



Research profile at Jönköping University

Jönköping den 29 juni 2021

Hej och tack,

Vi vill tacka för att ni svarat på frågor om ert barn och er familj i den första datainsamlingen av forskningsstudien om mental hälsa hos barn med funktionsnedsättningar. Det betyder mycket för oss att ni svarat och hoppas att ni fortsätter att svara en gång per år de närmaste tre åren. Som tack för er insats ligger det med ett presentkort i detta brev.

Här kommer lite information om forskningsstudien och vad ni som grupp svarat.

Om forskningsstudien:

CHILD-PMH är ett forskningsstudie där barn och deras föräldrar får svara på frågor om mående och delaktighet en gång per år i fyra år. Forskningen är ett samarbete mellan flera universitet, högskolor och regioner i landet. CHILD-PMH startade eftersom det saknas kunskap om hur barn med funktionsnedsättningar mår och om deras delaktighet i olika aktiviteter. Ökad kunskap om mående och delaktighet är viktig för att kunna utveckla nya effektiva insatser.

Ni som vårdnadshavare har svarat på frågor som en del av programmet första del – att följa barns fungerande över tid. Tyvärr kom Covid-19 mitt i vår datainsamling vilket gjort att vi inte kunnat få in som många svar som vi tänkt. Att ni fortsätter att svara på våra frågor är därför viktigt. Vi har heller inte kunnat intervjua barnen själva som vi tänkt. Nästa gång vi kontaktar er i slutet av hösten 2021 hoppas vi även kunna få prata med barnen själva.

Era svar om barnen

Totalt har vi fått in svar om 161 barn, av dem är 53 pojkar och 104 flickor och några svarade inte på den frågan. De flesta av barnen har regelbunden kontakt med habiliteringen mellan 1 och 5 ggr per år och med kommunen 1 till 2 gånger per år. Alla barn har en eller flera funktionsnedsättningar, de vanligaste är svårigheter att förstå och lära som andra barn, prata och kommunicera som andra barn och svårigheter med att röra sig.

De flesta barnen har enligt era skattningar ett bra liv, dvs mår bra, då ni bedömde barnets liv på en skala från värsta tänkbara till bästa möjliga.

Ni fick frågor om barnens delaktighet i vardagsaktiviteter i hemmet, nära hemmet, i skolan och ute i samhället. Ni fick för varje typ av aktivitet dels en fråga om barnet var med i aktiviteten dels en fråga om hur engagerade barnen var om de deltog i aktiviteten. När ni svarade skulle ni jämföra med andra barn i samma ålder. Svaren visade att:

- Barnen deltar ofta i hemaktiviteter och i skolaktiviteter
- Barnen är mer engagerade i skolaktiviteter
- Barnen deltar mer sällan i aktiviteter utanför hemmet
- Barnen är mindre engagerade när de deltar i aktiviteter utanför hemmet



Era svar om familjen

Ni svarade på frågor i en del av formuläret som heter Styrkor och svårigheter i familjen. Bland annat svarade ni på 13 frågor om hur ni tänker och känner om ert barn. De flesta av er hade mest positiva tankar om barnet och att ni är kompetenta som föräldrar. Ni fick sedan frågor om barnets syskon, relationer till andra och barnets sociala liv. Slutligen fick ni frågor om det stöd ni får för barnet från professionella. Ni var också här mest positiva till det stöd ni får. Det var trots det ganska många av er som önskade mer stöd som föräldrar till ert barn och ganska många tyckte också att ni får kämpa mycket för att få det stöd ni vill ha.

Ni fick också frågor om hur ni upplever att habiliteringspersonalen arbetar. Ni svarade på fem frågor. För varje fråga bedömde ni hur mycket vem som bestämmer och planerar på en skala från "habiliteringen bestämmer det mesta" till "vi bestämmer det mesta". Ni tycker att ni kan bestämma ganska mycket och att ni får bra information när det gäller:

- Beslut om vad som ska undersökas om barnet
- Att habiliteringen försöker förstå barnet som det fungerar i vardagen
- Beslut om vilkas mål och åtgärder barnet ska få

Ni tycker inte att ni kan bestämma lika mycket eller får bra information när det gäller:

- Beslut om metoder för de åtgärder barnet får
- Stöd till familjen

Hur går vi vidare?

Vi kommer att ställa samma frågor till er i höst (2021) igen och sen året efter det. Det gör det möjligt att se om och hur barnets psykiska hälsa och delaktighet förändras och hur er situation som familj förändras. Vi kan också se om det stöd ni får från habiliteringen upplevs annorlunda. Vi är intresserade av att se hur förändringar hos barnet, hos er som familj och det stöd ni får från habiliteringen hänger ihop.

Tack igen för att ni besvarat frågorna. Nästa sommar kan vi också berätta för er om era svar förändrats under det år som gått. Redan i höst kan ni läsa en större sammanfattning av årets resultat. Den kommer att läggas upp på vår hemsida CHILD-PMH.se.

Ha en bra sommar!

CHILD-PMH-forskarna genom professor **Mats Granlund**, ansvarig för forskningen