

Kalmar den 11 jan 2019

PROJEKTPLAN

KOORDINATORSTÖD TILL FÖRÄLDRAR SOM HAR BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Bakgrund

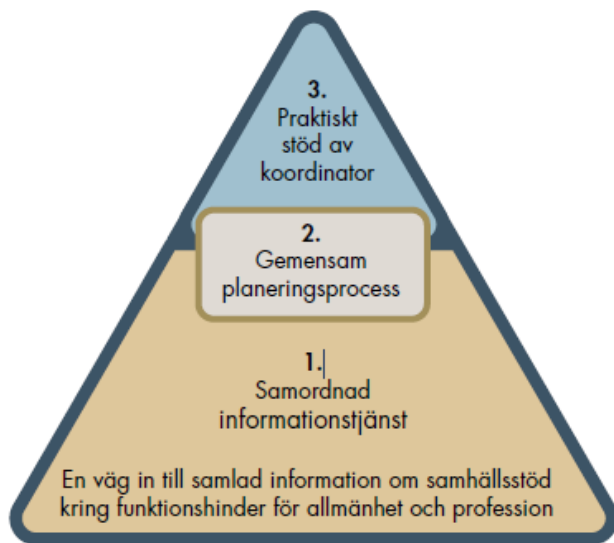
Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har sämre fysisk och psykisk hälsa än andra föräldrar. De är oftare sjukskrivna eller arbetslösa och skattar sin livskvalitet sämre. Föräldrarna lägger mycket tid på att söka och administrera stöd för barnet [1-3].

Samhällets ansvar för att stötta föräldrar lyfts fram i FN:s barnkonvention[15]. Projektets mål ligger också i linje med de mål som beskrivs i Agenda 2030; ex mål 3 (Säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar) och mål 10 (Minska ojämlikheten inom och mellan länder) [16]

Projektet Koordinatorstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning har sin bakgrund i det kunskapsstöd som Socialstyrelsen presenterade okt 2017 på uppdrag av Socialdepartementet; Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning [1].

I kunskapsstödet presenteras en modell kring viktiga områden för förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning se figur 1 nedan. De tre olika samordningsfunktioner som identifierats som centrala har olika inriktning och de antas efterfrågas av olika många personer.

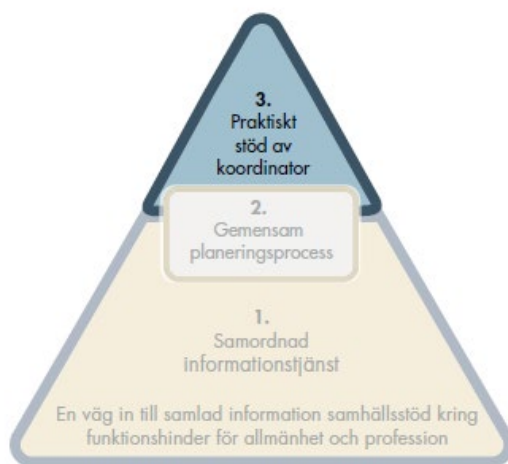
1. Samordnad informationstjänst. Tillgång på lättillgänglig information om det stöd som finns utifrån lokala förhållanden
2. Gemensam planeringsprocess. Stärkta förutsättningar och arbetssätt för gemensamma planeringsprocesser för barn i komplicerade situationer
3. Praktiskt stöd av koordinator. Konkret stöd till föräldrar av en koordinator.



Figur 1. Modell kring viktiga områden för förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning.

Modellen är framtagen av Socialstyrelsen i samarbete med funktionshinderorganisationer, samordningsaktörer, forskare och professionella. Den bygger på systematisk litteraturöversikt i kombination med intervjuer och samtal. Vetenskaplig evidens finns för samordnad informationstjänst och stärkt gemensamma planeringsprocess. För praktiskt stöd av koordinator krävs mer forskning för att forma koordinators roll utifrån svenska förhållande.

I ett samarbete mellan Nationellt kompetenscenter anhöriga (Nka) och Socialstyrelsen initieras detta projekt för att ge intresserade kommuner möjlighet att utveckla, praktiskt tillämpa, följa upp och utvärdera funktionen som koordinator. Det är del 3 i Socialstyrelsens modell; Praktiskt stöd av koordinator, som behöver prövas, utvecklas och utvärderas för att på bästa sätt möta de behov av stöd som finns hos föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och för att bidra till evidens inom området.



Koordinatorsfunktionen

Praktiskt stöd av en koordinator ses som ett tillfälligt stöd till föräldrar i en situation som riskerar att bli ohållbar. Stödet är ett förebyggande arbete som kan hindra att situationen blir onödigt komplicerad eller allvarig för barnet och familjen. Stödet syftar till att familjen ska få en fungerande situation där barnet får tillgång till det stöd det behöver.

Koordinatören kan ge stöd i att tydliggöra och beskriva de behov som finns samt ta kontakt med aktuella aktörer. Syftet är att:

- bygga upp, alternativt återskapa, ett fungerande nätverk runt barnet
- initiera samordning mellan de aktörer i samhället som ska ge barnet stöd.

Grundläggande för arbetet är ett helhetsperspektiv på familjens situation och att stärka familjens egna resurser [1][7-8].

Projektet har sin utgångspunkt i de framgångsfaktorer som är identifierade i arbetet med kunskapsstödet. Dessa bygger på litteraturstudier samt erfarenheter från svenska projekt [4-5] [9-13]. Framgångsfaktorer som är viktiga att nämna är att:

- Koordinatorsstödet ska vara en servicefunktion och vara helt fristående från myndighetsutövningen. För ett fungerande stöd av koordinator är det viktigt att det är en tjänst som föräldrar kan ta hjälp av när de själva upplever ett behov.
- Koordinatorsstödet är tillfälligt och tidsbegränsat med kan ges på nytt om föräldrarna har behov av det.

- Koordinatorn arbetar utifrån en överenskommelse och med skriftligt samtycke från föräldrarna.
- Koordinatorn har enkla vägar att nå beslutsfattare med information som kan bidra till det lokala och regionala förbättringsarbetet.
- Koordinatorn ingår i ett nätverk med möjlighet till stöd och erfarenhetsutbyte.
- Koordinatorsrollen har en tydlig arbetsbeskrivning.

Digitalt stöd till familjer och koordinator

Inom hälso- och sjukvården, habiliteringen och omsorgen utvecklas nu i snabb takt olika former av digitalt stöd. Dessa stöd riktar sig huvudsakligen till personal, men också till patienter. Det finns få lösningar som vänder sig till anhöriga. Detta trots att det är anhöriga som utför merparten av den vård och omsorg som ges ofta med mycket lite information, utbildning och stöd. Digitaliseringen har en stor möjlighet att nå ut till många föräldrar och anhöriga med information, utbildning och stöd och bidra till ”att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla egna resurser för ökad självständighet och delaktighet”(SKL och Regeringen, “Vision e-hälsa 2025”). Under projektet kommer digitalt stöd att prövas.

Systematisk uppföljning

Systematisk uppföljning innebär att dokumentera arbetet med enskilda individer för att följa upp effekterna av insatserna och sammanställa denna information i syfte att utveckla och förbättra verksamheten [6].

Syfte

Syftet med projektet är att ge stöd till deltagande kommuner att utveckla, praktiskt tillämpa, systematiskt följa upp och utvärdera funktionen som koordinator. I samarbete med deltagande kommuner kommer en ansökan om medel att göras för att kunna utveckla och prova hur digitalt stöd till familjer kan fungera som ett komplement till koordinatorsstödet.

Mål

Målet för varje enskild kommun, och projektet, är att koordinatorsstödet till deltagande familjer ska bidra till att:

- barnen får stöd som bidrar till ökad livskvalitet och hälsa med särskilt fokus på
 - Skola/förskola
 - Fritid
 - Familj
- föräldrarna
 - upplever en förbättrad hälsa, minskad stress och oro samt ökad livskvalitet
 - får ökad möjlighet till förvärvsarbete/sysselsättning i den grad de önskar
 - får minskad sjukskrivning och behov av ledighet från arbetet för att ordna stöd till barnet.

Målet för projektet i sin helhet är att få samlad kunskap och evidens om hur koordinatorsfunktionen fungerar under svenska förhållanden samt vilka faktorer som påverkar effekten av koordinatorsstödet.

Metod och genomförande

Urval av deltagande kommuner

Landets samtliga kommuner har fått erbjudande om att vara med och därefter har intresseanmälningar hanterats och bedömts utifrån samma kriterier;

- Deltagandet ska vara förankrat i kommunledningen.
- Kommunen ska, under första delen av 2019, ha möjlighet att tillsätta koordinator (minst 50%) samt projektansvarig.
- Kommunen ska utforma koordinatorsuppdraget utifrån de framgångsfaktorer som är identifierade [1], men har därutöver möjlighet till anpassning utifrån lokala förutsättningar.
- Kommunen ska delta i gemensam systematisk uppföljning.
- Projektansvarig i kommunen ska ha regelbundna avstämningar med Nkas och Socialstyrelsens projektledare.

Ansvarsfördelning mellan Nka och Socialstyrelsen och de medverkande kommunerna finns beskrivet i bilaga 1 Ansvarsfördelning mellan projektledning och kommun.

Urval av deltagande föräldrar

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning erbjuds ta del av koordinatorsstödet i kommunerna enligt naturligt kriterieurval. De föräldrar som är aktuella ska vara familjer som upplever svårigheter med att få tillgång till ett välfungerande stöd kring barnet.

Stödets utformning till föräldrar

Koordinatorstödet är en tjänst som föräldrar kan ta hjälp av när de själva upplever behov.

Koordinator och föräldrar gör en gemensam kartläggning av aktuell situation och utifrån denna görs en överenskommelse, med målformulering, kring vilket stöd koordinator kan bistå med.

Stödet utformning till deltagande kommuner

Nka och Socialstyrelsen kommer genom projektet att ge stöd till de deltagande kommunerna för att komma igång i arbetet och även ge riktlinjer och stöd för att göra systematisk uppföljning kring koordinatorsstödet. Kontinuerligt metod- och projektstöd kommer att ges i form av individuella avstämningar och webbaserade nätverksträffar för såväl koordinatörer som projektansvariga

Systematisk uppföljning av koordinatorsstödet

Projektledningen kommer att ta fram ett antal bakgrundsfakta som ska registreras i samband med att insatsen initieras och när den avslutas, samt efter 1 år om kontakten pågår längre tid. Utöver dessa bakgrundsdata kommer föräldrar att få skatta sin hälsa och livskvalitet med hjälp av The Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS)-Frågeformulär om salutogena indikatorer på hälsa. Samma skattningsinstrument kommer att användas både vid insatsens början och vid dess slut. Den systematiska uppföljningen i detta projekt kommer att göras i verktyget SU-pilot[14].

Det stöd som ges av koordinatör kring den aktuella familjen registreras kontinuerligt i samma verktyg, enligt gemensam mall. Det som registreras är det indirekta och det direkta arbetet med föräldrar/familj samt tidsåtgång för dessa.

Samtliga uppgifter som registreras kommer att vara avidentifierade. (Se bilaga 3 och 4)

När samtliga kommuner registrerar samma uppgifter finns möjlighet att, efter etikprövning, sammanställa data och få ett större underlag som kan bidra till vetenskaplig evidens.

Systematisk uppföljning av organisatoriska förutsättningar

Projektledaren registrerar organisatoriska förutsättningar för koordinatorsuppdraget i respektive kommun. Detta görs genom återkommande avstämningar med projektansvarig.

Digitalt stöd för föräldrar och anhöriga

Under förutsättning att medel beviljas kommer digitala lösningar att prövas för att stödja föräldrar till barn med funktionsnedsättning i deras föräldraskap och omsorg om sina barn. Ansökan om FoU-medel kommer att göras under projekttiden och intresserade kommuner och brukarorganisationer kommer att inbjudas att delta i projektet.

Brukarmedverkan

Föräldrar behöver vara med i utvecklingsarbetet och hur detta ska göras planeras i dialog med varje kommun. I många kommuner finns redan utarbetade former för samverkan med anhöriga där dialog kring detta projekt kan ingå. I andra kommuner ses det här projektet som ett tillfälle att utveckla former för dialog.

Etisk prövning

Etiskansökan för projektet kommer att göras av Nka i samverkan med Linnéuniversitetet hos Etikprövningskommittén. Ansökan avser möjlighet att aggregera och sammanställa data från kommunernas egna interna uppföljning av koordinators arbetssätt.

Tidplan och aktivitetsplan

Förberedande arbete hösten 2018.

Koordinator i praktiskt arbete från februari 2019.

Projektet avslutas december 2021.

Aktivitetsplan finns beskriven i bilaga 2.

Projektplanen och aktivitetsplanen kommer att kontinuerligt uppdateras.

Referenser

1. Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning: Socialstyrelsen; 2017-10-31
2. Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning. Östersund: Statens folkhälsoinstitut; 2012
3. Broberg, M, Nowak, H, Norlin, D, Starke, M. Riktat föräldrastöd; 2014
4. Nordell, K, Fallenius, M, Södergren, H. Ett fungerande stöd? Det är möjligt – projekt personlig koordinator, för familjer som har barn med rörelsenedsättning/ flerfunktionsnedsättning: RBU, Arvsfonden, Bräcke diakoni; 2015
5. Brunnberg, E, Johansson, C, Åkerström Kördel, J. Mälardalsmodellen. Att samordna samhällets stöd till föräldrar och deras barn med funktionsnedsättning. Katrineholm: Mälardalens Research Center; 2016.
6. Systematisk uppföljning, beskrivning och exempel: Socialstyrelsen; 2014-6-25
7. National Service Framework for Children Young People and Maternity Services. Cores standards. London; Department of Health; 2014
8. National Service Framework for Children Young People and Maternity Services. Disabled Children and Young People and those with Complex Health Needs. London: Departement for Education and Skills and Department of Health; 2014
9. Greco, V, et.al. An exploration of different models of multiagency partnerships in key worker services for disabled children: effectiveness and costs. London: Great Britain. Department for Education and Skills; 2005.
10. Cavet, J. Best practice in key working: what do research and policy have to say? Cardiff: Wales. Welsh Assembly Government; 2010.
11. Greco, V, et.al. Key worker services for disabled children: the views of parents. Children and Society. 2007; 21(3):16274.
12. Eleweke, CJ, Gilbert, S, Bays, D, Austin, E. Information about support services for families of young children with hearing loss: a review of some useful outcomes and challenges. Deafness & Education International. 2008; 10(4):190212 23p.
13. Mukherjee, S, Beresford, B, Sloper, P. Unlocking key working: an analysis and evaluation of key worker services for families with disabled children. Bristol: Policy Press; 1999.
14. <https://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/systematiskuppfoljning>
- 15 FNs barnkonvention artikel 18 och 23
16. Mål 3 och mål 10 i Agenda 2030 <https://www.regeringen.se/rapporter/2018/06/handlingsplan-agenda-2030/>

Bilaga 1. Ansvarsfördelning mellan projektledning och kommun

Aktuell version: 181214

Kommunens ansvar	Nka och Socialstyrelsens ansvar
Utse projektansvarig och koordinator	Projektledare
Ansvara för marknadsföring både inom organisationen och till aktuella samverkansparter	Vara kunskaps- och metodstöd
Skapa informationsmaterial till föräldrar	Samla relevant material och dokument, och göra det tillgängligt för deltagande kommuner
Genomföra systematisk uppföljning, enligt anvisning från huvudprojektet, via SU-pilot	Bistå med förslag till dokument för ex arbetsbeskrivning, informationsfolder, blankett för överenskommelse och liknande
Utforma arbetsbeskrivning inkl tydlig roll- och ansvarsfördelning för koordinatör	Erbjuda nätverksträffar (för såväl projektansvariga som koordinatörer)
Ha föräldrar med i utvecklingsarbetet	Tillhandahålla en projektplattform via Nkas websida (www.anhoriga.se) -publik sida -websida som med inloggning, för deltagande kommuner
	Utforma enhetlig systematisk uppföljning. Skapa SU-pilot för projektet
	Vara bollplank och rådgivare till deltagande kommuner

Bilaga 2. Aktivitetsplan – uppdateras kontinuerligt under projektets gång

Aktuell version: 190909

Aktivitet	Tid	Ansvarig
Brev och annons (augusti)	Juni-aug	Marjana
Intresseanmälan	Tom 180930	
Bedömning intresseanmälningar	Aug -Sept	Marjana
Telefonintervjuer	Okt	Mona
Besök i aktuella kommuner	Okt-dec	Mona och Marjana
Uppstartsmöte	3 dec	Mona och Marjana
Websida skapas	Dec 2018-jan 2019	Nka, Paul
Kansliutkast färdigställs	Dec 2018-jan 2019	Mona och Marjana
Nätverksträffar koordinator 1,5 timme, en gång/månad	Start jan 2019	Mona
Nätverksträffar projektansvariga 1 timme, 3-4 ggr/termin	Start jan 2019	Mona
<i>Etikansökan</i>	?	<i>Lennart</i>
Projektledarmöte, Mona och Marjana Vid behov, ca en gång/månad 2019	Kontinuerligt	Mona och Marjana
Introduktion nya kommuner	Augusti/sep-tember 2019	Mona
Höstmöte	10 okt 2019	Samtliga deltar
Halvtidsrapport	Sommar- ren/hösten 2020	Mona och Marjana

Bilaga 3 SYSTEMATISK UPPFÖLJNING

BAKGRUNDSDATA		
Barnets funktionsnedsättning	<input type="checkbox"/> Somatisk sjukdom <input type="checkbox"/> Intellektuell funktionsnedsättning <input type="checkbox"/> Rörelsenedsättning <input type="checkbox"/> Autism <input type="checkbox"/> Annan neuropsykiatrisk funktionsnedsättning <input type="checkbox"/> Psykisk sjukdom <input type="checkbox"/> Ännu ingen diagnos	
Barnets ålder	<input type="checkbox"/> 0-2 år <input type="checkbox"/> 3-6 år <input type="checkbox"/> 7-12 år <input type="checkbox"/> 13-18 år	
Barnets kön	<input type="checkbox"/> Flicka <input type="checkbox"/> Pojke <input type="checkbox"/> Annat	
Syskon	<input type="checkbox"/> Ja <ul style="list-style-type: none"> ▪ Antal syskon < 18 år ▪ Antal syskon >18 år ▪ Antal syskon med funktionsnedsättning <input type="checkbox"/> Nej	
Uppgifter om vårdnadshavare	Vårdnadshavare 1 <input type="checkbox"/> Mamma <input type="checkbox"/> Pappa <input type="checkbox"/> Annan Bor barnet hos vårdnadshavaren? Heltid, deltid, inte alls?	Vårdnadshavare 2 <input type="checkbox"/> Mamma <input type="checkbox"/> Pappa <input type="checkbox"/> Annan Bor barnet hos vårdnadshavaren? Heltid, deltid, inte alls?
På vems initiativ togs kontakt med koordinator ? (flera val kan väljas)	<input type="checkbox"/> Förälder/vårdnadshavare <input type="checkbox"/> LSS-handläggare/annan inom LSS-verksamhet <input type="checkbox"/> Socialtjänst (utom LSS)	

	<input type="checkbox"/> Barnhabiliteringen <input type="checkbox"/> Barnpsykiatri <input type="checkbox"/> Skola/förskola <input type="checkbox"/> Primärvård <input type="checkbox"/> Övrig sjukvård <input type="checkbox"/> Försäkringskassan <input type="checkbox"/> Annan anhörig eller närstående <input type="checkbox"/> Annan	
--	---	--

FÖRE INSATS		
Nuvarande sysselsättningsgrad – Förvärvsarbete/Studie/likn	<input type="checkbox"/>% av heltid	
Har din sysselsättning i någon grad påverkats av att du har ett barn med funktionsnedsättning?	<input type="checkbox"/> Nej min nuvarande sysselsättning har inte påverkats <input type="checkbox"/> Ja, jag är sjukskriven påprocent <input type="checkbox"/> Ja, jag har varit tvungen att minska antalet arbets-/studietimmar <ul style="list-style-type: none"> • med mer än hälften • till hälften • med mindre än hälften 	
The Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS)	Lägg in samtliga 12 område och de 6 olika skattningalternativen för varje (se bilaga 4)	
I hur hög grad känner du dig som förälder trygg med att ditt barn får tillgång till det som barnet behöver?	6 olika alternativ: Från I hög grad Till I mycket låg grad	

<p>Hur skattar du din upplevelse av egen stress/oro för ditt barns situation?</p>	<p>6 olika alternativ: Från Inte alls stressad/orolig</p> <p>Till Mycket hög grad av stress/oro</p>	
<p>Barnets situation</p>		<p>Uppge vem/hur denna skattning är gjord:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Barnets egen skattning <input type="checkbox"/> Föräldrarnas skattning <input type="checkbox"/> Föräldrar tills med barnet <input type="checkbox"/> Föräldrar tills med koordinator <input type="checkbox"/> Koordinator <input type="checkbox"/> Annan.....
<p>Barnet trivs i skolan och får adekvat stöd</p>	<p>6 olika alternativ: Från Stämmer helt</p> <p>Till Stämmer inte alls</p>	
<p>Barnet har en fritid som hen trivs med</p>	<p>6 olika alternativ: Från Stämmer helt</p> <p>Till Stämmer inte alls</p>	
<p>Det fungerar väl för barnet i hemmet</p>	<p>6 olika alternativ: Från Stämmer helt</p> <p>Till Stämmer inte alls</p>	

INSATSER		
Indirekt arbete	Exempel: Informationsinhämtning, telefonkontakter och annat administrativt arbete som <u>inte direkt involverar</u> föräldrar/familj	En registrering för varje påbörjad HALV-timme
Direkt arbete med föräldrar/familj	Exempel: Möte, planering, uppföljning, telefonsamtal mm <u>tillsammans med</u> föräldrar/familj	En registrering för varje påbörjad HALV-timme
Direkt arbete där föräldrar/familj och samverkansparter möts	Exempel: Delta vid besök hos vårdgivare, delta vid nätverksmöte/SIP/liknande	En registrering för varje påbörjad HALV-timme

EFTER INSATS		
Nuvarande sysselsättningsgrad – Förvärvsarbete/Studie/likn	<input type="checkbox"/>% av heltid	
Har din sysselsättning i någon grad påverkats av att du ett barn med funktionsnedsättning	<input type="checkbox"/> Nej min nuvarande sysselsättning har inte påverkats <input type="checkbox"/> Ja, jag är sjukskriven påprocent <input type="checkbox"/> Ja, jag har varit tvungen att minska antalet arbets-/studietimmar	

	<ul style="list-style-type: none"> • med mer än hälften • till hälften • med mindre än hälften 	
The Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS)	Lägg in samtliga 12 område och de 6 olika skattningsoptionerna för varje (se bilaga)	
I hur hög grad känner du dig som förälder trygg med att ditt barn får tillgång till det som barnet behöver?	6 olika alternativ: Från I hög grad Till I mycket låg grad	
Hur skattar du din upplevelse av egen stress/oro för ditt barns situation?	6 olika alternativ: Från Inte alls stressad/orolig Till Mycket hög grad av stress/oro	
Barnets situation		Uppge vem/hur denna skattning är gjord: <input type="checkbox"/> Barnets egen skattning <input type="checkbox"/> Föräldrarnas skattning <input type="checkbox"/> Föräldrar tills med barnet <input type="checkbox"/> Föräldrar tills med koordinator <input type="checkbox"/> Koordinator <input type="checkbox"/> Annan.....
Barnet trivs i skolan och får adekvat stöd	6 olika alternativ: Från Stämmer helt Till Stämmer inte alls	

Barnet har en fritid som hen trivs med	6 olika alternativ: Från Stämmer helt Till Stämmer inte alls	
Det fungerar väl för barnet i hemmet	6 olika alternativ: Från Stämmer helt Till Stämmer inte alls	

Bilaga 4

The Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS)

Frågeformulär om salutogena indikatorer på hälsa

Hur har du känt dig under de senaste 4 veckorna, i följande avseenden. (Ju längre till

vänster du placerar ditt svars kryss desto mer håller du med om det vänstra påståendet och

vice versa)

Under de senaste 4 veckorna har jag...

(6) (5) (4) (3) (2) (1)

A: känt mig piggt känt mig trött, utmattad

B: känt mig glad, optimistisk känt mig nedstämd, dyster

C: känt mig lugn, avslappnad känt mig orolig, spänd

D: sovit bra sovit dåligt

E: haft lätt för att koncentrera haft svårt för att koncentrera mig mig

F: varit idérik, kreativ haft brist på idéer/kreativitet

G: varit beslutsam varit villrådig, tveksam

H: varit i känslomässig varit i känslomässig balans obalans

I: känt mig frisk känt mig sjuk

J: haft mycket energi haft lite energi

K: fungerat bra i kontakten fungerat dåligt i kontakten med andra människor med andra människor

L: upplevt att min kropp upplevt att min kropp fungerat bra i förhållande fungerat dåligt i förhållande till vad min livssituation till vad min livssituation

behöver behöver

© Åsa Bringsén, Ingemar Andersson, Göran Ejlertsson. Formuläret får endast användas i sin helhet.

Kommersiell användning är förbjuden, om inte skriftligt tillstånd erhållits av instrumentets konstruktörer