

# Barn-

## Vet jag vad det innebär?

### Om rätten få göra informerade beslut



Barn som Anhöriga 2018-09-18

#### **Gunnel Janeslätt**

- SUF Kunskapscentrum, HoH, Regionuppsala
- CKF i Dalarna
- IFV, Funktionsnedsättning och Habilitering, Uppsala universitet



UPPSALA  
UNIVERSITET



Region Uppsala



Kunskapscentrum  
ens bästa i fokus



#### Aktuellt

- [SUF-Konferensen 2017](#)
- [Tillsammans synliggör vi barnen](#)
- [Föreläsning från SUF-dagen 16 ma...](#)
- [Färdigutbildade PYC handledare i...](#)
- [Pappa Trots Allt](#)
- [Mamma Trots Allt](#)

[Prenumerera på vårt nyhetsbrev](#)

[Nyhetsbrevsarkiv](#)

[Föreläsningsarkiv](#)

## Välkommen till SUF-Kunskapscentrum

SUF-Kunskapscentrum arbetar med att samla och sprida kunskap om stöd till barn och föräldrar i familjer där någon förälder har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter som påverkar föräldraförmågan.

Kunskapscentret har funnits som projekt sedan 2009. Från 2017 ingår SUF-Kunskapscentrum som en enhet inom verksamhetsområdet Funktionsstöd och hälsa inom Hälsa och Habilitering. Kunskapscentret

# [www.regionuppsala.se/suf](http://www.regionuppsala.se/suf)

# Bakgrund



- Det är inte inte i första hand är begåvningsnivå (låg IK) som är avgörande. Vissa föräldrar klarar sig bra medan andra har svårt att klara föräldrarollen.
- Kvinnor med kognitiva nedsättningar oftare har utsatts för försummelse och/eller vanvård (övergrepp och omsorgssvikt).
- finns ett starkt samband mellan deras egna erfarenheter av vanvård och deras barns anknytning (Granqvist, Forslund et al 2014). Det gör att de har mycket större behov av positiva förebilder och stöd för att utveckla föräldrakompetens.

# Bakgrund

- Sex accepterat bland ungdomar med utvecklingsstörning (US) - men tveksamt att ha barn (Cuskelly & Bryde 2004, Löfgren-Mårtensson 2004).
- Det är 6 gånger vanligare att en tonåring med IF fått barn (18%) jämfört med utan IF (3%) (Höglund et al. 2012)



Konstnär: Iréne Eriksson, Borlänge

# Bakgrund

- Sex accepterat bland ungdomar med utvecklingsstörning (US) - men tveksamt att ha barn (Cuskelly & Bryde 2004, Löfgren-Mårtensson 2004).
- Det är 6 gånger vanligare att en tonåring med IF fått barn (18%) jämfört med utan IF (3%) (Höglund et al. 2012)
- Varför?
  - Preventivmedel
  - Få vägar till annan "karriär"
  - Identitet - Vuxen=förälder?!
  - Oplanerat – vet inte vad det innebär



# Bakgrund

- Anpassad information = öka kunskap, färdigheter och förmåga att fatta beslut (Gillespie et al. 2012; Azar et al 2013; Feldman 2000; Starke 2005 mfl.)
- IDAG inget underlag för INFORMERADE beslut om vuxenliv +/- föräldraskap

**Det behövs metoder för att ge underlag för informerade beslut**

# Real Care Baby



- En babysimulator i naturlig storlek
  - Signalerar en babys olika behov
  - Rapport efter användning
- Används för att förebygga tonårsgraviditeter (Tingle 2002; Roberts & McCowan 2004; Barnett 2006; de Anda 2006; Wistoft et al. 2013; Brinkman et al. 2016; Li-Fen & Yi-Man 2017)

# Toolkit – ”Children what does it involve?”

- Utvecklat av Marja Hodes, ASVZ, Nederländerna
- Fem områden
  - Tid
  - Pengar
  - Relationer
  - Bostad
  - Färdigheter





# Ny modell ”Barn – Vet jag vad det innebär?”

Insikter - attityd

Erfarenhet

Kunskap



# Instrument

- Anpassade frågeformulär med bildstöd
  - ISA = Infant Simulator Attitude Scale
  - S-GSE = General Self Efficacy Scale
- Rapport från babysimulatoren
- Intervju guide

# Pilotstudie, resultat

- Sex elever mellan 17 – 20 år deltog
- De deltog i medeltal i 6/8 lektioner om Toolkit
- Tre av eleverna avslutade RCB-användningen i förtid. En av dem kontaktade läraren för hjälp att stänga av simulatorn

|      | <b>Före<br/>intervention<br/>Median</b> | <b>Efter<br/>intervention<br/>Median</b> |
|------|---|--|
| ISA  | 37                                      | 40                                       |
| GSES | 21,5                                    | 25                                       |

| <b>RCB data</b>    | <b>Median %</b> |
|--------------------|-----------------|
| Vagga              | 54              |
| Blöja              | 65,5            |
| Rapa               | 60,5            |
| Mata               | 49              |
| <b>Bra vård</b>    | <b>53,5</b>     |
| Skakning           | 0               |
| Nackstöd           | 24              |
| Fel position       | 0               |
| Hårdhänt hantering | 0               |
| Misshandel         | 42              |
| Gråt (medel)       | 52,5 minuter    |

# Intervjuerna – kvalitativ innehållsanalys

- **Challenges in caring for the RCB simulator**
  - Difficulties in relation to the RCB simulator
  - Difficulties in relation to myself
  - Difficulties in relation to others
- **Benefits of caring for the RCB simulator**
  - Positive experiences with the RCB simulator
  - Pride when caring for the RCB simulator
- **Reflections on reproductive life in the future**
  - Insights about reproduction
  - Insights of learning

# Challenges in caring for the RCB simulator

Jag missade stödet till huvudet 24 gånger

Det var jobbigt när man var trött

Mamma tystade bebisen och sedan tog jag hand om den under natten

# Benefits of caring for the RCB simulator

jag blev lite som en mamma till dockan

Jag tog hand om dockan först och gjorde mitt eget när den sov



# Planning of reproductive life in the future

Jag kan inte klara av att ha barn själv

Det är svårt att tänka framåt om hur man kan lära sig, men lättare att tänka bakåt

# Slutsatser från pilotstudien

- Toolkit behöver anpassas till ungdomar och till grupp
- Lektionerna behöver pågå längre
- RCB måste introduceras bättre – med bildstöd
- Instrumenten fungerade bra – verkar känsliga nog att mäta en förändring
- Intervjuer gick bra att genomföra och spela in



Artikel: (Janeslätt, Larsson, Springer Höglund, accepterad)

# Förbereda huvudstudien

- Anpassning av Toolkit
- Utveckling av bildstöd till RCB introduktionen
- Inköp av RCB simulatorer
- Rekrytering av skolor
- Utbildning av kontaktpersoner/lärare



# Huvudstudien

**En ny modell för att ge ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning insikter om reproduktion och vuxenliv - en randomiserad studie**

## **Projektgrupp:**

- Berit Höglund, KBH, Uppsala universitet
- Margareta Larsson, KBH, Uppsala universitet
- Eva Randell, Högskolan Dalarna
- Patrik Arvidsson, Linköpings universitet
- Lydia Springer, SUF Kunskapscentrum
- Rose-Marie Berglund, Högbergsskolan, Tierp
- Gunnel Janeslätt SUF KC, & IFV, Funktionsnedsättning och Habilitering, Uppsala universitet, projektledare

# Syfte

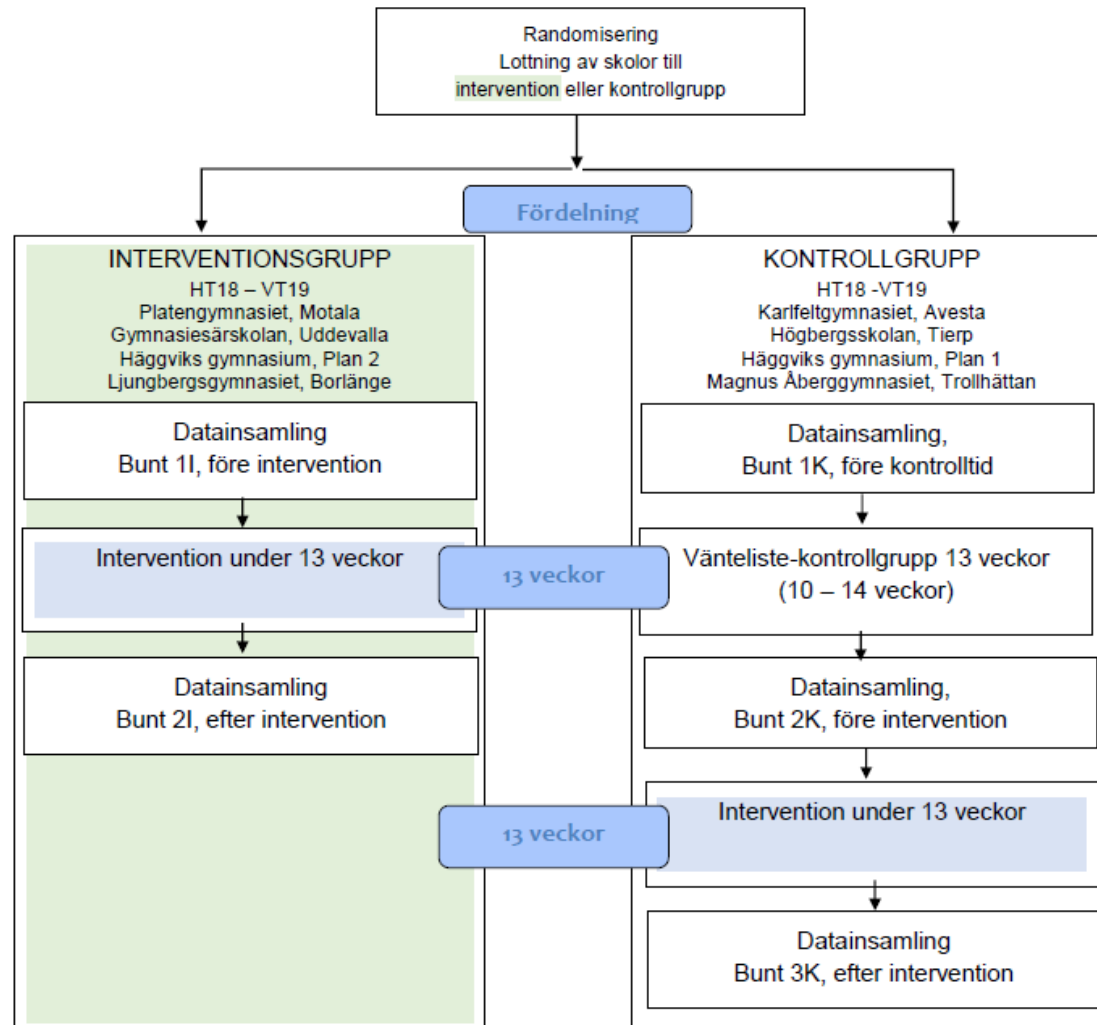
- att utvärdera vilken effekt intervention med samtalsmaterialet och babysimulatorens har hos ungdomar med IF avseende förändrad attityd till reproduktion.



# Metod

- Deltagare ungdomar med IF 16 – 21 år
- En kluster-randomiserad kontrollerad interventionsstudie med 11 kluster/grupp samt intervjuer med ca 15 ungdomar.
- Utfallsmått: ISA attitydskala och S-GSE
- Data analyseras med jämförande analys och intervjudata med kvalitativ innehållsanalys.

## Flödesschema RCB, HT 2018 – VT 2019



# Datainsamling

- Omgång 1 HT17 – VT18 avslutad. Data från 3 kluster/grupp (intervention och kontroll).
  - Sammanlagt n=34 ungdomar samt individuella intervjuer (n=11)
- Omgång 2 HT18 – VT19, 4 kluster/grupp
- Omgång 3 HT19 – VT20, 4 kluster/grupp, avslutande datainsamling



# Slutligen:

- Vi är glada åt
- Vi är mindre glada åt
- Sammantaget....



# Tack för er TID!



Tack! Projektet finansieras av  
Regionala Forskningsrådet i Uppsala/Örebro

Forskningshuvudman Uppsala universitet

[Gunnel.janeslatt@regionuppsala.se](mailto:Gunnel.janeslatt@regionuppsala.se)

SUF Kunskapscentrum: [www-regionuppsala.se/suf](http://www-regionuppsala.se/suf)