar till barn mellan 7 och 12 år hade större omöta behov av föräldragrupp än föräldrar till barn över 12 år. Inga signifikanta skillnader uppmättes mellan föräldrar till barn med olika diagnoser eller boende i olika kommuner.

Att bli förälder till ett barn är för de allra flesta förenat både med lycka och en viss påfrestning, och den nyblivne föräldern kan behöva olika former av stöd för att praktiskt och känslomässigt hantera den nya livssituationen. Både familjens egna sociala nätverk och det offentliga samhället kan i olika mån bidra med ett sådant stöd. Den som blir förälder till ett barn med funktionsnedsättning kan, utöver det allmänna föräldrastödet, komma att behöva ytterligare insatser än andra föräldrar.

Barn med funktionsnedsättningar behöver precis som alla barn all möjlig omvårdnad och stöttning av sina föräldrar, men beroendet är större, gäller i fler situationer och varar under en längre tid av livscykeln än för de flesta andra barn (Stenhammar, 2010). Föräldern behöver t ex informera barnet om dess funktionsnedsättning, stötta barnet att uttrycka sin åsikt och underlätta möjligheten till kamratkontakter. Av föräldern krävs mer åtaganden, tid, ork, uthållighet, initiativ, kunskap och kompetens och detta under en längre tid än vad som krävs av föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar (Stenhammar, 2010). Föräldern har svårare att få ”egen tid” än andra föräldrar och det stöd som samhället har att erbjuda familjen är ofta avhängigt föräldrarnas egna initiativ och egen uthållighet (Arnhof, 2008).

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har sämre levnadsförhållanden både vad det gäller hälsa och ekonomisk situation än andra föräldrar, med mer sjukskrivningar, både kort- och långtids, och försämrad hälsa på sikt (Arnhof, 2008). Koncentrationen av stress, belastningsproblem och sömnproblem är större, där vissa föräldrar upplever extrema stressnivåer (Hassall, Rose & McDonald, 2005). Inom föräldragruppen mår mammorna sämre än papporna (Stenhammar, 2010). Hos mammor till barn med funktionsnedsättning finns en ökad risk för depression, vilken har påvisats vara förbunden med ökad arbetsbelastning (Olsson & Hwang, 2001). Förvärvsfrekvensen är också lägre hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning, framförallt för mammor,

vilket påverkar den ekonomiska situationen både på kort och lång sikt (Stenhammar, 2010). Även om samhället erbjuder ett visst mått av stöd så har familjernas totala omsorgsansvar, enligt Socialstyrelsen, snarare ökat än minskat under senare år (Arnhof, 2008).

Att ställas inför beskedet att ens barn har en funktionsnedsättning kan betraktas som en livskris och kan innebära en sorg som behöver bearbetas (Boström, Broberg & Hwang, 2010; Stenhammar, 2010). Sorgen bearbetas emellertid inte bara en gång utan känslor och reaktioner återkommer i samband med olika utvecklings- och livsförändringsfaser. Funktionsnedsättning betraktas ofta i samhället som en tragedi och föräldrarna kan mötas av reaktioner och fördomar både från sig själv och andra (Broberg, Hedberg, Keith-Bodros, Lindquist, Rosenkvist & Spjut Jansson, 2010). De flesta föräldrar genomgår en period av ambivalenta känslor inför sitt barn innan de utvecklar en god känslomässig bindning (Broberg m fl, 2010). Om närstående saknar egna erfarenheter av funktionsnedsättning har dessa svårt att bidra med råd och stöd (Arnhof, 2009), och familjen kan bli isolerad om omgivningen låter bli att ta kontakt då de inte vet hur de skall förhålla sig (Stenhammar, 2010).

Isoleringen från ett eget socialt nätverk kan bidra till att familjen får ett stort behov av professionellt stöd. De många kontakterna med professionella inom olika verksamheter kan också göra att livet ”avprivatiseras” – man behöver dela saker som för de flesta är privata med många människor. Att sätta sig in i nya och okända verksamheters funktioner kan vara komplicerat och sammanhang kan kännas obegripliga. Man kan hamna i ett beroende av professionella och i en situation där man inte upplever sig ha någon egen kontroll över sitt liv (Stenhammar, 2010). Att barnets funktionsnedsättning hamnar i fokus i kontakterna med olika verksamheter kan bidra till att det blir svårt för föräldrarna att se och lära känna själva barnet och de behov som är alldeles vanliga – som alla barn har och som inte har med funktionsnedsättningen att göra (Stenhammar, 2010). Syskon kommer också lätt i kläm i den pressade situation som familjen lever i, då föräldrarnas fokus, tid och kraft koncentreras på syskonet med funktionsnedsättning (Arnhof, 2009).

Svårigheter med uppfostran och gränssättning kan vara förknippade med barn med funktionsnedsättning och dessas föräldrar. Det speciella beroendeförhållandet barn-förälder som funktionsnedsättningen medför kan försvåra för föräldern att sätta gränser, och kan också innebära att barnets möjligheter till självständighet och inflytande begränsas (Arnhof, 2008). Stress hos föräldrar och beteendeproblem hos barn inverkar sinsemellan på varandra och stressade föräldrar interagerar, enligt studier, mindre med sina barn med funktionsnedsättning, är mer kritiska och använder hårdare uppfostringsmetoder jämfört med hur syskon behandlas (Baker et al, 2003).

Lagar och styrdokument. Samhällets skyldighet att tillgodose personer med funktionsnedsättning¹ samma rättigheter och möjligheter som alla andra regleras i den nationella handikappolitiken (Regeringen, 2000) och i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SOU 2009:36).

¹Terminologi enligt Socialstyrelsen (2015) där *funktionsnedsättning* definieras som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga/.../till följd av en medfödd eller förvärvad skada”, medan det tidigare synonyma begreppet *funktionshinder* definieras som en ”begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen./.../Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen”.

Socialtjänstlagen (2001:453) ålägger kommuner och landsting det yttersta ansvaret för att människor med funktionsnedsättning ska få sina behov av stöd tillgodosedda. I ett tillägg till lagen som trädde i kraft 1 juli 2009 ändrades passagen om stöd till anhöriga från *bör* till en tvingande formulering. 5 kap. 10 §: ”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.” (Socialstyrelsen, 2009a).

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) föreskriver hälso- och sjukvården att förebygga psykisk ohälsa. Socialstyrelsen (2009a) betonar att anhörigperspektivet skall genomsyra vården och omsorgen. Detta innefattar att informera om stöd liksom att arbeta förebyggande och fånga upp anhöriga i ett tidigt skede.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) syftar till att aktivt stödja människor med funktionsnedsättning och integrera dem i samhället, vilket också innefattar att bistå den enskildes familj med stöd och avlastning.

Generellt och funktionshinderspecifikt stöd. Stöd från samhället till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning kan delas upp i det generella föräldrastödet, som alla föräldrar skall ha tillgång till, och det funktionshinderspecifika stödet som är kopplat till att barn med funktionsnedsättning behöver extra stöd. I det generella föräldrastödet ingår t ex BVC, barnbidrag, föräldraledighet och subventionerad barnomsorg. Det särskilda stödet för barn med funktionsnedsättning inkluderar bl a stöd i förskola och skola, ledsagarservice, träning, medicinering, bostadsanpassning och korttidsvistelse (Broberg, Norlin, Nowak & Starke, 2014).

Evidensbaserat föräldrastöd. En systematisk litteraturgenomgång (Broberg m fl, 2010) av evidensen för olika föräldrastödsmetoder visade att en kombination av insatser utifrån familjens behov, t ex praktisk avlastning, känslomässigt stöd – med KBT – riktat till föräldern och föräldrautbildningsprogram, syftande till att minska barnets beteendeproblem, var effektivt för att minska stress hos föräldrar.

Avseende familjebaserad rehabilitering (Broberg m fl, 2010) fanns återkommande och samstämmigt stöd för minskning av föräldrastress, stärkt känsla av delaktighet och kontroll och främjande av barnets utveckling.

Studierna om föräldrastöd vid insatser för små barn med autismdiagnos (Broberg m fl, 2010) hade låg evidensgrad men pekade åt samma håll och talade för vikten av att så snart som möjligt efter diagnosen ge information om stöd och rättigheter – både på kort och lång sikt, erbjuda samtal, känslomässigt stöd och påbörja träningsinsatser.

Samtliga studier om föräldraträning för föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Broberg m fl, 2010) visade förbättrat föräldrabeteende och mindre beteendeproblem hos barnet men mindre tydliga resultat kring föräldrars mående och stress – möjligen beroende på kort uppföljningstid. Effekten var högre för de familjer som hade störst behov och de som hade hög närvaro.

Effekten för föräldrautbildning och -stöd i grupp har stöd i forskningen (Broberg m fl, 2010) och har fördelar både i resurseffektivitet och då det ger föräldrar möjlighet att möta andra i liknande situation. Alla problem lämpas dock inte att hanteras med gruppstöd utan val mellan detta och individuella insatser bör göras med hänsyn till familjens unika situation.

Skillnader inom gruppen föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Föräldrarnas kön. Det mesta av den forskning som finns internationellt på föräldrar till barn med funktionsnedsättning är gjord på mammor, men även i de studier som inkluderar pappor är mammornas nivåer av stress och depression högre medan pappornas nivåer inte skiljer sig från normalbefolkningens (Olsson & Hwang, 2001). Förvärvsfrekvensen är lägre och sjukskrivningstalen högre hos mammor än pappor till barn med funktionsnedsättning. Dessa förhållanden leder också till en sämre ekonomisk situation (Stenhammar, 2010). I en studie beskrev kvinnor och män olika slags svårigheter i kontakten med professionella i det skede där barnet fått diagnosen (Lundström, 2007). Mammorna kände sig ofta övergivna av personalen medan papporna kände sig nonchalerade och inte gjorda delaktiga.

Föräldrarnas födelseland. Föräldrar tillhörande etniska minoritetsgrupper har påvisats må sämre än andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Eisenhower & Blacher, 2006). Även om det mesta av denna skillnad går att hänföra till socioekonomiska faktorer finns det studier som också tyder på att språkliga och kulturella barriärer försvårar tillgänglighet och känslan av att vara välkommen till samhälleliga stödfunktioner.

Barnets ålder. Flera studier (Stenhammar, 2010) har påvisat att föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever sig få mindre stöd med åren trots att behoven inte minskar utan snarare kan bli större i takt med att glappet ökar mellan barnet med funktionshinder och barn i allmänhet. Ytterhus, Wendelborg och Lundebj, (2008) identifierar 8 till 10-årsåldern som en vändpunkt då tiden med kamrater minskar och tiden med föräldrarna ökar för barn med funktionsnedsättning medan det motsatta oftast händer för barn utan funktionsnedsättning.

Barnets diagnos. Tidigare forskning (Blacher & McIntyre 2006; Olsson & Hwang, 2001) har visat att föräldrar till barn med autismdiagnos lever under större stress än föräldrar till barn med andra funktionshinder. I synnerhet är denna skillnad belagd i jämförelse med föräldrar till barn med downs syndrom (Blacher & McIntyre 2006).

Psykologiskt föräldrastöd

Jag har i föreliggande uppsats valt att använda begreppet psykologiskt stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Detta begrepp är menat att täcka in både stöd av pedagogisk art vilket avser att stötta föräldern i hur den kan vara förälder till sitt barn, t ex föräldrautbildning, och stöd som är mer specifikt riktat till föräldern själv och syftar till att denne skall orka med sin situation, t ex krisbearbetning.

Hur stort behovet av psykologiskt stöd är hos föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, hur väl detta behov uppfylls, samt hur dessa förhållanden skiljer sig åt mellan olika grupper av föräldrar är frågor som detta arbete avser att undersöka.

Syfte och frågeställningar

Uppsatsens syfte var att undersöka i vilken utsträckning föräldrar till barn med funktionsnedsättning uttryckte behov av psykologiskt stöd och i vilken utsträckning psykologiskt stöd erbjudits, i jämförelse med andra typer av stöd, samt att undersöka om behov och erhållet stöd är relaterat till föräldrarnas kön, födelseland, barnets ålder, diagnos, eller vilken kommun familjen bor i.

Utifrån tidigare forskning ställdes hypoteserna att mammor skulle uttrycka ett större uppfyllt behov av psykologiskt stöd än pappor, att föräldrar födda utomlands skulle uttrycka ett större uppfyllt behov av psykologiskt stöd än föräldrar födda i Sverige, att föräldrar till barn mellan 7 och 12 år skulle uppleva ett större uppfyllt behov av psykologiskt stöd än föräldrar till barn i andra åldrar och att föräldrar till barn med autism skulle uttrycka ett större uppfyllt behov av psykologiskt stöd än föräldrar till barn med andra diagnoser. Vad det gäller skillnader mellan familjernas boendekommuner fanns ingen formulerad hypotes utan frågan ställdes i kartläggande syfte.

Metod

Tillvägagångssätt

Föreliggande uppsats var en del av en större studie inom RIFS-projektet – ett treårigt samarbetsprojekt mellan Göteborgs universitet och Göteborgs, Kungälv och Tjörns kommuner, som undersökte det riktade stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning (Broberg m fl, 2014). Telefonintervjuer genomfördes med föräldrar till barn som var berättigade att söka insatser via LSS under 2010. I Göteborg och Kungälv gick erbjudande om intervju ut till 15% slumpvis utvalda föräldrar och i Tjörn till hela populationen. Intervjuerna utfördes av professionella inom kommunen – dock inte av personal som arbetar med den aktuella familjen – samt av forskare inom projektet.

Då enkätens frågor rörde stöd som var specifikt riktat till föräldrar till barn med funktionsnedsättning var det inte aktuellt att ha en kontrollgrupp av föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. De delar av telefonintervjun som handlade om behov av, och nöjdhet med, olika former av psykologiskt stöd jämfördes i stället med resultaten för andra typer av stöd.

Instrument

Telefonenkät. Föräldrainsatser (bilaga 1) var strukturerad och kartlade vilken typ av stöd familjen tagit emot under det senaste året och hur mycket, samt hur nöjd man varit med detta. Enkäten täckte in olika former av funktionshinderspecifikt stöd som erbjuds av till exempel habilitering (tvärprofessionellt team), kommun (som t ex (för)skola, fritidssysselsättning och avlastning), praktiskt stöd (som t ex tekniska hjälpmedel av olika slag), känslomässigt stöd för föräldrarna (som t ex krisbearbetning och stresshantering) och stöd i föräldrarollen (som t ex föräldragrupper och information

om barnets diagnos och familjens rättigheter i relation till samhället). Utöver frågorna om behov av, och nöjdhet med, olika typer av stöd, kartlade enkäten också föräldrarnas upplevelse av hur koordination, utvärdering och uppföljning av samhällets insatser har fungerat samt hur det funktionshinderspecifika stödet fungerar i relation till det generella föräldrastödet.

Psykologiskt stöd till föräldrarna. Föreliggande uppsats baserar sig främst på den del av telefonenkäten som rörde det som kan kallas psykologiskt stöd till föräldrarna. Till detta har två frågepaket räknats som handlar om känslomässigt stöd och stöd i föräldrarollen.

Frågepaketet om känslomässigt stöd innehöll frågor om fyra olika insatser: *krisbearbetning, stresshantering, stödsamtal* och *parsamtal*. Frågepaketet om stöd i föräldrarollen innehöll frågor om fem olika insatser: *föräldrautbildning, information om diagnos och funktionshinder, information om rättigheter och insatser, föräldragrupp* och *stöd i rollen som förälder till syskon*.

Dataanalys

Beroende variabler. Samma svarsalternativ har använts genom enkätens olika frågepaket för att kartlägga familjens behov av en viss insats och uppfyllelsen av detta behov. Under varje insats har alternativen *behövt, ej behövt, erbjudits, ansökt, avslag, överklagat, vet ej* och *känner inte till insatsen* funnits att välja på.

Utifrån de olika kombinationer av svarsalternativ som har uppkommit har variablerna *mött behov av stöd, omött behov av stöd och ej behov av stöd* skapats, för att kunna räkna på föräldrarnas nöjdhet eller missnöjdhet med olika typer av insatser.²

Behövt i kombination med *erbjudits* eller *ansökt* i kombination med *erbjudits* har räknats som att föräldern har uppgett ett mött behov av en viss insats. *Behövt* utan att kombineras med *erbjudits* eller *ansökt* utan att kombineras med *erbjudits* har räknats som att föräldern har uppgett ett omött behov av en viss insats. *Ej behövt, vet ej* samt *känner inte till insatsen* har räknats som att föräldern har uppgett ej behov av en viss insats.

I indelningen har det alltså inte gjorts någon åtskillnad mellan de som erbjudits/inte erbjudits stöd efter initialt avslag och överklagan och de som erbjudits/inte erbjudits utan detta förfarande.

Genomsnittsvärde för varje typ av stöd. För att kunna jämföra behov och uppfyllelse mellan olika typer av stöd har ett genomsnittsvärde för mött behov, omött behov och ej behov räknats ut för alla insatser som ingår i respektive frågepaket.

Skillnader mellan grupper. Svaren avseende psykologiskt stöd jämfördes mellan mindre grupper inom populationen: föräldrarnas kön, föräldrarnas födelseland, barnets ålder, barnets diagnos samt boendekommun. Chi-två-test utfördes för att undersöka om statistiskt signifikanta skillnader fanns mellan dessa grupper.

²Rent logiskt borde enkätsvaren under varje fråga innehålla ett ifyllt svar på antingen *behövt, ej behövt, vet ej* eller *känner inte till insatsen*. Detta har dock missats i vissa fall och då har detta svar inte räknats med. Om *ansökt* i stället har fyllts i har detta dock räknats som en indikation på ett behov och räknats som omött behov av stöd respektive mött behov av stöd i de fall som det kombinerats med *erbjudits*.

Deltagare

Sammanlagt antal föräldrintervjuer var 143 medan antalet barn som ingick i undersökningen var 109, då bägge föräldrarna har intervjuats avseende 34 av barnen och enbart den ena föräldern avseende 75 av barnen.

I syfte att göra statistiska jämförelser har de intervjuade föräldrarna delats upp efter *hemkommun*, *barnets ålder* i tre åldersspann, *barnets diagnos* i fyra primära diagnoser, intervjuad *förälders kön* samt intervjuad *förälders födelseland* (född i Sverige eller född utomlands). Se Tabell 1.

Tabell 1. Deltagare. Intervjuade föräldrar indelade efter kön, födelseland, barnets ålder, barnets primära diagnos samt hemkommun.

	Antal N (143)	Andel i %
<i>Intervjuad förälders kön</i>		
Kvinna	96	67,1
Man	47	32,9
<i>Intervjuad förälders födelseland</i>		
Född i Sverige	114	79,7
Född utomlands	29	20,3
<i>Barnets ålder</i>		
0-6	18	12,6
7-12	59	41,3
13-19	66	46,2
<i>Barnets primära diagnos</i>		
Utvecklingsstörning	25	17,5
Autismspektrum	79	55,2
Rörelsehinder	14	9,8
Övrigt	25	17,5
<i>Hemkommun</i>		
Göteborg	100	69,9
Kungälv	18	12,6
Tjörn	25	17,5

Fördelningen mellan en respektive två intervjuade föräldrar är jämn avseende kategorierna hemkommun, barnets ålder och barnets diagnos.

Vad det gäller könsfördelningen är skillnaden avsevärd om man tittar på hela gruppen intervjuade föräldrar, och blir ännu större i den grupp föräldrar där bara den ena föräldern intervjuats. 96 av de som valt att låta sig intervjuas är kvinnor (67%) medan 47 är män (33%). I de fall (75 föräldrar sammanlagt) där endast den ena föräldern är intervjuad är 61 kvinnor (81%) och 14 män (19%).

114 av de intervjuade föräldrarna är födda i Sverige (80%) medan 29 är födda utomlands (20%). Andelen föräldrar födda utomlands är något mindre bland de föräldrar där bägge föräldrarna är intervjuade. Av dessa 68 föräldrar är det 9 som är födda utomlands (13,2%) och 59 som är födda i Sverige (86,8%).

Föräldrarna har själva angett barnens diagnoser. Enligt föräldrarna har 47 barn en diagnos, 37 barn två diagnoser och 23 barn tre eller flera diagnoser. Två av barnen har ingen diagnos.

I syfte att statistiskt jämföra barn med olika diagnoser har varje barn utifrån intervjusvaren tillskrivits en primär diagnos. Detta har gjorts enligt följande principer: I de fall där rörelsehinder och andra diagnoser dubblerat har den primära diagnosen kodats som *Rörelsehinder*. Diagnosen ADHD har, om den förekommer tillsammans med andra diagnoser i intervjusvaren, inte räknats som primär diagnos eftersom den i sig inte berättigar till stöd enligt LSS. Om endast ADHD angivits har diagnosen kodats som *Övrigt* tillsammans med kromosomförändringar (förutom Downs syndrom vilket kodats under utvecklingsstörning), ovanliga diagnoser samt ingen diagnos. Vidare har bedömningar gjorts utifrån intervjusvarens formuleringar. Exempelvis har "autism med utvecklingsstörning" kodats med kategorin *Autismspektrum*, medan "utvecklingsstörning med autistiska drag" kodats som *Utvecklingsstörning*. I de fall där två föräldrar till samma barn uppgett skiljande diagnoser, har den diagnos som bägge föräldrar nämnt räknats som primär diagnos.

Av de intervjuade är 139 biologiska föräldrar till barnet i fråga medan två är adoptivföräldrar och två är familjehemsföräldrar.

103 av de intervjuade föräldrarna lever tillsammans med barnets andra förälder, 26 lever ensamma med barnet och 14 lever med någon annan än barnets förälder.

Bortfall. Av det slumpmässiga urval på 15 % familjer med LSS-berättigade barn i Göteborg, Kungälv och Tjörn (N=151) tackade 72 % ja till att delta (N=109). Bortfall på familjenivå 28 %. Om man i stället ser på individuella föräldrar skulle bortfallet från en teoretisk siffra på som mest 302 föräldrar, dvs om varje barn haft två vårdnadshavare som *kunnat* ställa upp, bli 47 %³. Dessa bortfallssiffror representerar en betydligt större andel pappor än mammor. Pappornas svarsfrekvens, räknat på detta vis, är 31 % (47 av som mest 151 potentiella intervjuade) medan mammornas svarsfrekvens är 67 % (96 av som mest 151 potentiella intervjuade).⁴

³Denna tänkta siffra blir dock inte rättvisande då bortfallet består både av föräldrar som *valt* att inte ställa upp på intervju och av av föräldrar som inte finns tillgängliga av olika skäl, t ex dödsfall, sjukdom eller som inte längre har kontakt med barnet. Den senare gruppen, vars storlek är okänd, har rimligen inte heller nåtts av erbjudandet om intervju.

⁴Denna skattning utgår för enkelhetens skull från en förälder av varje kön till respektive barn.

Resultat

Behov av psykologiskt stöd i jämförelse med behovet av alla typer av stöd

För att sätta behov av känslomässigt stöd och stöd i föräldrarollen, samt uppfyllelsen av dessa, i perspektiv har genomsnittsvärden räknats ut för varje frågepaket som ingick i studien. Se Tabell 2.

Tabell 2. Behov av stöd uppdelat mellan mötta och omötta behov samt ej behov av stöd. Jämförelse mellan genomsnittsvärden av alla svar inom de frågepaket som ingick i studien. Andel i % av de föräldrar som svarat på frågan.

	Mött behov %	Omött behov %	Ej behov %
Samordning	5,9	38,3	55,9
Känslomässigt stöd	4,4	36,9	58,7
Stöd i föräldrarollen	11,2	34,6	54,4
Stöd från kommunen, riktat direkt till barnet	11,8	28,0	60,1
Stöd från habilitering/sjukvård, riktat direkt till barnet	24,5	22,1	53,4
Praktiskt stöd	14,4	15,8	69,8

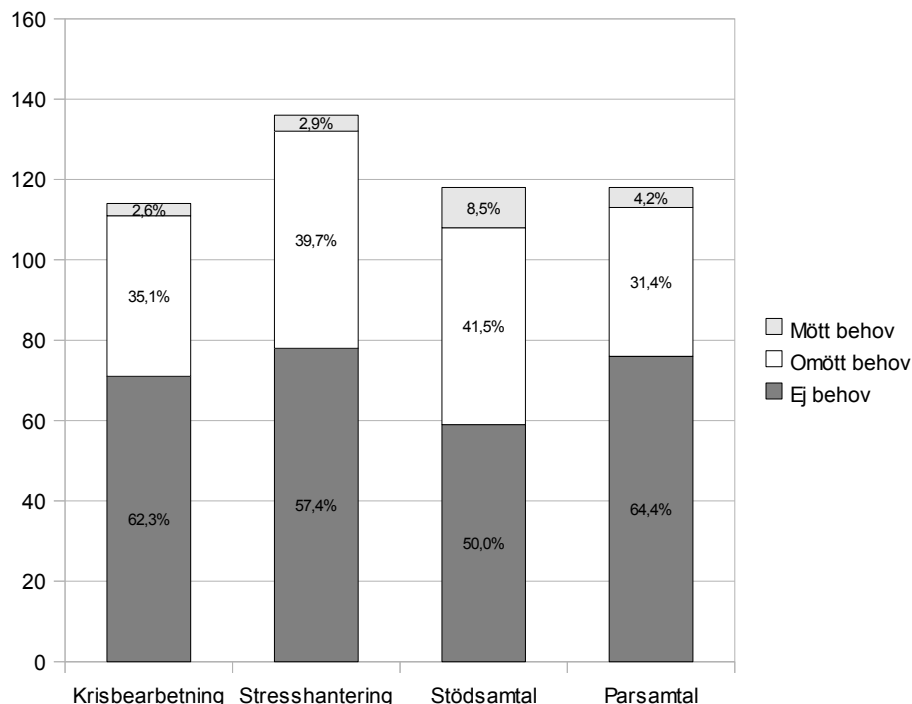
Det totala behovet (mött och omött behov sammantaget) skiljde sig inte så mycket mellan de olika frågepaketen. Avseende fem av sex frågepaket uppgav mellan ca 40 % och ca 47 % av föräldrarna att de haft behov av insatserna. Det frågepaket som stack ut var det som handlade om praktiskt stöd där det uppgivna behovet var mindre – ca 30 %.

Vad det gäller fördelningen mellan mötta och omötta behov skiljde det sig emellertid något mer mellan frågepaketen. Här var de omöta behoven betydligt större än de mötta för alla frågepaket utom två, praktiskt stöd och stöd från habilitering/sjukvård, där de mötta respektive omöta behov som föräldrarna uppgett var ungefär lika stora.

Tillsammans med det frågepaket som handlade om samordning mellan olika insatser (omött behov på 38,3 %) var frågepaketen som gällde psykologiskt stöd de där den största andelen av föräldrarna angav omöta behov. Vad det gäller känslomässigt stöd uppgav 36,9 % av de föräldrar som svarat på frågorna ett omött behov (i ett genomsnitt för de olika delfrågorna i frågepaketet). Avseende stöd i föräldrarollen uppgav 34,6 % av föräldrarna ett omött behov (i ett genomsnitt för de olika delfrågorna i frågepaketet).

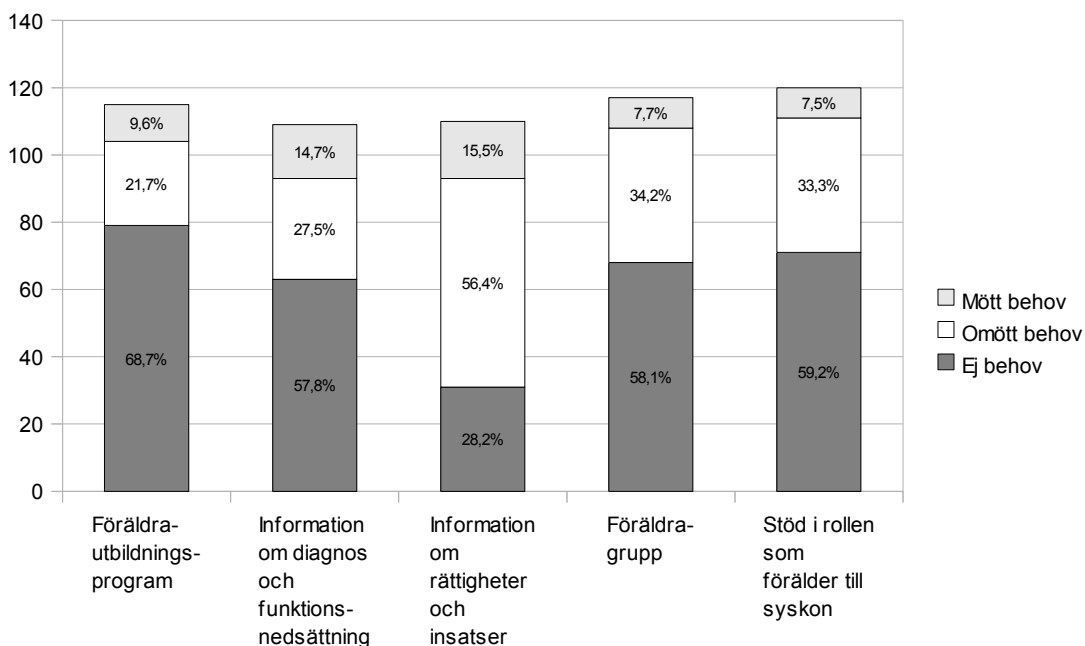
Inom frågepaketet om känslomässigt stöd var de omöta behoven av stresshantering och stödsamtal större, 41,9 % respektive 41,5 %, än de omöta behoven av krisbearbetning, 33,1 %, och parsamtal, 31,4 %. Se Diagram 1.

Diagram 1. Mött, omött och ej behov av känslomässigt stöd.



Inom frågepaketet om stöd i föräldrarollen fanns det en större spridning. Det omöta behövet av information om rättigheter och insatser stack ut som mycket större, 56,4 %, och det omöta behövet av föräldrautbildningsprogram som mindre, 21,7 %, medan det omöta behövet av de andra insatserna låg mellan 27,5 % och 34,2 %. Se Diagram 2.

Diagram 2. Mött, omött och ej behov av stöd i föräldrarollen.



Det totala behovet av känslomässigt stöd (mött och omött behov sammantaget) var 41,3 % (i ett genomsnitt för de olika delfrågorna i frågepaketet) och motsvarande siffra för stöd i föräldrarollen var 45,6 %.

Uttryckt i andel av det totala behovet av stöd var 89,3 % av behovet av känslomässigt stöd (i ett genomsnitt för de olika delfrågorna i frågepaketet) och 75,9 % av behovet av stöd i föräldrarollen uppfyllt. Siffrorna för mött och omött behov som andel av totalt behov redovisas för varje delfråga i Tabell 3.

Tabell 3. Totalt behov av känslomässigt stöd och stöd i föräldrarollen fördelat mellan mött behov och omött behov. Andel i % av de föräldrar som har uppgett behov.

<i>Känslomässigt stöd</i>		<i>Stöd i föräldrarollen</i>	
	<i>Antal, (%)</i>		<i>Antal, (%)</i>
Krisbearbetning	N (43)	Föräldrautbildningsprogram	N (36)
<i>Mött behov</i>	3, (7.0)	<i>Mött behov</i>	11, (30.5)
<i>Omött behov</i>	40, (93.0)	<i>Omött behov</i>	25, (69.5)
Stresshantering	N (58)	Information om diagnos och funktionsnedsättning	N (46)
<i>Mött behov</i>	4, (7.0)	<i>Mött behov</i>	16, (34.8)
<i>Omött behov</i>	54, (93.1)	<i>Omött behov</i>	30, (65.2)
Stödsamtal	N (59)	Information om rättigheter och insatser	N (79)
<i>Mött behov</i>	10, (16.9)	<i>Mött behov</i>	17, (21.5)
<i>Omött behov</i>	49, (83.1)	<i>Omött behov</i>	62, (78.5)
Parsamtal	N (42)	Föräldragrupp	N (49)
<i>Mött behov</i>	5, (11.9)	<i>Mött behov</i>	9, (18.4)
<i>Omött behov</i>	37, (88.1)	<i>Omött behov</i>	40, (81.6)
		Stöd i rollen som förälder till syskon	N (49)
		<i>Mött behov</i>	9, (18.4)
		<i>Omött behov</i>	40, (81.6)

Mött och omött behov av känslomässigt stöd i jämförelse mellan grupper

Skillnader mellan kvinnor och män i upplevt behov av känslomässigt stöd, samt hur detta behov mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Kvinnor upplevde ett signifikant större behov av stöd med krisbearbetning, stresshantering, stödsamtal och parsamtal/familjerådgivning. Inga signifikanta skillnader uppmättes gällande variabeln mött behov. Se Tabell 4.

Tabell 4. Mött, omött och ej behov av känslomässigt stöd i jämförelse mellan föräldrars kön.

	Kvinnor	Män	Alla
	Antal, (%)	Antal, (%)	Antal, (%)
Krisbearbetning* ¹	N (78)	N (43)	N (121)
Mött behov	3, (3.8)	0, (0)	3, (2.5)
Omött behov	32, (41.0)	8, (18.6)	40, (33.1)
Ej behov	43, (55.1)	35, (28.9)	78, (64.5)
Stresshantering* ²	N (85)	N (43)	N (129)
Mött behov	3, (3.5)	1, (2.3)	4, (3.1)
Omött behov	42, (49.4)	12, (27.3)	54, (41.9)
Ej behov	40, (47.1)	31, (70.5)	71, (55.0)
Stödsamtal* ³	N (76)	N (42)	N (118)
Mött behov	8, (10.5)	2, (4.8)	10, (8.5)
Omött behov	38, (50.0)	11, (26.2)	49, (41.5)
Ej behov	30, (39.5)	29, (69.0)	59, (50.0)
Parsamtal* ⁴	N (81)	N (37)	N (118)
Mött behov	3, (3.7)	2, (5.4)	5, (4.2)
Omött behov	32, (39.5)	5, (13.5)	37, (31.4)
Ej behov	46, (56.8)	30, (81.1)	76, (64.4)

*¹Chi-två-test för oberoende grupper visade signifikant skillnad mellan kvinnor och män avseende behov av krisbearbetning, $\chi^2(2, n = 121) = 8.84, p = .012, \phi = .012$.

*²Chi-två-test för oberoende grupper visade signifikant skillnad mellan kvinnor och män avseende behov av stresshantering, $\chi^2(2, n = 129) = 6.43, p = .040, \phi = .040$.

*³Chi-två-test för oberoende grupper visade signifikant skillnad mellan kvinnor och män avseende behov av stödsamtal, $\chi^2(2, n = 118) = 9.49, p = .009, \phi = .009$.

*⁴Chi-två-test för oberoende grupper visade signifikant skillnad mellan kvinnor och män avseende behov av parsamtal/familjerådgivning, $\chi^2(2, n = 118) = 7.97, p = .019, \phi = .019$.

Skillnader mellan föräldrar födda i Sverige och föräldrar födda utomlands i upplevt behov av känslomässigt stöd, samt hur detta behov har mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Inga signifikanta skillnader uppmättes.

Skillnader mellan föräldrar till barn i olika åldrar i upplevt behov av känslomässigt stöd, samt hur detta behov har mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Inga signifikanta skillnader uppmättes.

Skillnader mellan föräldrar till barn med olika diagnoser i upplevt behov av känslomässigt stöd, samt hur detta behov har mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Inga signifikanta skillnader uppmättes.

Skillnader mellan föräldrar boende i olika kommuner i upplevt behov av känslomässigt stöd, samt hur detta behov har mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Inga signifikanta skillnader uppmättes.

Omött behov av stöd i föräldrarollen

Skillnader mellan kvinnor och män i upplevt behov av stöd i föräldrarollen, samt hur detta behov mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Kvinnor upplevde ett signifikant större behov av att delta i föräldragrupp. Inga signifikanta skillnader uppmättes gällande variabeln mött behov. Se Tabell 5.

Tabell 5. Mött, omött och ej behov av stöd i föräldrarollen i jämförelse mellan föräldrars kön.

	Kvinnor	Män	Alla
	<i>Antal, (%)</i>	<i>Antal, (%)</i>	<i>Antal, (%)</i>
Föräldrautbildningsprogram	N (74)	N (41)	N (115)
<i>Mött behov</i>	7, (9.5)	4, (9.8)	11, (9.6)
<i>Omött behov</i>	20, (27.0)	5, (12.2)	25, (21.7)
<i>Ej behov</i>	47, (63.5)	32, (78.0)	79, (68.7)
Information om diagnos och funktionsnedsättning	N (70)	N (39)	N (109)
<i>Mött behov</i>	11, (15.7)	5, (12.8)	16, (14.7)
<i>Omött behov</i>	21, (30.0)	9, (23.1)	30, (27.5)
<i>Ej behov</i>	38, (54.3)	25, (64.1)	63, (57.8)
Information om rättigheter och insatser	N (73)	N (37)	N (110)
<i>Mött behov</i>	11, (15.1)	6, (16.2)	17, (15.5)
<i>Omött behov</i>	39, (53.4)	23, (62.2)	62, (56.4)
<i>Ej behov</i>	23, (31.5)	8, (21.6)	31, (28.2)
Föräldragrupp*	N (77)	N (40)	N (117)
<i>Mött behov</i>	5, (6.5)	4, (10.0)	9, (7.7)
<i>Omött behov</i>	34, (44.2)	6, (15.0)	40, (34.2)
<i>Ej behov</i>	38, (49.4)	30, (75.0)	68, (58.1)
Stöd i rollen som förälder till syskon	N (81)	N (39)	N (120)
<i>Mött behov</i>	6, (7.4)	3, (7.7)	9, (7.5)
<i>Omött behov</i>	31, (38.3)	9, (23.19)	40, (33.3)
<i>Ej behov</i>	44, (54.3)	27, (69.2)	71, (59.2)

*Chi-två-test för oberoende grupper visade signifikant skillnad mellan kvinnor och män avseende behov av att delta i föräldragrupp, $\chi^2(2, n = 117) = 9.95, p = .007, \phi = .007$.

Skillnader mellan föräldrar födda i Sverige och föräldrar födda utomlands i upplevt behov av stöd i föräldrarollen, samt hur detta behov mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Föräldrar födda utomlands upplevde ett signifikant större behov av att delta i föräldragrupp. Inga signifikanta skillnader uppmättes gällande variabeln mött behov. Se Tabell 6.

Tabell 6. Mött, omött och ej behov av stöd i föräldrarollen i jämförelse mellan föräldrar födda i Sverige och föräldrar födda utomlands.

	Födda i Sverige	Födda utomlands	Alla
	Antal, (%)	Antal, (%)	Antal, (%)
Föräldrautbildningsprogram	N (87)	N (28)	N (115)
Mött behov	7, (8.0)	4, (14.3)	11, (9.6)
Omött behov	16, (18.4)	9, (32.1)	25, (21.7)
Ej behov	64, (73.6)	15, (53.6)	79, (68.7)
Information om diagnos och funktionsnedsättning	N (86)	N (23)	N (109)
Mött behov	12, (14.0)	4, (17.4)	16, (14.7)
Omött behov	21, (24.4)	9, (39.1)	30, (27.5)
Ej behov	53, (61.6)	10, (43.5)	63, (57.8)
Information om rättigheter och insatser	N (87)	N (23)	N (110)
Mött behov	16, (18.4)	1, (4.3)	17, (15.5)
Omött behov	45, (51.7)	17, (73.9)	62, (56.4)
Ej behov	26, (29.9)	5, (21.7)	31, (28.2)
Föräldragrupp*	N (92)	N (25)	N (117)
Mött behov	7, (7.6)	2, (8.0)	9, (7.7)
Omött behov	25, (27.2)	15, (60.0)	40, (34.2)
Ej behov	60, (65.2)	8, (32.0)	68, (58.1)
Stöd i rollen som förälder till syskon	N (95)	N (25)	N (120)
Mött behov	8, (8.4)	1, (4.0)	9, (7.5)
Omött behov	29, (30.5)	11, (44.0)	40, (33.3)
Ej behov	58, (61.1)	13, (52.0)	71, (59.2)

*Chi-två-test för oberoende grupper visade signifikant skillnad mellan föräldrar födda i Sverige och föräldrar födda utomlands avseende behov av att delta i föräldragrupp, $\chi^2(2, n = 117) = 9.93, p = .007, \phi = .007$.

Skillnader mellan föräldrar till barn i olika åldrar i upplevt behov av stöd i föräldrarollen, samt hur detta behov mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Föräldrar till barn mellan 7 och 12 år upplevde ett signifikant större behov av att delta i föräldragrupp än föräldrar till barn mellan 13 och 19 år. Inga signifikanta skillnader uppmättes gällande variabeln mött behov. Se Tabell 7.

Tabell 7. Mött, omött och ej behov av stöd i föräldrarollen i jämförelse mellan barns åldrar.

	0-6 år	7-12 år	13-19 år	Alla
	<i>Antal, (%)</i>	<i>Antal, (%)</i>	<i>Antal, (%)</i>	<i>Antal, (%)</i>
Föräldrautbildningsprogram	N (13)	N (44)	N (58)	N (115)
<i>Mött behov</i>	2, (15.4)	7, (15.9)	2, (3.4)	11, (9.6)
<i>Omött behov</i>	2, (15.4)	9, (20.5)	14, (24.1)	25, (21.7)
<i>Ej behov</i>	9, (69.2)	28, (63.6)	42, (72.4)	79, (68.7)
Information om diagnos och funktionsnedsättning	N (10)	N (45)	N (54)	N (109)
<i>Mött behov</i>	1, (10.0)	6, (13.3)	9, (16.7)	16, (14.7)
<i>Omött behov</i>	2, (20.0)	16, (35.6)	12, (22.2)	30, (27.5)
<i>Ej behov</i>	7, (70.0)	23, (51.1)	33, (61.1)	63, (57.8)
Information om rättigheter och insatser	N (12)	N (45)	N (53)	N (108)
<i>Mött behov</i>	1, (8.3)	7, (15.6)	9, (17.0)	17, (15.5)
<i>Omött behov</i>	9, (75.0)	27, (60.0)	26, (49.1)	62, (56.4)
<i>Ej behov</i>	2, (16.7)	11, (24.4)	18, (34.0)	31, (28.2)
Föräldragrupp*	N (12)	N (47)	N (58)	N (117)
<i>Mött behov</i>	0, (0)	7, (14.9)	2, (3.4)	9, (7.7)
<i>Omött behov</i>	6, (50.0)	19, (40.4)	15, (25.9)	40, (34.2)
<i>Ej behov</i>	6, (50.0)	21, (44.7)	41, (70.7)	68, (58.1)
Stöd i rollen som förälder till syskon	N (12)	N (49)	N (59)	N (120)
<i>Mött behov</i>	0, (0)	3, (6.1)	6, (10.2)	9, (7.5)
<i>Omött behov</i>	5, (41.7)	19, (38.8)	16, (27.1)	40, (33.3)
<i>Ej behov</i>	7, (58.3)	27, (55.1)	37, (62.7)	71, (59.2)

*Chi-två-test för oberoende grupper visade signifikant skillnad mellan föräldrar till barn mellan 7 och 12 år och föräldrar till barn mellan 13 och 19 år avseende behov av att delta i föräldragrupp, (4, $n = 117$) = 11.21, $p = .024$, $\phi = .024$.

Skillnader mellan föräldrar till barn med olika diagnoser i upplevt behov av stöd i föräldrarollen, samt hur detta behov har mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Inga signifikanta skillnader uppmättes.

Skillnader mellan föräldrar boende i olika kommuner i upplevt behov av stöd i föräldrarollen, samt hur detta behov har mötts, undersöktes med chi-två-test för oberoende grupper. Inga signifikanta skillnader uppmättes.

Diskussion

Behov av psykologiskt stöd jämfört med behov av andra typer av stöd. Siffrorna för mötta och omötta behov samt ej behov av psykologiskt stöd jämfördes med siffrorna för de andra typer av stöd som ingick i undersökningen. 41,3 % av föräldrarna uppgav ett behov av känslomässigt stöd (i ett genomsnitt för de olika delfrågorna i frågepaketet) och 45,6 % uppgav ett behov av stöd i föräldrarollen. Dessa siffror över totalt behov (mött och omött behov sammantaget) skiljde sig inte särskilt mycket från hur det såg ut för behov av de andra typerna av stöd, vilka, bortsett från behovet av praktiskt stöd som var betydligt mindre (30,2 %), låg mellan 39,9 % och 46,6 %.

Det är emellertid rimligt att tänka sig att de olika stödinsatserna skiljer sig från varandra i hur pass kontinuerliga de är över tid. Vissa stöd kanske bara är aktuella under en enda begränsad tid under barnets uppväxt, som t ex krisbearbetning i samband med ett diagnosförfarande, medan andra kan pågå år ut och år in, som t ex stöd med skola och fritidsverksamheter eller kontakt med habilitering. Då föräldrarna som intervjuades ombads att svara på behovet av stöd under de senaste tolv månaderna blir det, med tanke på denna skillnad, inte helt enkelt att tolka betydelsen av de siffror som uppmätts. En rak jämförelse mellan siffrorna kan vara användbar t ex för att få ett grepp om hur mycket resurser som behöver tilldelas för olika insatser under ett år, men det säger mindre om hur många av föräldrarna som behövt ett visst slags stöd *någon gång* under barnets uppväxt. Behoven av psykologiska stödinsatser, av vilka de flesta borde vara aktuella en eller flera gånger men knappast hela tiden under ett barns uppväxt, var ändå enligt enkäten ungefär lika stora (under det senaste året) som behoven av andra typer av stöd, och får därmed ses som relativt sett stora. Man kan möjligen också tolka det som att behoven förblivit ouppfyllda år efter år. Detta verkar också överensstämma med andelen av de totala behoven av psykologiskt stöd som är omötta enligt föräldraenkäten.

Omötta behov av psykologiskt stöd. Uttryckt i andel av det totala behovet av stöd (mött och omött behov sammantaget) var så mycket som 89,3 % av behovet av känslomässigt stöd (i ett genomsnitt för de olika delfrågorna i frågepaketet) och 75,9 % av behovet av stöd i föräldrarollen ouppfyllt. Det är anmärkningsvärt att samhällets instanser verkar ha så svårt att uppfylla det behov som finns. Också om man jämför med andra typer av stöd är de omötta behoven av psykologiskt stöd större, bortsett från behovet av stöd med samordning av insatser som är ungefär lika stort. Tillgången till stödinsatser inom kategorin psykologiskt stöd är *en* del som skulle behöva förbättras för att öka det psykiska välmåendet för föräldrar till barn med funktionshinder, och i förlängningen dessas familjer. Mycket talar också för att hjälp med att orientera sig bland olika instanser liksom ett allmänt bemötande av professionella där föräldern känner sig lyssnad och trodd på också skulle fungera som ett psykologiskt stöd (Broberg m fl, 2014).

En förklaring till att uppfyllelsen av behovet av psykologiskt stöd är sämre än uppfyllelsen av behovet av andra typer av stöd kan vara att andra typer av stöd är mer centrala för de aktuella verksamheterna. Huvudsyftet för till exempel habiliteringen är att stödja barnet, och då kommer stöd till föräldrarna att ingå som ett medel för att uppnå detta. Det är inte givet under vilken instans ansvaret för stöd som är direkt riktat till föräldern ligger eller borde ligga – habilitering, primärvård eller BVC? Särskilt det som i undersökningen rubricerats som känslomässigt stöd riskerar således att falla

mellan stolarna. Uppfyllelsen av behovet av stöd i föräldrarollen, vilket är av en mer pedagogisk art och ligger närmare habiliteringens kärnverksamhet, är också något bättre – dock ligger även denna på endast ca 25 % av behovet. Sannolikt finns det mycket att vinna i ett samhällsperspektiv på att skärpa upp det psykologiska stödet, både ekonomiskt (eftersom t ex sjukskrivningar på sikt kostar mer än förebyggande åtgärder) och inte minst för att dessa familjer som på många sätt är utsatta skulle få en dragligare tillvaro.

Känslomässigt stöd. Inom frågepaketet om känslomässigt stöd var de omöta behoven av stresshantering och stödsamtal större, 41,9 % respektive 41,5 %, än de omöta behoven av krisbearbetning, 33,1 %, och parsamtal, 31,4 %. En förklaring till denna skillnad kan vara att de förra insatserna är mer generella typer av stöd som kan behövas under längre perioder av barnets uppväxt, medan krishantering och parsamtal kan förväntas vara bundna till särskilda och mer tidsbundna omständigheter – kriser helt enkelt, gällande barn och familjesituation eller parrelation.

Stöd i föräldrarollen. Inom frågepaketet om stöd i föräldrarollen stack det omöta behovet av information om rättigheter och insatser ut som mycket större, 56,4 %, och det omöta behovet av föräldrautbildningsprogram som mindre, 21,7 %, medan det omöta behovet av de andra insatserna låg mellan 27,5 % och 34,2 %. Information om rättigheter och insatser ligger nära stödinsatsen samordning, vilket är det frågepaket där de omöta behoven varit allra störst, 38,3 % (i ett genomsnitt för de olika delfrågorna i frågepaketet). Denna siffra är sålunda i samklang med resten av resultatet och sänder ett tydligt budskap om att föräldrarna upplever sig sakna överblick och kontroll över familjens situation i relation till samhällets olika instanser. Även om det omöta behovet av föräldrautbildning var det minsta omöta behovet inom det psykologiska föräldrastödet, och denna insats därmed verkar vara relativt sett mer tillgänglig, var det omöta behovet även här dubbelt så stort som det mötta (9,6 %).

Skillnader mellan olika grupper av föräldrar. Svaren avseende känslomässigt stöd och stöd i föräldrarollen jämfördes med chi-två-test mellan mindre grupper inom populationen: föräldrarnas kön, föräldrarnas födelseland, barnets ålder, barnets diagnos samt boendekommun. Av de variabler som undersöktes fanns det statistiskt signifikanta skillnader för 5 av 9 mellan mammor och pappor, 1 av 9 för föräldrarnas födelseland och barnets ålder och inga skillnader alls för barnets diagnos och boendekommun. Grupperna diskuteras var för sig nedan. Vad det gäller de hypoteser som det inte fanns stöd för kan detta antingen bero på att ingen sådan skillnad finns i materialet eller att någonting i studiens upplägg gör att en faktisk skillnad inte ger något utslag. Vare sig det är på det ena eller andra viset kan konstateras att stödet i denna studie för skillnader mellan mammor och pappor är gott, medan endast ett visst stöd har funnits för skillnader mellan föräldrar födda i Sverige respektive utomlands och föräldrar till barn i olika åldrar.

Skillnader mellan mammor och pappor. Hypotesen att mammor skulle uttrycka ett större ouppfyllt behov av psykologiskt stöd än pappor fick ett tydligt stöd då mammor uppgav ett större behov av alla typer av känslomässigt stöd än pappor och, under stöd i föräldrarollen, ett större behov av att delta i föräldragrupp. Även föräldragrupper kan

tänkas ha en stark funktion av känslomässigt stöd i och med det sociala stöd det kan innebära att möta andra föräldrar i samma situation. Detta resultat går i linje med tidigare forskning (Olsson & Hwang, 2001) om risk för depression och stress bland mammor till funktionsnedsatta barn. Kvinnor har högre förekomst av depression än män i befolkningen som helhet också, men detta förklarar inte hela skillnaden i de uppmätta skillnaderna mellan mammor och pappor till barn med funktionsnedsättning.

Tidigare studier (Olsson & Hwang, 2001) har kopplat depression hos mödrar till barn med funktionsnedsättning till ökad arbetsbelastning. Mer ansvar och arbete som rör det funktionsnedsatta barnet ligger vanligen (inte alltid, men statistiskt sett vanligast) på mammans lott. Ett tydligt tecken på snedfördelningen av detta ansvar och arbete är andelen mammor (67%) respektive pappor (33%) som har valt att delta i denna undersökning, vilket bägge vårdnadshavarna fått erbjudande om. Detta förhållande speglar hur fördelningen av ansvar för hem och omsorg om barn bland föräldrar i hela befolkningen ser ut – dvs vare sig barnen har funktionsnedsättning eller inte (Statistiska centralbyrån, 2014). Mammor har, även i relationer där hushållsarbetet är relativt jämt fördelat i timmar räknat, oftast rollen som samordnare och projektledare. Se exempelvis Magnusson (2010). Skillnaden i behov av psykologiskt stöd kan alltså i stor utsträckning antas bero på att ansvar och arbetsbelastning är större för mammor än för pappor. Utöver denna förklaring kan man också tänka sig att en del av skillnaden förklaras av olika sociala och kulturella faktorer.

Föräldraskapet kan i enlighet med den kvinnliga könsrollen vara viktigare för identiteten för mammor (Olsson & Hwang, 2001) och därmed känslan av misslyckande när det inte fungerar som man vill att det skall göra, oavsett om det t ex bottnar i sorg och besvikelse för att man inte har fått ett ”vanligt” barn eller att man påverkas mer negativt när familjelivet är mer påfrestande än hos föräldrar till barn utan funktionsnedsättning.

Den manliga könsrollen å sin sida är kopplad till en väl belagd tendens att inte vilja söka hjälp överhuvudtaget och för känslomässiga problem i synnerhet (Courtenay, 2000). Det är vanligare bland män än bland kvinnor att sträva efter att klara sig själv och att vilja undvika att känna sig sårbar och utsatt. Detta kan vara en delförklaring till att papporna inte uppger sig ha lika stora behov av psykologiskt stöd som mammorna. Pappors erfarenhet av att känna sig nonchalerade och ej inkluderade av vårdpersonal, enligt Lundström (2007), kan också vara en orsak, särskilt med tanke på att de professioner som erbjuder stöd nästan enbart består av kvinnor och därmed kanske kan vara svårare att identifiera sig med för pappor. Vidare kan det innebära praktiska problem att stöd generellt erbjuds under dagtid och därför krockar med normal arbetstid.

Skillnader mellan föräldrar födda i Sverige och föräldrar födda utomlands. Hypotesen att föräldrar födda utomlands skulle uttrycka ett större ouppfyllt behov av psykologiskt stöd än föräldrar födda i Sverige fick stöd avseende behovet av att delta i föräldragrupp. På gruppnivå är föräldrar födda utomlands en mer utsatt grupp över hela linjen med mindre nätverk, sämre förankring på arbetsmarknaden, sämre socioekonomiska förutsättningar och språkliga och kulturella barriärer som gör det svårare att bli inkluderade i samhället (Socialstyrelsen, 2009b). Utifrån den bakgrunden är det inte förvånande att föräldrar ur denna grupp i studien uppger större behov av psykologiskt stöd än andra föräldrar. Att det ger utslag just vad det gäller deltagande i föräldragrupp kanske kan ses som ett tecken på att tröskeln för att söka olika typer av professionellt

stöd är högre än den är för att önska kontakter och inkludering i ett socialt sammanhang med andra föräldrar.

Skillnader mellan föräldrar till barn i olika åldrar. Hypotesen att föräldrar till barn mellan 7 och 12 år skulle uppleva ett större ouppfyllt behov av psykologiskt stöd än föräldrar till barn i andra åldrar fick stöd avseende behovet av att delta i föräldrargrupp vilket var större i jämförelse med föräldrar till barn mellan 13 och 19 år. Detta resultat överensstämmer med Ytterhus m fl (2008) som beskrivit den vändpunkt i övergången från ett litet barn till ett stort barn vilken infaller i ålderskategorin mellan 7 och 12 år. Gruppen föräldrar till barn mellan noll och sex år var för liten för att räkna på med chi-två-test. Att en signifikant skillnad visar sig jämfört med föräldrar till äldre barn kanske kan bero på att de senare hunnit vänja sig vid sin situation på ett annat sätt än föräldrar till yngre barn. Antingen i en positiv bemärkelse – att det fungerar bättre – eller i en negativ bemärkelse – att man hade behövt stödet tidigare men att det känns för sent nu.

Barn med olika diagnoser. Hypotesen att föräldrar till barn med autism skulle uttrycka ett större ouppfyllt behov av psykologiskt stöd än föräldrar till barn med andra diagnoser har ej fått stöd i undersökningen. Det kan bero på att ingen sådan skillnad finns i materialet, men man kanske också kan sätta ett frågetecken kring om gruppindelningen gör att studien inte mäter det den är avsedd att mäta. Vad det gäller barns diagnos har gruppindelningen varit mindre given än i de andra kategorierna då barnen tillskrivits en huvuddiagnos utifrån de uppgifter om diagnos som föräldrarna har lämnat, vilka dels ibland har varit motstridiga i de fall där två föräldrar till samma barn har deltagit och annars ofta varit en fråga om att uppskatta vilken diagnos av flera olika som skall ges mest tyngd. I stället för att tilldela varje barn en huvuddiagnos hade man kunnat jämföra alla de barn där autism fanns med som *en* diagnos med de barn där autism inte fanns med. Kanske hade detta förfarande gett ett tydligare utslag.

Familjer i olika boendekommuner. Inga statistiskt signifikanta skillnader uppmättes mellan föräldrar boende i olika kommuner. Då denna fråga ställdes i kartläggande syfte fanns inte heller någon hypotes om att så skulle vara fallet.

Svagheter i uppsatsen. Många intervjuare har underlåtit att fylla i svar under vissa stödinsatser, eller fyllt i på ett sådant sätt att det inte gått att läsa ut något meningsfullt av svars kombinationerna. Detta väcker frågan om enkätens upplägg borde ha varit mer tydlig för intervjuaren. Antalet felsvar varierar från fråga till fråga och är som mest drygt 20 % av svaren. Även om majoriteten av svaren alltså kan räknas in i undersökningen kan detta sätta ett frågetecken kring om även en del av de giltiga svaren blivit fel ibland eftersom intervjuarna verkar ha haft svårt att förstå enkätens uppbyggnad.

Framtida forskning. Denna uppsats ingick i en brett anlagd undersökning med ambitionen att täcka in många sidor av livssituationen för funktionsnedsatta barn och deras familjer. Fördelen med detta förfarande har varit tillgången till stora mängder data medan nackdelen kan vara att denna data är lite trubbig i förhållande till att besvara syfte och frågeställningar för just denna uppsats (vilken skall sägas, utan att vara

överdrivet blygsam, är en mycket liten del av forskningsprojektet). En enkät som från början varit tänkt att svara på mina frågor hade kunnat vara betydligt mera tillspetsad. Till exempel hade jag, utöver frågan om man behövt eller fått en viss insats under det senaste året, velat tillägga frågan om man i så fall varit nöjd med insatsen samt om man har behövt eller fått insatsen tidigare och i förekommande fall varit nöjd med den. Mer detaljerade och riktade undersökningar kring vilka psykologiska interventioner som kan vara hjälpsamma för målgruppen, och vid vilken tidpunkt, med kontrollgrupper och andra utfallsmått än nöjd/inte nöjd, vore mycket intressant att se.

Referenser

- Arnhof, Y. (2008). *Onödig ohälsa [Elektronisk resurs] : hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 184-198.
- Boström P. K., Broberg M. & Hwang P. (2010) Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child Care Health and Development*, 36, 93-100.
- Broberg, M., Hedberg, E., Keith-Bodros, G., Lindquist, B., Rosenkvist, L., & Spjut Jansson, B. (2010) Evidensbaserad habilitering – Föräldrastöd. En systematisk litteraturoversikt. Föreningen Sveriges habiliteringschefer. Hämtad den 20 mars 2015 från <http://www.habiliteringschefer.se/ebh/foraldrastod/dokument/Foraldrastod.pdf>
- Broberg, M., Norlin, D., Nowak, H. & Starke, M. (2014). Riktat föräldrastöd: rifs-projektets slutrapport. En aktionsforskningsansats för att kartlägga behov och förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Göteborg: FoU i väst.
- Courtenay, W. H. (2000). Engendering health: A social construct examination of men's health beliefs and behaviors. *Psychology of Men & Masculinity*, 1, 4–15.
- Eisenhower, A., & Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: Multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 905-916.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.
- Hälso- och sjukvårdslag (1982:763). Hämtad den 12 mars 2015 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Hämtad den 12 mars 2015 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1993387-om-stod-och-ser_sfs-1993-387/
- Lundström, E. (2007). *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Stockholm: Stockholms universitet, institutionen för individ, omvärld och lärande.
- Magnusson, E. (2010). *Hon, han och hemmet [Elektronisk resurs] : genuspsykologiska perspektiv på vardagslivet i nordiska barnfamiljer*. (1. e-boksutg.) Stockholm: Natur & Kultur.

- Olsson, M. B. & Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 535-543.
- Regeringen. (2000). *Från patient till medborgare: en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Stockholm: Riksdagen.
- Socialstyrelsen (2009a). Meddelandeblad. Hämtad den 12 mars 2015 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17837/2009-11-32.pdf>
- Socialstyrelsen (2009b). Folkhälsorapport 2009. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2015). Hemsida. Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen. Hämtad den 22 maj 2015 från <http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio>
- Socialtjänstlag (2001:453). Hämtad den 12 mars 2015 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/
- Statens offentliga utredningar (2009:36): *Främja, skydd, övervaka – FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Edita Sverige AB.
- Statistiska centralbyrån (2014). *På tal om kvinnor och män: lathund om jämställdhet. 2014*. Örebro: Statistiska centralbyrån.
- Stenhammar, A-M. (2010) Stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt. Socialstyrelsen. *Föräldrastöd för familjer där barn eller vårdnadshavare har en funktionsnedsättning* (ss. 1-38).
- Ytterhus, B., Wendelborg, C., & Lundeby, H. 2008. Managing Turning Points and Transitions in Childhood and Parenthood – Insights from Families with Disabled Children in Norway. *Disability and Society* 23 (6), 625-636.

Bilaga 1. Telefonenkät som genomfördes med föräldrar till barn med funktionsnedsättning av professionella inom kommunen och forskare inom projektet.

Sida 1/17



Kartläggning av riktat föräldrastöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Hej!

Göteborgs universitet tillsammans med Göteborgs Stad, Kungälv och Tjörn har i hård konkurrens fått pengar från Folkhalsainstitutet för att genomföra ett 3-årigt projekt där man stöder det stöd som finns till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Syftet med projektet är att jämföra det stöd som ges till familjer som har barn med funktionsnedsättning (det generella stödet och det funktionshinderspecifika stödet), med det stödbehov som uttrycks av föräldrar. Vi tittar också på hur samverkan mellan olika aktörer ser ut och vad föräldrar skulle önska att det fanns för stöd. Vår förhoppning är att resultaten ska kunna bidra med kunskap om vad som behöver utvecklas.

Vi kallar vårt projekt för RIFS (Riktat Föräldrastöd) och det består av tre delar:

- Kartläggning av nuvarande stöd genom en enkät till professionella inom olika verksamheter samt telefonintervju med 15 % slumpvis utvalda familjer där det finns ett barn som har fått att söka insatser enligt LSS.
- Utarbetande av förslag på förbättringar i stöder genom att titta på goda exempel och identifierade brister
- Genomförande och utvärdering av förändringar

Du får delar enkät eftersom ditt barn är ett av de slumpvis utvalda barnen i din stadsdel/kommun som har rätt att söka insatser enligt LSS. Barnets båda föräldrar kommer att tillfrågas om deltagande. Deltagandet är frivilligt och påverkar inte det stöd ni får.

De uppgifter som samlas in kan varken direkt eller indirekt härledas till enskilda individer då svaren lämnas vidare med ett kodnummer. Era personuppgifter (namn, e-post och telefonnummer) förvaras i en separat databas. Ansvarig för personuppgifterna är Göteborgs universitet. Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Resultat från undersökningen kommer att redovisas på gruppnivå, dvs enskilda personer kan inte identifieras. Datauppgifter lagras i 10 år för att möjliggöra granskning.

Resultat från undersökningen kommer att sammanställas under våren 2012 och en rapport på svenska skall finnas tillgänglig under 2012. Senare kommer resultaten även i form av vetenskapliga artiklar.

Vid frågor om undersökningen vänligen kontakta projektledare Malin Broberg, Docent, Psykologiska Institutionen, Göteborgs universitet, Malin.Broberg@psy.gu.se, telefon 031-7864293, eller projektkassistent Hera Nowak, Hera.Nowak@gu.se, tel. 031-33355180.

Sida 2/17

Vid vilken enhet arbetar du som intervjuare?

- Norra Hisingen (Backa/Kärra-Rödbo/Tuve-Säve)
- Angered (Gunnared/Larjedalen)
- Östra Göteborg (Bergsjön/Kortedala)
- Västra Hisingen (Biskopsgården/Torslanda)
- Lundby
- Majorna-Linné (Linnéstaden/Majorna)
- Centrum
- Örgryte-Härlanda MVC/BVC
- Västra ortsborg
- Askim-Frolunda-Högsbo
- Kungälv kommun
- Tjörns kommun

Barnets löpnummer:

Barnets kontrollkod:

Samtyckesformulär RIFS

Min relation till barnet är (kryssa):

- Mamma
- Pappa
- annan vårdnadshavare: _____

Jag har informerats, fått tillfälle att ställa frågor, fått dem besvarade och (kryssa):

- Jag samtycker till deltagande i RIFS projekt :
- Jag trafikas säkrast på telefonnummer: _____
- Jag samtycker till deltagande i webbenkät

(som tack för hjälpen får du efter ifyllandet ett presentkort på 100 kr som kan lösas in i diverse butiker)

Min e-postadress är: _____

Datum och underskrift av förälder: _____

Om du samtycker till deltagande så skriver du under och sticker detta formulär i det bifogade svarskuvertet.

Resp. och Familjen

1. Vilken relation har du till barnet med funktionsnedsättning?

- Biologisk förälder
- Adoptivförälder
- Förälder i familjehem
- Annat (fyll i): _____

2. Är du man eller kvinna?

- Man
- Kvinna

3. Vilken är din högsta avslutade utbildning?

- Ej avslutad grundskola
- Avslutad grundskola
- 2-årigt gymnasium
- 3-4-årigt gymnasium
- 1-2-årig högskoleutbildning
- 3-årig högskoleutbildning
- Mer än 3-årig högskoleutbildning
- Särskola
- Annat (fyll i): _____

4. Vad är din sysselsättning för närvarande?

- Förvärvsarbete
- Förtids/sjukpensionär
- Studerande
- Hemarbete
- Arbetslös
- Föräldraledig
- Daglig verksamhet

5. Vilket är ditt yrke? _____

6. Är du född i Sverige?

- Ja
- Nej, jag är född i: _____

7. Om du inte är född i Sverige, vid vilken ålder kom du till Sverige?

- Barn
- Tonåring
- Vuxen

8. Lever du med:

- Till sammans med barnets andra förälder
 - Ensam med barnet
 - Till sammans med någon annan än barnets andra förälder
 - Annat:
-

9. Hur många barn lever/bor i familjen?

Barn i familjen

Vilket år är barnet fött? (skriv med siffror)	Vilken månad är barnet fött? (skriv med siffror)	Vilket kön har barnet? (skriv Pojke eller Flicka)	Har barnet en funktionsersättning? (skriv Ja eller Nej)

Vilket av barnen är i fokus för denna intervju? (Frågan till intervjuare)
Ange en siffra

10. Vilken diagnos har barnet?

11. Hur gammalt var barnet när hon/han fick sin diagnos?

12. Hur ser barnets vardagliga sysselsättning ut?

(Ange för varje kategori hur många timmar per vecka den är aktuell för barnet)

Inte alls	Mindre än 5 timmar i veckan		5-9 timmar i veckan		10-20 timmar i veckan		Mer än 20 timmar i veckan	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hemma med föräldradaglig förälder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hemma med assistent (förälder)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Förskola (vanlig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Förskola (special)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skola (vanlig grundskola)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skola (special)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Träningskola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fritids (vanlig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fritids (sär./specialgrupp)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kortids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat (fyll i):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du markerat Annat, fyll i vad du avser:

Frågor om vilka insatser från samhället som varit aktuella de senaste 12 månaderna

13. Vilka av följande har du haft kontakt med under de senaste 12 månaderna?

- BVC
- Habiliteringen
- Socialsekreterare inom LSS
- Socialsekreterare inom IFO
- Förskola/Skola
- Försäkringskassan
- BUP
- Drottning Silvias barnsjukhus (olika specialister)
- Brukarorganisationer (t.ex. FUB, RBU och Autism- och Aspergerförbundet)
- Frivilligorganisationer (t.ex. Bräcke Diakon och Agrenska)

Har du under de senaste 12 månaderna behovt eller erbjudits någon stödsinsats för familjer som har barn med funktionsnedsättning, t.ex:

(på dessa frågor kan flera alternativ kryssas i på varje rad)

14. Stöd i föräldrarollen

	Behövt	Ej behövt	Erbjudits	Ansökt	Avslag	Överklagat	Vet ej	Känner inte till insatsen
Föräldrabildningsprogram (t.ex. COPE, aktivt föräldraskap, De otroliga åren, PVC)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Information om diagnos och funktionsnedsättning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Information om rättigheter och insatser till barn med funktionsnedsättning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Föräldragrupp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stöd i rollen som förälder till sysskon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat (fyll i nedan):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du markerat Annat, fyll i vad du avser:

Om du markerat Föräldrabildningsprogram, fyll i vilket:

15. Praktiskt stöd

	Behövt	Ej behövt	Erbjudits	Ansökt	Avslag	Överklagat	Vet ej	Känner inte till insatsen
Korttidsvistelse på korttidshem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Korttidsvistelse i kontakt- eller storfamilj	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Korttidsvistelse på läger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Korttidsutsvär (endast barn över 12 år)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avlösarservice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bostad för barn (familjehem eller bostad med särskild service)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ekonomiskt bistånd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Varuböring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Åtgärder för att säkerställa att barn med extra vårdbehov (t.ex. hushållsvara tjänster)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Färdtjänst och annat transportstöd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Personlig assistans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bostadspanning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juridiskt stöd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat (fyll i nedan)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du markerat Annat, fyll i vad du avser:

16. Samordning

	Behövt	Ej behövt	Erbjudits	Ansökt	Avslag	Överklagat	Vet ej	Känner inte till insatsen
Stodkoordinator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuell plan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat insats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du markerat Annat insats, fyll i vilken:

17. Stöd från kommunen, riktat direkt till barnet

	Behövt	Ej behövt	Erbjudits	Ansökt	Avslag	Överklagat	Vet ej	Känner inte till insatsen
Mensjövård	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktperson	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bedagspassage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stöd i skola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Praktiska tips/kommunala miljöer anpassade för barn med funktionsnedsättning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat (fyll i nedan)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du markerat Annat insats, fyll i vilken:

18. Stöd från habilitering/sjukvård, riktat direkt till barnet

	Behövt	Ej behövt	Erbjudits	Ansökt	Avslag	Överklagat	Vet ej	Känner inte till insatsen
Utredning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandling/träning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intensiv träning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicinering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapi eller gruppsammansättning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stöd till alternativ eller kompletterande kommunikation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjälpmiddel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat (fyll i nedan)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du markerat Annat insats, fyll i vilken:

19. Känslomässigt stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

	Behövt	Ej behövt	Erbjudits	Ansökt	Avslag	Överklagat	Vet ej	Känner inte till insatsen
Krisbearbetning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stresshantering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stödsamtal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parasamtal/familjerådgivning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat insats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du markerat Annat insats, fyll i vilken:

Andra insatser

20. Har ni erbjudits några andra insatser under de senaste 12 månaderna? I så fall, vilka?

Frågor om samverkan mellan samhällets aktörer

Vi vet att det är många olika personer inblandade i stödet runt barn med funktionsnedsättningar och att det är viktigt att dessa personer samarbetar på ett bra sätt.

21. Är det tydligt för dig, vem som har ansvar för de olika delarna av stödet till barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar?

- Ja
 Nej
 Delvis

22. Vet du som förälder vem som har ansvar för att samarbetet mellan olika professionella fungerar?

- Ja
 Nej
 Delvis

23. Vem? (behöver inte svara om du svarade "Nej" på fråga nummer 22)

24. Hur mycket tid ägnar du varje månad åt att träffa olika professionella?
 (Ange timmar/månad med siffror.)

25. Hur mycket tid ägnar du varje månad åt att skriva brev, maila eller prata i telefon med olika professionella?
 (Ange timmar/månad med siffror.)

26. Hur mycket tid ägnar du varje månad åt att se till att samarbetet mellan olika professionella skall fungera?
 (Ange timmar/månad med siffror.)

27. Beskriv hur samarbetet fungerar mellan de personer/aktörer som ger stöd till dig och ditt barn! Vad fungerar bra?

28. Vad fungerar mindre bra?

29. Har du tips på hur samarbetet mellan olika aktörer skulle kunna förbättras när det gäller stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning?

Frågor om hur insatserna från samhället upplevs

30. Hur väl motsvarar de insatser ni mottagit de behov ni har/haft?

- Vi har fått de insatser vi har haft behov av
 Vi skulle behövt lite mer insatser
 Vi skulle behövt mycket mer insatser
 Vi har inte alls fått de insatser vi har haft behov av

31. Vilken kunskap har personalen haft om barn med funktionsnedsättning?

	Mycket god kunskap	God kunskap	Viss kunskap	Lite kunskap	Ingen kunskap
Hälsitseringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skola/förskola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sida 13/17

32. Vilken kunskap har personalen haft om livssituationen i familjer som har barn med funktionsnedsättning?

	Mycket god kunskap	God kunskap	Viss kunskap	Lite kunskap	Ingen kunskap
Habilleringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skola/förskola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33. Hur har du överlag upplevt bemötandet från den personal som stått för insatserna?

	Alltid bra	För det mesta bra	Ibland bra	Oftast inte bra	Aldrig bra
Habilleringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skola/förskola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. På vilket sätt får du information om tillgängligt stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning?

	Mycket delaktiga	Mycket delaktiga
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

35. Hur delaktig upplever du att du är i beslut om insatser?

	Mycket delaktiga	Mycket delaktiga
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Hur delaktig upplever du att du är i planeringen av insatser?

	Mycket delaktiga	Mycket delaktiga
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Hur nöjd är du med din delaktighet i beslut om och planering av insatser?

	Mycket missnöjd	Missnöjd	Nöjd	Mycket nöjd
Mycket missnöjd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mycket missnöjd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

38. Hur delaktig upplever du att ditt barn är i beslut om insatser?

	Mycket delaktiga	Mycket delaktiga
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. Hur delaktig upplever du att ditt barn är i planeringen av insatser?

	Mycket delaktiga	Mycket delaktiga
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inte alls delaktiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sida 14/17

40. Hur nöjd är du med ditt barns delaktighet i beslut om och planering av insatser?

	Mycket missnöjd	Missnöjd	Varken eller	Nöjd	Mycket nöjd
Mycket missnöjd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mycket missnöjd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

41. Har du någon gång överklagat ett beslut?

- Ja (fyll i antal gånger):
 Nej

42. Varför/varför inte?

43. Ledde överklagan till ett bättre beslut för dig?

- Ja (ange hur):
 Nej

44. Kan du tänka dig att överklaga beslut?

- Ja
 Nej

45. Varför/varför inte?

46. Hur vill har insatserna mött ditt barns behov?

	Mycket väl	Väl	Ganska väl	Inte så väl	Inte alls
Mycket väl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mycket väl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. Hur vill har insatserna mött dina behov?

	Mycket väl	Väl	Ganska väl	Inte så väl	Inte alls
Mycket väl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mycket väl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48. Hur ofta har någon efterfrågat ditt barns upplevelser/önskemål/erfarenheter av insatser?

	Alltid	För det mesta	Ibland	Oftast inte	Aldrig
Alltid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alltid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49. Hur ofta önskar du att ditt barns upplevelser/åsikter/erfarenheter efterfrågades?

- Alltid För det mesta Ibland Oftast inte Alls inte

50. På vilket sätt har barnet fått komma till tals om upplevelser/åsikter/erfarenheter av insatser?

- Man har frågat barnet
 Man har observerat barnets signaler/reaktioner
 Man har frågat barnet och använt föräldern som tolk
 Man har frågat föräldrar och personal vad vi tror att barnet tycker
 Annat _____

51. Hur skulle du önska att det var?

- Man har frågat barnet
 Man har observerat barnets signaler/reaktioner
 Man har frågat barnet och använt föräldern som tolk för barnet
 Man frågar föräldrar och personal vad vi tror att barnet tycker
 Annat _____

Frågor om erfarenheter av det generella föräldrastödet

52. Nästan alla föräldrar upplever någon gång att de behöver tips, råd eller hjälp för att lösa konkreta problem i sitt föräldraskap. Det kan t.ex. handla om frågor rörande mat, sömn, uppföstran, kompisar, skola eller annat. Har du använt dig av det generella föräldrastödet under de senaste 12 månaderna?

- Ja
 Nej

53. Fick du den hjälp du behövde? (Behöver inte svara om du svarade "Nej" på fråga nummer 51)

- Ja
 Nej
 Delvis

54. Har personalen du mött (t.ex. på BVC, förskola, skola, elevhälsoteam, kommunens föräldragrupper, sjukvårdsrådgivning) haft tillräckligt med kunskap om barn med funktionsnedsättning för att kunna vara ett stöd för dig?

- Ja
 Nej
 Delvis

55. Har personalen du mött (t.ex. på BVC, förskola, skola, elevhälsoteam, kommunens föräldragrupper, sjukvårdsrådgivning) haft tillräcklig kunskap om situationen i familjer som har barn med funktionsnedsättning för att kunna vara ett stöd för dig?

- Ja
 Nej
 Delvis

56. Om du blev erbjuden att anmäla dig till kurser eller att få råd och stöd, för att lära dig mer om hur du som förälder kan skapa goda förutsättningar för ditt barn, skulle du helst använda dig av den möjligheten:

- Tillsammans med andra föräldrar, även sådana som har barn utan funktionsnedsättning?
 Tillsammans med andra föräldrar som har barn med olika funktionsnedsättningar?
 Tillsammans med andra föräldrar som har barn med samma funktionsnedsättning som ditt barn?

57. Vilket har varit det bästa stöd du fått för dig och ditt barn med funktionsnedsättning?

58. Om du fick önska fritt vad skulle du vilja att det fanns för stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning?

59. Mer kommentarer

Nu är Enkäten slutt.
Om du önskar få meddelande om när resultat från intervjuerna blir tillgängliga kan du skriva in din mail-adressen nedan.

Mejl adress: _____

Tack för din medverkan!

Vid frågor om undersökningen vänligen kontakta projektledare Malin Broberg, Docent, Psykologiska Institutionen, Göteborgs universitet, Malin.Broberg@psy.gu.se, telefon 031-786 42 93, eller projektsassistent Hera Nowak, Hera.Nowak@grkom.se, tel. 031-335 51 80.