

”Jag är mycket beroende av den här servicen. Den är väldigt viktig för oss eftersom jag inte hinner eller kan allting själv”

-En kvalitativ studie om erfarenheter och utvecklingsförslag av rehabiliteringshandledningen vid Vasa centralsjukhus.

Viktoria Asplund

Examensarbete för socionom (YH)-examen
Utbildningsprogrammet för det sociala området
Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Viktoria Asplund

Utbildning och ort: Det sociala området, Vasa

Inriktningsalternativ/Fördjupning: Familjearbete

Handledare: Mona Granholm & Ralf Lillbacka

Titel: "Jag är mycket beroende av den här servicen. Den är väldigt viktig för oss eftersom jag inte hinner eller kan allting själv"

-En kvalitativ studie om erfarenheter och utvecklingsförslag av rehabiliteringshandledningen vid Vasa centralsjukhus.

Datum 19.5.2018

Sidantal 37

Bilagor 1

Abstrakt

Syftet med detta examensarbete är att bidra till utvecklandet av rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus. Examensarbetet är ett beställningsarbete av rehabiliteringshandledarna vid Vasa centralsjukhus.

För att nå syftet med examensarbetet valdes en kvalitativ undersökningsmetod. Fem föräldrar till långtidssjuka barn under skolåldern intervjuades. Med hjälp av föräldrarnas åsikter och erfarenheter kan man utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen efter klienternas behov och önskemål.

Teoridelen i mitt examensarbete omfattar vad det kan innebära att ha en långtidssjukdom och hur det kan påverka familjen och hela familjens livssituation. I teoridelen behandlas även rehabilitering och betydelsen av rehabiliteringshandledning vid en långtidssjukdom.

Genom undersökningen kan man bland annat konstatera att rehabiliteringshandledning är relativt okänd och att kunskap om rehabiliteringshandledningen och dess betydelse kunde öka både för yrkesutbildade personer men också för andra personer. Familjerna i undersökningen har haft nytta av rehabiliteringshandledningen som de har fått och genom att öka kunskapen om rehabiliteringshandledning kan man bidra till att flera familjer och klienter får den hjälp och det stöd som de behöver.

Språk: Svenska Nyckelord: Rehabiliteringshandledning, långtidssjuka barn, familj, Vasa centralsjukhus.

BACHELOR'S THESIS

Author: Viktoria Asplund

Degree Programme: Social welfare, Vaasa

Specialization: Family work

Supervisor(s): Mona Granholm & Ralf Lillbacka

Title: "I'm very addicted to this service. It's important to us because I don't have time or know everything by myself"

-A qualitative research on experiences and development proposals for the rehabilitation guidance at Vaasa Central Hospital.

Date 19.5.2018 Number of pages 37

Appendices 1

Abstract

The purpose of this thesis is to contribute to the development of the rehabilitation guidance process at Vaasa Central Hospital. The thesis was commissioned by the rehabilitation coaches at Vaasa Central Hospital.

In order to achieve the purpose of the thesis a qualitative research method was chosen. Five parents with long-term ill children under school age were interviewed. With the help of the opinions and experiences of the parents it becomes possible to develop the rehabilitation guidance process according to the needs and wishes of the clients.

The theory part in my thesis includes what it can be like to live with a long-term illness and how it may affect the family and the life situation of the entire family. The theory part also covers rehabilitation and the importance of rehabilitation guidance when a long-term illness is present.

With this research one can conclude that rehabilitation guidance is relatively unknown and that the knowledge about rehabilitation guidance and its importance could be greater when it comes to both trained professional and others. The families participating in the study have gained from the rehabilitation guidance they have received and by increasing the knowledge about rehabilitation guidance one can contribute to giving more families and clients the help and support they need.

Language: Swedish Key words: Rehabilitation guidance, long-term ill children, family, Vaasa Central Hospital

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Centrala begrepp	2
4	Familjen och det långtidssjuka barnet under skolåldern	4
4.1	Det långtidssjuka barnet under skolåldern.....	5
4.2	Föräldrar och vårdnadshavare till långtidssjuka barn	6
4.3	Syskon till långtidssjuka barn.....	8
4.4	Det långtidssjuka barnets och familjens känsla av sammanhang	10
5	Rehabilitering för barn under skolåldern.....	11
5.1	Barnens rättigheter	12
5.2	Styrdokument.....	13
5.3	Rehabiliteringsplan	14
5.4	Specialiserad sjukvård	15
5.5	Medicinsk rehabilitering	16
6	Rehabiliteringshandledning.....	17
6.1	Rehabiliteringshandledningen vid Vasa centralsjukhus.....	17
6.2	Rehabiliteringshandledningsprocessen	18
6.2.1	Den första kontakten.....	18
6.2.2	Förhandsinformation.....	19
6.2.3	Beslut om rehabiliteringshandledning.....	19
6.2.4	Val av verksamhetsform	19
6.2.5	Definiering av målen	19
6.2.6	Förverkligandet av handledningen.....	20
6.2.7	Överenskommelse och beslut om rehabiliteringsåtgärder	20
6.2.8	Dokumentation.....	20
6.2.9	Utvärdering.....	20
6.2.10	Uppföljning.....	21
7	Undersökningens genomförande.....	21
7.1	Val av metod.....	21
7.2	Val av respondenter	22
7.3	Tillvägagångssätt.....	23
7.4	Datasekretess.....	23
7.5	Analysmetod.....	24
8	Resultatredovisning	24
8.1	Den första kontakten med rehabiliteringshandledaren.....	24
8.2	Hjälp och stöd	26

8.3	Betydelse i vardagen	27
8.4	Bemötande	28
8.5	Delaktighet i uppgörandet av rehabiliteringsplanen	28
8.6	Samarbete	29
8.7	Helhetsbild av rehabiliteringsprocessen	30
8.8	Utvecklingsförslag.....	30
8.8.1	Kunskap och information	31
8.8.2	Diskussionsforum	32
8.8.3	Syskonens delaktighet	32
8.8.4	Uppföljning av rehabiliteringsplanen.....	32
9	Slutdiskussion.....	33
9.1	Kritisk granskning.....	36
	Källförteckning	38

Bilagor

Bilaga 1 Intervjufrågor

1 Inledning

När ett barn insjuknar i en långtidssjukdom förändras hela familjens livssituation. Vanor och rutiner som har skapat familjens trygghet i tillvaron förändras och familjen ställs inför nya och krävande utmaningar. Livet med ett långtidssjukt barn kan innebära begränsningar, ovisshet och osäkerhet.

De långtidssjuka barnen och barnens familjer kommer under barnets sjukdomstid att ha kontakt med många olika personer och vårdinstanser. När barnet och familjen kommer hem från dessa vårdinstanser och ska klara sig själva i vardagen kan det uppstå nya utmaningar och problem som behöver lösas. I sådana situationer kan en rehabiliteringshandledare vara en nyckelperson för familjen. En rehabiliteringshandledare kan handleda, ge råd och hjälpa barnet och familjen i rehabiliteringsprocessen och i den förändrade livssituationen.

En rehabiliteringshandledare fungerar som stöd och som en koordinator för långtidssjuka barn och deras familjer. Liabo m.fl. menar (enligt Hallberg och Hallberg, 2004, s. 30) att de familjer som har en koordinator inom vården upplever att de får mera, snabbare och lättare information om barnets sjukdom eller funktionsnedsättning. Familjerna upplever mindre stress, färre ouppfyllda vårdbehov och utvecklar en bättre relation med vårdgivarna.

För att få en större förståelse för rehabiliteringshandledningen och dess betydelse för långtidssjuka barn och deras familjer kommer jag i mitt examensarbete att gå närmare in på rehabiliteringshandledningen och de behov långtidssjuka barn och deras familj kan ha. Genom detta examensarbete vill jag undersöka vilka utvecklingsförslag föräldrar till långtidssjuka barn har gällande rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus.

Detta examensarbete är ett beställningsarbete från rehabiliteringshandledarna vid Vasa centralsjukhus. Jag har en viss förkunskap om rehabiliteringshandledningen eftersom jag gjorde min praktik inom rehabiliteringshandledning vid Vasa centralsjukhus under våren 2017. Genom de kunskaper och erfarenheter som jag fick under praktiken blev jag intresserad av att fördjupa mig i rehabiliteringshandledningsprocessen och bidra till att utveckla den.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med mitt examensarbete är att bidra till att utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus. Jag vill bidra till utvecklandet av rehabiliteringshandledningsprocessen så att familjerna och de långtidssjuka barnen ska få tillräckligt med hjälp och stöd i sin livssituation.

Centrala frågeställningar i mitt examensarbete är:

- Hur kunde man utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus?
- Vilken betydelse har rehabiliteringshandledningen för familjer med långtidssjuka barn under skolåldern?

Jag kommer att avgränsa mitt examensarbete till långtidssjuka barn under skolåldern.

Denna avgränsning gör jag eftersom skolstarten innebär andra utmaningar och behov av hjälp och stöd för barnets utveckling och inläring. Dessa åtgärder kommer jag inte att gå närmare in på i mitt examensarbete.

3 Centrala begrepp

I detta kapitel kommer jag att redogöra för några begrepp som jag använder i mitt examensarbete. Genom att definiera dessa begrepp ökar det förståelsen för innehållet i mitt examensarbete.

I detta examensarbete avses med *långtidssjukdom* en långvarig eller kronisk sjukdom. Med kronisk sjukdom avses sådan sjukdom, inklusive allergier, som kräver regelbunden behandling eller kontroll av läkare eller hälsovårdspersonal i minst sex månaders tid. En långtidssjukdom kan till exempel vara epilepsi, cancer eller diabetes. (Statistikcentralen, u.å.).

Med *funktionsförmåga* avses en persons förmåga att klarar av vardagliga aktiviteter som enligt personen är betydande och nödvändiga i den miljö personen befinner sig i. Det finns

olika dimensioner av funktionsförmåga så som fysisk, psykisk, social och kognitiv funktionsförmåga. (Institutet för hälsa och välfärd, 2015).

Funktionsnedsättning innebär nedsättning av den fysiska, psykiska, sociala eller intellektuella funktionsförmågan. En funktionsnedsättning kan vara medfödd eller förvärvad och den kan vara permanent eller möjlig att rehabilitera. (Sundelöf Andersson, 2012, s. 14).

ICF är en internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Klassifikationen används främst av vårdpersonal vid beskrivning av en persons hälsotillstånd. *ICF-CY* är en internationell klassifikation av barns funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.

Nomenklatur för rehabiliteringshandledning är ett arbetsredskap som innehåller begrepp och koder som används inom rehabiliteringshandledningen. Koderna används av rehabiliteringshandledarna när de bland annat gör dokumentation av rehabiliteringshandledningens tjänster. Användningen av koderna gör det möjligt för samarbetspartner att förstå rehabiliteringshandledarnas åtgärder. (Savolainen, 2017, s. 5).

I detta examensarbete används begreppet *rehabiliteringsprocess*. Enligt Lexell & Rivano Fischer (2017, s. 23) kan rehabilitering ses som en process som börjar när skadan eller sjukdomen uppstår och som fortsätter så länge det finns behov av rehabiliteringsåtgärder.

Rehabilitering är ett samlingsbegrepp för alla medicinska, tekniska, psykologiska, sociala och arbetsinriktade åtgärder vars syfte är att få tillbaka bästa möjliga funktionsförmåga efter en skada eller sjukdom. Ibland kanske funktionsförmågan inte går att återställa och då strävar man efter att upprätthålla de funktioner som finns, vilket kallas habilitering. (Caplan & Sparre, 2002, s. 10; Sundelöf Andersson, 2012, s. 17).

I detta examensarbete kommer jag endast att använda begreppet rehabilitering och inte begreppet habilitering. Detta främst för att de flesta lagar och styrdokument använder begreppen rehabilitering och rehabiliteringshandledning samt för att Vasa centralsjukhus använder begreppet rehabiliteringshandledning.

4 Familjen och det långtidssjuka barnet under skolåldern

En familj möter både framgångar och motgångar tillsammans. Familjemedlemmarna stöttar ofta varandra i dessa, eftersom de ser sig som en social enhet. Det som formar en familj är de erfarenheter som familjemedlemmarna har och upplever tillsammans. Ett barn med långvarig sjukdom kommer att träffa många personer under sin sjukdomstid men familjen finns vanligtvis hos barnet under hela sjukdomstiden. Hallberg och Hallberg (2014, s. 40) säger att det är familjemedlemmarna som ofta känner barnet bäst och därmed vet barnets behov bäst.

Fastän sjukdomen direkt påverkar barnet påverkas också hela familjen av barnets sjukdom eller funktionsnedsättning. Hur familjen hanterar den nya livssituationen med ett långtidssjukt barn beror enligt Hordvik och Straume (1999, s. 49) på "... familjemedlemmarnas personliga egenskaper och resurser, hur de fungerar tillsammans, familjens livssituation när sjukdomen bryter ut och på tillgång till stöd och hjälp från andra."

I och med den nya livssituationen kan familjen känna att de lever i en stor ovisshet och sorg. Fokus läggs på det långtidssjuka barnet och barnets vårdprocess. För att anpassa sig till den nya livssituationen är det viktigt att familjen får stöd av varandra men också från utomstående personer. Långtidssjuka barn och deras familj behöver enligt behov stöd och handledning för att anpassa sig till den nya livssituationen. När man som professionell möter långtidssjuka barn och deras familjer är det viktigt med ett familjecentrerat synsätt. Man ska se både det långtidssjuka barnet och barnets familj. Edwinston-Månsson och Enskär (2008, s. 34) säger att familjen ska ses som en helhet och fokus ska vara på familjemedlemmarna och deras interaktion med varandra.

Det är viktigt att familjer och långtidssjuka barn blir bra bemötta och tagna på allvar inom vården. För att man som professionell ska kunna ge det stöd och den vård som familjen är i behov av behöver man sätta sig in i det sjuka barnet och familjens situation. Därför kommer jag i detta kapitel att gå närmare in på långtidssjuka barn och deras familjer för att få en ökad förståelse för syftet med mitt examensarbete. Jag kommer att avgränsa mig till det långtidssjuka barnet, barnets föräldrar eller vårdnadshavare och eventuella syskon. Denna avgränsning gör jag för att kapitlet inte ska bli för omfattande.

4.1 Det långtidssjuka barnet under skolåldern

Barn som insjuknar eller får någon funktionsnedsättning upplever ofta brist på kontroll och osäkerhet i den nya livssituationen. Det är vanligt att barn blir ängsliga och känner sig ensamma, eftersom det inte finns någon annan som går igenom samma upplevelser. Barn kan känna vrede och vara ledsna över någonting det inte längre kan eller vågar göra samt känna skuld över att de är en börda för familjen. Om sjukdomen medför förändrat utseende kan barnet bli blygt och rädd för att bli retad av andra. Barn uppfattar och påverkas olika av den nya livssituationen, beroende på barnets ålder, utvecklingsnivå, fantasi, verklighetsuppfattning och tidigare erfarenheter samt sjukdomens art och stöd av andra personer. (Hordvik & Straume, 1999, s. 35–36; Edwinson-Månsson & Enskär 2008, s. 31–32).

Barn som har en långtidssjukdom tenderar att falla tillbaka till beteenden som är speciella för yngre barn, de regredierar. För övrigt kan barn som har någon sjukdom eller funktionsnedsättning bli mognare än andra jämgamla. De har oftast mer kunskap, insikt och erfarenhet än andra barn som inte har upplevt en liknande situation. Detta kan bidra till att barnen har lättare att känna empati och utveckla ett socialt ansvar. (Hordvik & Straume, 1999, s. 38).

När de yngsta barnen, 0–3 år, kommer till sjukhuset förstår de kanske inte varför de är där. Yngre barn har nödvändigtvis inte förmåga att förstå muntliga förklaringar. Då är det extra viktigt att miljön görs överskådlig för barnen. Barn minns lätt situationer där någonting varit smärtsamt, otäckt eller obehagligt. Därför är det bra om man förbereder barnet och berättar för barnet vad som ska hända, fastän barnet inte förstår orden. För barn som inte förstår vad som sägs kan föräldrars eller vuxnas förklaringar och förberedande åtgärder ha en lugnade effekt på barnet. Det är viktigt att föräldrar eller andra vuxna är med under obehagliga och skrämmande situationer, eftersom yngre barn kan ha en stark känsla av separation. Som professionell är det viktigt att ge stöd och information till föräldrarna så att de kan ge stöd vidare till barnet. (Hordvik & Straume, 1999, s. 77–78).

Äldre barn, 4–6 år, klarar sig mera på egen hand och har ofta inte lika stor separationsångest. De äldre barnen är mera medvetna och upplever större rädsla för smärta och förändringar samt rädsla att någon ska inkräkta på deras personlighet och integritet. Ett barn kan enligt sin mognadsnivå förberedas genom samtal och under smärtsamma och obehagliga situationer eventuellt distraheras med någon aktivitet. Barn kan börja utveckla försvarsmekanismer och är ofta rädda och osäkra. De är känsliga för stress och fantiserar

mycket inför nya händelser. Professionella kan hjälpa barnen att hitta egna strategier för att avleda eller ta kontroll över obehagliga och smärtsamma upplevelser. (Hordvik & Straume, 1999, s. 79; Edwinson-Månsson & Enskär, 2008, s. 32–33).

Att barnet har minst en trygg vuxen att ty sig till under sjukdomstiden är betydelsefullt. En trygg anknytning till föräldrar eller vårdnadshavare lindrar ångest och otrygghet hos barnet. En trygg anknytning kännetecknas av att föräldern och barnet har en god känslomässig relation och ett gott samspel. Ett gott samspel innebär att barnens behov tillfredsställs och att de får närhet samt omsorg av en trygg vuxen. Det långtidssjuka barnet är också i en sårbar situation och föräldrarnas och vårdnadshavarnas närhet och omtanke är väldigt betydande och kan till och med vara livsviktiga för barnet.

Trygga familjeförhållanden är en skyddsfaktor för att långtidssjuka barn ska kunna anpassa sig till den stress som sjukdomen medför. Att insjukna i en långtidssjukdom kan öka risken för att utveckla psykisk ohälsa. Om barnet har några andra riskfaktorer som till exempel familjeproblem eller brist på stöd i barnets familj utgör det en kumulativ risk och barnet kanske har svårare att anpassa sig till sjukdomen. Det som har betydelse för hur barnet påverkas av sjukdomen är vikten av skyddsfaktorer och riskfaktorer. För att långtidssjuka barn ska kunna anpassa sig till sjukdomen på bästa möjliga sätt vill man eliminera eller lindra barnets riskfaktorer och stärka barnets skyddsfaktorer. På detta sätt kan man öka barnets resiliens att bemästra den utmanande situationen. För långtidssjuka barn är det viktigt att känna förståelse och att få information om sin sjukdom. Det är betydande att ha socialt stöd och att få acceptans från omgivningen. (Inger & Borge, 2011, s. 16, 62, 77).

4.2 Föräldrar och vårdnadshavare till långtidssjuka barn

För de flesta föräldrar eller vårdnadshavare är barnen deras stolthet. De ger ofta mycket tid och engagemang till barnen och vill att barnen ska må bra. När det egna barnet blir långvarigt sjukt har de flesta föräldrar först svårt att förstå och acceptera det som har hänt. De kan känna rädsla för vad som ska hända och orättvisa varför det drabbade dem. Föräldrar eller vårdnadshavare påverkas ofta starkt av den nya livssituationen. De lever sig ofta in i det sjuka barnets situation samtidigt som de ska orka stötta barnet. Den nya livssituationen ställer många krav på föräldrarna eller vårdnadshavarna som ska tillfredsställa barnens behov och samtidigt få vardagen att fungera. (Hordvik & Straume, 1999, s. 40, 70).

När ett barn föds med en sjukdom eller funktionsnedsättning, eller får en diagnos, reagerar vanligtvis föräldrar och andra vuxna med sorg och uppgivenhet. Deras önskan om att ha ett

friskt barn uppfylls inte och detta bidrar ofta till en lång sorgprocess. Föräldrar eller vårdnadshavare sörjer det som barnet går igenom och det som barnet förlorar. Sorg kan uttryckas på olika sätt och alla reagerar olika. En del föräldrar eller andra vuxna känner att de vill försöka underlätta situationen och skydda barnet och de andra familjemedlemmarna och sätter därför egna känslor åt sidan. (Hallberg & Hallberg, 2014, s. 50).

Den stressfyllda livssituationen kan leda till krisreaktioner hos familjemedlemmarna. Cullberg (2006, s. 143) nämner fyra faser som man vanligtvis går igenom vid en kris. Krisreaktionerna är olika för alla och man behöver nödvändigtvis inte gå igenom alla faser i krisen.

Chockfasen kan vara från en minut upp till några dygn efter att man har fått reda på att barnet har en långtidssjukdom. Alla reagerar på olika sätt men i chockfasen är det vanligt att man blir handlingsförlamad, gråter och får svårt att ta till sig och minnas information. Som professionell bör man vara medveten om eventuella reaktioner och att det inte lönar sig att ge information när personen ännu är i chock. (Cullberg, 2006, s. 143).

Efter en tid avtar chockreaktionerna och personen börjar förstå vad som har hänt, vilket kallas reaktionsfasen. För att klara av den förändrade situationen tar personer ofta omedvetet till försvarsmekanismer. En försvarsmekanism kan vara projektion och då överför man skuld känslor på omgivningen. En annan försvarsmekanism kan vara förnekelse när man inte accepterar sjukdomens innebörd. Under reaktionsfasen uppkommer ofta känslor så som sorg, ångest och skuld. Det är också vanligt att man får stresssymptom och psykosomatiska besvär. (Cullberg, 2006, s. 144–146, 152).

I bearbetningsfasen börjar man acceptera att det är som det är och att livet förblir orättvist. Man får en större överblick över situationen i bearbetningsfasen och börjar ofta söka kunskap om det som har hänt och vad det kommer att innebära. I denna fas är föräldrarna och andra personer mer mottaglig för information. Krafter läggs på det som man behöver göra samtidigt som man fortsätter att bearbeta det som har hänt. (Cullberg, 2006, s. 152–153).

När man kommer till nyorienteringsfasen har man hittat ett sätt att leva med den svåra situationen. Livet är kanske annorlunda än vad man hade tänkt och hoppats på, men man har nu börjat se ljusare på framtiden. Man ser kanske händelserna som erfarenheter ur vilka man har vuxit sig starkare. Föräldrar och andra personer kan nu börja leva mera i nuet och möta det sjuka barnet som det är och med de tillgångar det har. (Cullberg, 2006, s. 154).

Utöver de ovan nämnda krisreaktionerna kan sinnestryck dyka upp ur minnet och gör det svårare att gå vidare. Sömnstörningar, relationssvårigheter, koncentrationssvårigheter och labilt humör kan vara andra konsekvenser av att ha ett barn med långtidssjukdom. Många föräldrar och andra vuxna kan känna sig utmattade, nedstämda och uppgivna och ha svårt att återhämta sig och samla krafter på nytt. För att förebygga problem och svårigheter behöver de vuxna känna sig delaktiga men också få distans till händelsen. De behöver få prata med någon eller skriva ner sina tankar, känslor och upplevelser. (Hordvik & Straume, 1999, s. 26–27, 31, 41).

Många föräldrar eller vårdnadshavare till långtidssjuka barn är sårbara. För en del kan detta påverka anknytningen till barnet, eftersom man blir känslig när man älskar ett barn som kanske inte kommer att överleva. För personerna i familjens omgivning är det viktigt att vara medveten om att familjemedlemmarna kan vara sårbara och att de troligtvis behöver ägna mycket tid till barnets omvårdnad och behandlingar. De flesta av familjens bekanta har kanske inte varit med om en liknande situation och de har därför svårt att förstå vad familjen går igenom. Det kan vara mycket sårande och ge en känsla av att vara övergiven ifall släktingar, bekanta och arbetskamrater drar sig undan. Familjer som har ett långtidssjukt barn upplever det som en stor styrka när de får stöd och förståelse från omgivningen. Någoting som flera familjer ser som en stor styrkekälla är familjer som är i en liknande situation. Det är ändå viktigt att komma ihåg att alla familjer är unika fastän samma sjukdom kan finnas i andra familjer. (Hordvik & Straume, 1999, s. 33, 47).

4.3 Syskon till långtidssjuka barn

Syskonrelationen är en unik relation och är ofta den mest långvariga relationen man någonsin har. När man får ett syskon förändras livssituationen. Från och med nu ska man dela på föräldrarnas tillsyn och omsorg med någon annan. Att få ett syskon med funktionsnedsättning eller sjukdom kan ofta upplevas ännu mera påfrestande. (Hallberg & Hallberg, 2014, s. 57, 60).

Syskon till barn med en långtidssjukdom har enligt Renlund (2009, s. 22) dubbla uppgifter i sin utveckling. De ska både leva och anpassa sig till det vanliga och till det annorlunda. Hallberg och Hallberg (2014, s. 59) säger att syskon är "...mer empatiska, mer involverade, mindre undvikande, mer sociala, mer toleranta och har bättre självkänsla än andra syskon där ingen har någon funktionsnedsättning".

När en familjemedlem får en sjukdom ändras ofta rutiner och föräldrarna har kanske inte lika mycket tid till syskonen som förr. Syskonen kan känna sig ensamma samtidigt som syskonen tillsammans med föräldrar och vårdnadshavare känner rädsla och oro för att syskonet ska dö. Föräldrarna och vårdnadshavarna är kanske mycket på sjukhus och då de är hemma går mycket tid och energi åt det sjuka barnets vård och omsorg. För syskon kan detta leda till svartsjuka och aggressiva känslor gentemot syskonet. (Hordvik & Straume, 1999, s. 41).

Syskon till långtidssjuka barn kan känna att de inte blir tillräckligt sedda och bekräftade av föräldrarna. Detta kan leda till att syskonen omvandlar sina känslor till psykosomatiska symptom, för att syskonet ska få den omtanke av föräldrarna eller vårdnadshavarna som det vill ha. Det är också vanligt att syskon känner sig skyldiga till sjukdomen. (Hallberg & Hallberg, 2014, s. 59, 63).

Syskon till barn med sjukdom är ofta anpassningsbara. Det är vanligt att de håller inne egna känslor som ledsamhet, trötthet och trots för att de vill underlätta situationen för familjen. Krisreaktionerna hos syskonen kan vara liknande som hos föräldrar eller vårdnadshavare. Syskonens krisreaktioner tenderar dock att komma senare, eftersom det inte genast ges utrymme för deras reaktioner. Det som har betydelse för hur ett syskon reagerar på att få ett långtidssjukt syskon är ålder, utvecklingsnivå, personlighet och familjens sammanhållning och inställning samt det sjuka barnets ålder och diagnos. (Hordvik & Straume, 1999, s. 26, 41–42, 50).

De yngsta syskonen kanske inte alltid förstår omfattningen av sjukdomen. Det kan vara särskilt svårt att förstå om inte sjukdomen syns. Det som barn reagerar på i första hand är förändringar hos föräldrarna. Barn läser snabbt av atmosfären och syskon till barn med långtidssjukdom är ofta lyhörda och registrerar om någonting förändras. Det är viktigt att syskon får ordentliga förklaringar och svar på sina frågor. Annars sätter de samman de observerade erfarenheterna med andra erfarenheter, vilket kan bidra till att syskonet får en felaktig verklighetsuppfattning och oroar sig och mår dåligt i onödan. (Hordvik & Straume, 1999, s. 42).

Renlund (2009, s. 14) säger att ”Barn som med hjälp av vuxna får uttrycka sina tankar och känslor kan med stöd och information omvandla sina konkreta erfarenheter till kunskap. Barn som har kunskap om syskonets sjukdom eller funktionsnedsättning blir tryggare och får en bättre syskonrelation”.

Det är främst äldre syskon som är ledsna över att sjukdomen begränsar familjens liv och möjligheter att ägna sig åt olika aktiviteter. De kan känna skam och undviker att synas tillsammans med det långtidssjuka syskonet. Kamratrelationer kan också bli komplicerade när inte kamraterna förstår innebörden av att leva med ett syskon som har en långtidssjukdom. Barr och McLeod menar (enligt Hallberg och Hallberg, 2014, s. 65) att denna oförståelse kan leda till att syskon blir retade eller hånade. För att undvika att någon ska bli mobbad borde man som professionell bidra till att öka kunskap om sjukdom och funktionsnedsättning på daghem och skolor.

Professionella ska stöda hela familjen i det långtidssjuka barnets vårdprocess. För att stöda syskonen kan de tillsammans med föräldrarna eller andra vuxna identifiera och möta syskonens individuella behov. När man samtalar med syskon ska man enligt Hordvik och Straume (1999, s. 28) vara ärlig och rikta uppmärksamheten mot barnets tankar och upplevelser av händelsen. Samtalet ska anpassas till syskonens ålder och utvecklingsnivå.

För att syskon lättare ska kunna förstå en viss händelse och få ett sammanhang kan man ta hjälp av lek. Om syskonen själva får testa på att få en behandling eller något ingrepp kan förståelsen öka och syskonen kanske inser att det inte är så skrämmande som det ser ut. Enligt Edwinston-Månsson och Enskär, (2008, s. 51) hjälper leken ”...barnen att psykiskt, emotionellt, fysiskt och intellektuellt klara av och lära sig olika situationer”. Lek kan vara till hjälp för det sjuka barnet, för syskon och för andra barn i det sjuka barnets omgivning.

Fastän sjukhusmiljön kan kännas skrämmande är det ofta lättast för syskon att vara där familjen är. Då kan syskonen känna sig delaktiga och skaffa sig egna upplevelser av händelserna. Det är vanligtvis roligt för det sjuka barnet när syskon är med på sjukhuset. Om de inte vill vara med eller inte har möjlighet att vara med på sjukhuset kan man använda Skype eller fotografera och filma, om det är tillåtet. Enligt Hordvik och Straume (1999, s. 30) underlättar foton ”...både för barn, syskon och föräldrar att minnas och bearbeta händelsen efteråt. De binder samman före och efter, och skapar därmed kontinuitet i barnets liv”.

4.4 Det långtidssjuka barnets och familjens känsla av sammanhang

När ett barn insjuknar i en långvarig sjukdom ställs familjen och barnet inför nya oförutsedda utmaningar. Det som avgör hur en person klarar av en stressfylld situation är enligt Antonovsky (2005, s. 42) känslan av sammanhang, KASAM. Begreppet KASAM innehåller

tre komponenter och det är samspelet mellan de tre komponenterna som skapar känsla av sammanhang.

Den första komponenten i KASAM är känsla av begriplighet. En person känner begriplighet när personen får tillräckligt med information som är sammanhängande, strukturerad och tydlig. De som känner begriplighet förväntar sig att de hinder som kan komma i framtiden är förutsägbara. Man vet samtidigt att de hinder som kommer som överraskningar går att ordna och förklara på något sätt. För de långtidssjuka barnen och deras familjemedlemmar är det viktigt med information om sjukdomen och vad det innebär för att de ska kunna känna att livssituationen är begriplig och därmed ha lättare att acceptera att livet är som det är. (Antonovsky, 2005, s. 44).

Nästa komponent i KASAM är hanterbarhet. För att uppnå hanterbarhet behöver man känna att det finns hjälp att få för att bemästra de hinder som uppstår. Det är betydande att känna att det finns någon att lita på, det kan vara en läkare eller någon vän. När man känner hanterbarhet ser man inte sig som ett offer. Man är väl medveten om att livet är orättvist men man tänker inte sörja för alltid. (Antonovsky, 2005, s. 45).

Den sista komponenten i KASAM är meningsfullhet. För att uppnå meningsfullhet behöver man känna att en del av de hinder som uppstår i livet är värda engagemang och energi. Hindren kan ses som utmaningar och personen är villig att söka en mening i dem. Man försöker göra sitt bästa för att med värdighet komma igenom hindren. (Antonovsky, 2005, s. 45–46).

Alla personer upplever olika mycket av de tre komponenterna. Ju mera man upplever sig ha av de olika komponenterna desto högre KASAM upplever man. Hög KASAM gör det lättare att bemästra den påfrestande situationen. För att kunna acceptera att livet är som det är behöver familjemedlemmarna och det långtidssjuka barnet uppleva en känsla av sammanhang.

5 Rehabilitering för barn under skolåldern

För långtidssjuka barn kan rehabiliteringen vara av stor betydelse för att främja barnets funktionsförmåga och välbefinnandet. Genom rehabiliteringen vill man öka förmågan att klara sig på egen hand och öka förmågan till delaktighet. Till rehabilitering hör åtgärder som

hjälper rehabiliteringsklienten att utföra sysslor i sin vardag och livsmiljö så självständigt som möjligt. Yrkesutbildade personer kan ge rehabilitering till klienter antingen som tjänster, till exempel ergoterapi och ridterapi, eller som handledning. (Hälsobyn, u.å.).

Rehabilitering är en målinriktad process och klienten står alltid i centrum. Vilken rehabiliteringstjänst eller terapiform som passar bäst för klienten beror på vilken situation klienten befinner sig i och vilka mål och resurser klienten har. För att rehabiliteringen ska bli av och lyckas är det viktigt att klienten är motiverad och aktivt deltar i sin egen rehabilitering och dess process. (Hälsobyn, u.å.).

För att få en helhetsbild av rehabiliteringen kommer jag i detta kapitel att gå närmare in på vilka styrdokument som finns inom rehabiliteringen just nu. Rehabiliteringens omfattning och struktur kan förändras inom de närmaste åren i och med den planerade landskapsreformen.

För att få en tydligare bild av barnens situation i rehabiliteringen kommer jag i detta kapitel också att nämna barnens rättigheter och rehabiliteringsplanen. Mot slutet av kapitlet kommer jag att gå närmare in på specialiserad sjukvård och medicinsk rehabilitering, eftersom rehabiliteringshandledning är en serviceform under medicinsk rehabilitering.

5.1 Barnens rättigheter

Alla barn är jämlika och ska behandlas rättvist, oberoende av sjukdom eller funktionsnedsättning. För att främja barns mänskliga rättigheter undertecknade Finland år 1991 FN:s barnkonvention. Konventionen är ett lagligt bindande dokument som ska vara till grund för allt arbete som riktar sig till barn och unga i Finland. FN:s barnkonvention innehåller fyra principer som ska beaktas i alla ärenden som gäller barn. Alla barn är likvärdiga och har samma rättigheter, barnets bästa ska beaktas vid allt beslutsfattande gällande barn, alla barn har rätt till en trygg utveckling och alla barn har rätt att uttrycka sin åsikt och få den respekterad. Alla som har någon funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt liv och rätt till tillräcklig sjukvård och god hälsa. (Unicef, 1989).

För att främja och säkerställa alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för personer med någon funktionsnedsättning undertecknade Finland år 2007 konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll. För att förverkliga konventionen har social- och hälsovårdsministeriet gjort upp ett handlingsprogram för år 2018–2019. En av de centrala principerna i konventionen är att

ingen ska diskrimineras på grund av funktionsnedsättning och att alla människor ska behandlas likvärdigt. Konventionen fungerar som en grund för förändring gällande synsätt och förhållningssätt till rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. Konventionen omfattar medborgerliga, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter för personer med funktionsnedsättning. (Finlands FN: förbund, 2015).

5.2 Styrdokument

Rehabilitering hör under social- och hälsovårdssystemet, som styrs och regleras av lagstiftning, statsandelar, växelverkan och övervakning. Social- och hälsovårdsministeriet har det övergripande ansvaret för social- och hälsovården samt för utvecklandet av social- och hälsovårdstjänsterna i Finland. Ministeriet bereder både lagstiftningen och genomförandet av den. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013, s. 11).

Hälso- och sjukvården i Finland övervakas i huvudsak av tillstånds- och tillsyningsverket för social- och hälsovården, Valvira. Valvira ansvarar för den riksomfattande övervakningen av offentliga och privata social- och hälsovårdsorganisationer, och regionförvaltningsverken styr och övervakar den kommunala och privata social- och hälsovården inom sin region. Som kommunala tillsyningsmyndigheter fungerar hälsovårdsnämnder och socialnämnder. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013, s. 14).

Social- och hälsovårdssystemet baserar sig på den kommunala social- och hälsovården. Kommunen ansvarar för organiseringen av social- och hälsovården och kommunen ska främja invånarnas hälsa och ordna tillräckliga tjänster för sina invånare. En kommun eller samkommun kan välja att själv producera tjänsterna till invånarna eller att köpa tjänster av andra aktörer. De kommunala tjänsterna finansieras i huvudsak med kommunalskatt och statsandelar. (Kommunallagen 2015/410, §1, §9).

För att tillgodose invånarnas behov av social- och hälsovårdstjänster ska kommunen enligt hälso- och sjukvårdslagen (2010/1326, §32) samarbeta med socialvården. Kommunen ansvarar i enlighet med socialvårdslagen (2014/1301) för specialomsorger om utvecklingsstörda samt service och stöd på grund av någon funktionsnedsättning. Kommunen ska enligt lag om service och stöd på grund av handikapp (1987/380, §9) ersätta helt eller delvis kostnaderna för stöd som personer med någon sjukdom eller funktionsnedsättning behöver.

Barn med långvarig sjukdom kan vara i behov av extra stöd i småbarnspedagogiken. Enligt grunderna för planen för småbarnspedagogik (2016) ska man när behovet av stöd uppkommer ordna stöd åt barnet på ett ändamålsenligt sätt. Stödet ska innehålla lösningar för barnets individuella behov och för hela gruppen och lärmiljöerna. Småbarnspedagogiken kan också ordnas inom den specialiserade sjukvården. Genom samarbete mellan småbarnspedagogikens tjänster, sjukhus eller andra inrättningar ska barnets hälsa och välbefinnande tryggas. (Utbildningsstyrelsen, 2016, s. 54–55).

Barnets behov av stöd ska antecknas i barnets individuella plan för småbarnspedagogiken. Där ska det tydligt framkomma ansvars- och arbetsfördelningen samt vilka stödåtgärderna är och hur de ska utvärderas. Planen ska göras upp i samråd med barnets vårdnadshavare. Även andra myndigheter och sakkunniga kan delta i uppgörandet av planen. (Lag om småbarnspedagogik 1973/36, §7a).

När en person behöver rehabilitering som inte hör till kommunens ansvarsområde eller rehabilitering som inte är ändamålsenlig att ordna inom primärvården ska kommunen enligt hälso- och sjukvårdslagen (2010/1326, §30) se till att personen får information om andra rehabiliteringsmöjligheter. De offentliga tjänsterna kompletteras av privata och tredje sektorns social- och hälsovårdstjänster, som kan vara olika företag, organisationer och stiftelser. De kan antingen sälja sina tjänster till kommun, samkommun eller direkt till klienterna. Samordningen av tjänsterna med andra rehabiliteringsgivare fastställs i patientens rehabiliteringsplan.

5.3 Rehabiliteringsplan

Barnets rehabilitering grundar sig på en rehabiliteringsplan. Rehabiliteringsplanen är en sammanfattning av barnets rehabiliteringsbehov och rehabiliteringsåtgärder. Om barnet får sin rehabilitering inom primärhälsovård och sjukvård är det den ansvariga läkaren i kommunen som gör upp planen med ett mångprofessionellt team och ansvarar för den. Om barnet får sin rehabilitering inom specialsjukvården eller från ett specialomsorgsdistrikt är det den ansvariga läkaren där som gör upp planen tillsammans med ett mångprofessionellt team och ansvarar för planen. Rehabiliteringsplanen ska följa god rehabiliteringspraxis och göras upp i samråd med barnet och barnets vårdnadshavare. (Folkpensionsanstalten, 2016).

Rehabiliteringsplanen görs upp efter ett läkarbesök där den ansvariga läkaren har bedömt klientens helhetssituation och de styrkor och begränsningar barnet har i sin funktionsförmåga. Den ansvariga läkaren beskriver barnets funktionsförmåga enligt ICF-CY

klassifikationen och sammanfattar det i rehabiliteringsplanen. Läkaren tar då i betraktande hur barnet klarar sig och är delaktigt i vardagen jämfört med andra barn i samma ålder. (Folkpensionsanstalten, 2016).

I rehabiliteringsplanen beskriver den ansvariga läkaren vad det mångprofessionella teamet anser att barnet behöver för att uppnå bättre funktionsförmåga. Ansvariga läkaren bifogar det mångprofessionella teamets utlåtanden, mål och delmål med de olika rehabiliteringsåtgärderna. Utifrån det mångprofessionella teamets utlåtanden kan den ansvariga läkaren föreslå till exempel fysioterapi, rehabiliteringshandledning eller assistent åt barnet. Läkaren kan också i samband med uppgörandet av planen göra utlåtanden, till exempel för ansökan om handikappbidrag. I utlåtandena är det viktigt att beskriva vilken inverkan de olika rehabiliteringsåtgärderna har för klientens funktionsförmåga och välbefinnande. Man ska också beskriva vilken verkan eventuellt tidigare rehabilitering har haft för klientens funktionsförmåga och välbefinnande. (Folkpensionsanstalten, 2016).

När rehabiliteringsplanen är skriven ska den delas ut till berörda aktörer. I planen ska det tydligt framkomma vilken rehabiliteringsinstans som ansvarar för vad i rehabiliteringen. När det gäller barn med långvarig sjukdom är det ofta Folkpensionsanstalten som finansierar de enskilda rehabiliteringsinsatserna som till exempel fysio, - ergo- och talterapi. Folkpensionsanstalten skall enligt lag om Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsförmåner och rehabiliteringspenningförmåner (2005/566) ordna och betala ersättning för rehabilitering.

Om barnet deltar i småbarnspedagogik ska rehabiliteringsplanen finnas på dagvårdsenheten. Rehabiliteringsplanen kan fungera som stöd för den individuella plan som görs upp för småbarnspedagogiken. I rehabiliteringsplanen ska det också framkomma när den ansvariga läkaren anser att rehabiliteringsplanen bör följas upp. Rehabiliteringsplanen ska följas upp senast inom tre år. (Folkpensionsanstalten, 2018, s. 7).

5.4 Specialiserad sjukvård

När primärvårdens tjänster inte längre är ändamålsenliga för rehabiliteringsklienten ska personen ifråga bli informerad om specialsjukvårdens tjänster. En kommun är i enlighet med hälso- och sjukvårdslagen (2010/1326) skyldig att ordna tillräcklig specialiserad sjukvård för sina invånare och enligt lagen om specialiserad sjukvård (1989/1062, §3) ska varje kommun höra till en samkommun för ett sjukvårdsdistrikt. Sjukvårdsdistrikten ansvarar för

den specialiserade sjukvården samt planerar och utvecklar den specialiserade sjukvården så att primärhälsovården och den specialiserade sjukvården bildar en fungerande helhet.

Specialiserad sjukvård ges främst på sjukhus. Sjukvårdsdistriktens centralsjukhus och universitetssjukhus ansvarar för mer krävande vård. Enligt Social- och hälsovårdsministeriet (u.å) avses med specialiserad sjukvård undersökningar och vård som ges av en specialläkare. Specialiserad sjukvård omfattar även enligt hälso- och sjukvårdslagen (2010/1326, §3) prehospital akutsjukvård, jour och medicinsk rehabilitering.

5.5 Medicinsk rehabilitering

När rehabiliteringsbehovet är långvarigt på grund av en sjukdom eller skada kan personen ifråga få medicinsk rehabilitering. Medicinsk rehabilitering grundar sig på rehabiliteringsplanen och för att få medicinsk rehabilitering behövs en betalningsförbindelse eller remiss från primärvården, specialsjukvården, Folkpensionsanstalten eller från något försäkringsbolag. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2010/1326, §29) ska kommunen ordna medicinsk rehabilitering i anslutning till sjukvården i den omfattning som klienten behöver för att leva ett så värdigt och självständigt liv som möjligt, trots sjukdom eller funktionsnedsättning.

Barn med långvarig sjukdom kan under sin sjukdomstid få medicinsk rehabilitering för att upprätthålla eller förbättra den fysiska, psykiska och sociala funktionsförmågan. Med medicinsk rehabilitering vill man stöda personens livssituation och personens delaktighet i samhället och i vardagen. Målet är att personen ska klara sig så självständigt som möjligt och utföra sysslor i vardagen på det sätt som personen själv vill. (Kuntoutusportti, 2017).

Den medicinska rehabiliteringen omfattar rådgivning och handledning i frågor gällande rehabilitering och rehabiliteringstjänster, det vill säga rehabiliteringshandledning. Till medicinsk rehabilitering hör också utredning av rehabiliteringsbehov och funktionsförmåga, hjälpmedelstjänster och terapier som förbättrar funktionsförmågan samt anpassningsträning och rehabiliteringsperioder. (Hälso- och sjukvårdslagen 2010/1326, §29).

6 Rehabiliteringshandledning

Rehabiliteringshandledningen är en helhetsinriktad handledning som ges åt vuxna och barn inom den kommunala social- och hälsovården samt inom specialsjukvården. Klienterna inom rehabiliteringshandledningen har en långtidssjukdom eller någon funktionsnedsättning som försvårar det dagliga livet. Genom rehabiliteringshandledningen får klienten handledning, rådgivning och stöd i sin rehabiliteringsprocess. De övergripande målen med rehabiliteringshandledningen är att klienten ska klara sig så bra som möjligt i vardagen och att klienten ska få tillräckligt med stödåtgärder som främjar funktionsförmågan och ett självständigt liv. Rehabiliteringshandledningen har som syfte att förhindra institutionell vård under längre perioder. (Institutet för hälsa och välfärd, 2015).

Rehabiliteringshandledningen blev en del av vården i Finland år 1984 och enligt lagen om service och stöd på grund av handikapp (1987/380, §8) är rehabiliteringshandledning en lagstadgad serviceform. Rehabiliteringshandledningen riktar sig till klienten och klientens anhöriga samt till andra personer som har omsorg om klienten. Med hjälp av handledning, rådgivning och stöd vill man möjliggöra förståelsen, deltagandet och sysselsättningen för personer med långtidssjukdom. Utgångspunkten i rehabiliteringshandledningen är klientens och de anhörigas behov.

En rehabiliteringshandledare fungerar som kontaktperson och koordinator mellan klienten, sjukhuset, arbetsplatsen, skolan, dagvården samt mellan andra aktörer och myndigheter inom vård och rehabilitering. En rehabiliteringshandledare följer med kontinuiteten i rehabiliteringsprocessen och förverkligandet av rehabiliteringsplanen. Enligt behov kan en rehabiliteringshandledare ordna kurser och informationstillfällen för olika sjukdomsgrupper.

För att få en större förståelse för syftet med mitt examensarbete kommer jag i detta kapitel att beskriva rehabiliteringshandledningen på Vasa centralsjukhus utgående från deras rehabiliteringshandledningsprocess. För att kunna utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen anser jag att man först behöver veta hur den fungerar i dagsläget. Därför kommer jag att beskriva den rehabiliteringshandledningsprocess som rehabiliteringshandledarna på Vasa centralsjukhus arbetar utgående ifrån.

6.1 Rehabiliteringshandledningen vid Vasa centralsjukhus

Vid Vasa centralsjukhus finns rehabiliteringshandledning som en förlängning av specialsjukvården. Rehabiliteringshandledningen hör till medicinsk rehabilitering och

fungerar i nära samarbete med hjälpmedelscentralen, tikoteket, socialarbetarna och terapeuterna vid centralsjukhuset i Vasa.

Inom Vasa sjukvårdsdistrikt finns det nio rehabiliteringshandledare med olika specialområden. Dessa specialområden är reuma-, smärt- och hudsjukdomar, neurologiska sjukdomar, synskador, hörselskador, andnings- och cancersjukdomar och ryggmärgsskador. För barn finns handledare inom områden synskadade barn och barn med språkstörningar, långtidssjuka barn och rörelsehindrade barn. Det finns också två köptjänster som handhar hörselskadade barn och dövblinda. På enheten finns en rehabiliteringsöverläkare och två sekreterare samt en rehabiliteringsplanerare som är förman för rehabiliteringshandledarna. (Vasa centralsjukhus, 2017).

Till rehabiliteringshandledaren kan man komma med eller utan remiss och rehabiliteringshandledningen är avgiftsfri för klienten. Klienten kan själv ta kontakt med en rehabiliteringshandledare, men också yrkesutbildad personal och klientens närstående kan ta kontakt. Rehabiliteringshandledarna arbetar i hela Vasa sjukvårdsdistrikt, från Larsmo i norr till Kristinestad i söder. (Vasa centralsjukhus, 2017).

6.2 Rehabiliteringshandledningsprocessen

En process är en serie åtgärder med vilka man strävar efter att uppnå ett fastställt mål. Enligt Rentzhog (1998, s. 30) är en process ”...en kedja av aktiviteter som i ett återkommande flöde ska skapa värde för en kund”. Rehabiliteringshandledarna på Vasa centralsjukhus arbetar utgående från en rehabiliteringshandledningsprocess som stöder dem i deras arbete. I processen beskrivs rehabiliteringshandledarnas arbetsuppgifter steg för steg. Beroende på klientens situation och sjukdom kan processen och arbetssätten variera. Nedan kommer jag att beskriva grundprocessen som rehabiliteringshandledarna på Vasa centralsjukhus arbetar utgående ifrån. Grundprocessen är sammanställd av Mattsén inom Birkalands sjukvårdsdistrikt (2002, s. 17–21).

6.2.1 Den första kontakten

Rehabiliteringshandledningsprocessen börjar med att klienten eller någon annan person kontakter rehabiliteringshandledaren via en remiss eller ett telefonsamtal. Det kan till exempel vara en läkare eller en sjukskötare som upptäcker behovet av rehabiliteringshandledning i samband med ett läkarbesök.

6.2.2 Förhandsinformation

Efter den första kontakten ska rehabiliteringshandledaren kartlägga klientens situation. Rehabiliteringshandledaren läser i klientens patientjournal vad eventuellt läkare och terapeuter har skrivit. Med klientens tillstånd kan rehabiliteringshandledaren kontakta Folkpensionsanstalten för att kontrollera vilka bidrag och förmåner klienten har och inte har. Beroende på klientens situation kan man kontakta bland annat socialbyrån och Arbetskraftsbyrån för att få en helhetsbild av klientens situation och rehabiliteringshandledningsbehov. På basen av den samlade informationen gör rehabiliteringshandledaren upp målsättningar och en plan för det som rehabiliteringshandledaren förväntas göra.

6.2.3 Beslut om rehabiliteringshandledning

När rehabiliteringshandledaren har tagit reda på väsentlig information om klienten och har en överblick över klientens situation kan beslut om rehabiliteringshandledning fattas. Om handledaren genom sin kartläggning har konstaterat att ett behov av rehabiliteringshandledning finns påbörjas rehabiliteringshandledningen. Om det konstateras att rehabiliteringshandledning inte är rätt serviceform ska handledaren hänvisa klienten till annan service.

6.2.4 Val av verksamhetsform

När beslut om rehabiliteringshandledning har fattats fördjupar sig rehabiliteringshandledaren i den information som man har om klienten och väljer utifrån den en ändamålsenlig verksamhetsform. Rehabiliteringshandledningen kan ordnas som hembesök eller att man träffar klienten någon annanstans, till exempel hos en samarbetspartner. Andra verksamhetsformer kan vara brev och telefonsamtal. Servicehelheten kan bestå av olika verksamhetsformer som kompletterar varandra.

6.2.5 Definiering av målen

Rehabiliteringshandledaren granskar målsättningen för sitt eget arbete och om målsättningen är ändamålsenlig utgående från den information som finns om klienten för tillfället.

6.2.6 Förverkligandet av handledningen

Rehabiliteringshandledaren utreder och bedömer klientens helhetssituation, funktionsförmåga och rehabiliteringsmöjligheter. Man diskuterar tillsammans med klienten hur det fungerar för klienten i hemmet och utanför hemmet. Rehabiliteringshandledaren gör en bedömning av klientens sociala situation, verksamhetsmiljö och sjukdomens inverkan på den psykiska-, fysiska- och sociala funktionsförmågan. Enligt ICF-klassifikationen utreder och bedömer rehabiliteringshandledaren vilka rehabiliteringsmöjligheter som skulle vara passande för klienten. Rehabiliteringshandledaren handleder och ge råd åt klienten och klientens närstående om social- och hälsovårdstjänster och åtgärder som främjar klientens självständighet. Närmare beskrivning av rehabiliteringshandledningens innehåll finns i nomenklatur för rehabiliteringshandledning (Savolainen, 2017). Där beskrivs innehållet i rehabiliteringshandledningen detaljerat utgående från olika funktionsnedsättningar och sjukdomar.

6.2.7 Överenskommelse och beslut om rehabiliteringsåtgärder

Som ett resultat av diskussionen och behandlingen av ärendet görs en plan för de åtgärder som stöder klienten i rehabiliteringsprocessen. Rehabiliteringshandledaren skriver utlåtanden och rekommendationer för att klienten ska kunna få den service och de stödåtgärder som den behöver för att rehabiliteringen ska kunna förverkligas. Vid behov samarbetar rehabiliteringshandledaren med andra aktörer som deltar i rehabiliteringen.

6.2.8 Dokumentation

När en rehabiliteringshandledare har träffat eller haft kontakt med en klient gör rehabiliteringshandledaren en dokumentation. Rehabiliteringshandledaren gör en sammanfattning av besöket eller kontakten med klienten i patientjournalen. Därefter gör rehabiliteringshandledaren underlag för fakturering till klientens hemkommun för den service klienten har fått.

6.2.9 Utvärdering

Rehabiliteringshandledningsprocessen avslutas med att rehabiliteringshandledaren utvärderar sitt eget arbete och granskar om man nått de resultat som motsvarar målsättningen. Eventuell kundrespons ska behandlas och beaktas vid utvecklandet av verksamheten.

6.2.10 Uppföljning

Enligt behov kommer rehabiliteringshandledaren och klienten överens om ytterligare åtgärder och fortsatt kontakt.

7 Undersökningens genomförande

I detta kapitel kommer jag att redogöra för valet av metod och tillvägagångssätt i min undersökning. Jag kommer att redogöra varför jag anser att en kvalitativ undersökningsmetod är mest lämplig för min undersökning och mitt examensarbete. Jag kommer också att ta upp val av respondenter och hur jag har behandlat respondenternas sekretess i mitt examensarbete.

7.1 Val av metod

Syftet med mitt examensarbete är att bidra till att utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus. För att utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen anser jag att man först behöver höra dem som har erfarenheter av rehabiliteringshandledning. Genom en kvalitativ undersökningsmetod får jag en djupare och mer detaljrik uppfattning om föräldrars åsikter, tankar, erfarenheter och utvecklingsförslag.

Den kvalitativa forskningsintervjun innebär interaktion och utbyte av tankar mellan två personer som av eget intresse samtalar om ämnet (Kvale, 1997, s. 21). Syftet med det kvalitativa tillvägagångssättet är att försöka se det fenomen man studerar inifrån. Lofland menar (enligt Holme och Solvang, 1997, s. 92) att ”Om vi ska kunna förstå den situation som individer, grupper eller organisationer befinner sig i så måste vi försöka komma dem inpå livet”. Detta förverkligar man bäst med en kvalitativ intervju eftersom man fysiskt kommer närmare respondenterna.

Då man träffar respondenten kan intervjuaren lättare se situationen ur respondentens perspektiv. Kunskapsutvecklingen sker i närheten till respondenterna. Genom att mötas ansikte mot ansikte kan en ömsesidig tillit byggas upp. Tillit till varandra är en styrka under intervjun eftersom det kan väcka minnen av känsliga erfarenheter. Om respondenten känner tillit till intervjuaren öppnar oftast respondenten upp sig mera vilket bidrar till mer utförliga svar. (Holme & Solvang, 1997, s. 92–93).

En kvalitativ intervju liknar ett vardagligt samtal. Det är en intervjuform där forskaren inte styr respondenterna utan istället låter respondenten få påverka samtalets utveckling. Forskaren har endast gett de tematiska ramarna och intervjun går att anpassa enligt situation. Som forskare är det viktigt att man försöker hålla samtalet inom ämnets område så att frågorna besvaras. Vid behov kan man ställa relevanta följdfrågor och därför få en större förståelse för ämnet. Man kan också fråga upp av varandra om någonting blev oklart eller otydligt, vilket bidrar till att tolkningsfel lättare kan undvikas. (Kvale, 1997, s. 99).

7.2 Val av respondenter

För att få bästa möjliga utvecklingsförslag och för att få tillräckligt med information till omfattningen av mitt examensarbete valde jag att intervjua fem föräldrar till långtidssjuka barn under skolåldern. Barnen är patienter inom barnneurologiska enheten och får rehabiliteringshandledning vid Vasa centralsjukhus. Jag valde att intervjua fem föräldrar eftersom det är deras erfarenheter, åsikter, tankar och utvecklingsförslag jag vill höra för att kunna bidra till att utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus. Jag anser att barn under skolåldern är för unga för att förstå helheten i rehabiliteringshandledningen och för att kunna svara på mina frågor.

Kontakt med föräldrarna togs via rehabiliteringshandledarna vid Vasa centralsjukhus. De långtidssjuka barnen är klienter inom rehabiliteringshandledningen och rehabiliteringshandledarna har kontaktuppgifterna till barnens vårdnadshavare. Därför bad jag rehabiliteringshandledaren att ringa upp fem familjer och fråga om de var villiga att delta i en intervju. Med familjernas tillstånd gav rehabiliteringshandledaren kontaktuppgifterna till mig. Därefter ringde jag upp respondenterna och kom överens om en intervju. I samband med att rehabiliteringshandledaren ringde till familjerna skickades det ut ett informationsbrev. I informationsbrevet berättade jag kort om mig själv och om syftet med mitt examensarbete. I brevet hade jag beskrivit tillvägagångssättet vid intervjun och hur jag kommer att behandla sekretessen i mitt examensarbete.

När respondenterna kontaktades informerades de om att båda föräldrarna eller endera föräldern kunde delta i intervjun. Det blev så att alla respondenter som jag intervjuade var mammor till de långtidssjuka barnen. Mammorna motiverade detta med att det vanligtvis är de som är mest insatta i barnets rehabiliteringsprocess. Att det endast var mammorna som deltog berodde också på andra praktiska orsaker så som arbete, tid och möjlighet att delta i intervjun.

7.3 Tillvägagångssätt

För att få ut så mycket som möjligt av intervjuerna ville jag formulera tydliga och relevanta intervjufrågor utgående från undersökningens syfte. Jag valde att ha öppna frågor för att respondenterna skulle få svara fritt och inte vara bundna till några svarsalternativ. Eftersom jag ville ha spontana och ärliga svar ansåg jag det inte vara ändamålsenligt att skicka ut frågeformuläret på förhand.

Alla mina intervjuer ägde rum hemma hos respektive respondent på ett ostört ställe. Vid några intervjuer var respondentens barn närvarande, men de deltog inte i intervjun. Vi hade på förhand bokat in en tid för intervjun och respondenterna visste att den skulle ta högst en timme. Eftersom respondenterna visste den uppskattade tiden kunde vi fokusera på intervjun. Före vi började med intervjun informerades respondenterna om syftet och bakgrunden till mitt examensarbete. Jag nämnde att familjens situation och barnets sjukdom inte är relevant för mitt examensarbete. De fick berätta om sin livssituation om de ville men under intervjun fokuserade vi på rehabiliteringshandledningen, eftersom syftet är att bidra till att utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus.

För att underlätta tolkningen av intervju svaren frågade jag av mina respondenter om jag kunde banda intervjun. Samtliga respondenter gav sitt samtycke till bandningen. Vid användning av bandspelare kan forskaren bättre fokusera på att vara aktiv under själva intervjun istället för att anteckna allt som sägs. När man spelar in en intervju får man med allt som sägs och man kan därför använda citat. Att använda citat från respondenterna i analysen ger ofta en bättre förståelse och helhetsbild av ämnet. För att säkra intervjumaterialet valde jag också att anteckna det mest väsentliga under intervjun.

7.4 Datasekretess

I informationsbrevet, som sändes ut till de föräldrar som var villiga att delta i intervjun, skrev jag att alla som blir intervjuade är anonyma i mitt examensarbete. Inga personuppgifter eller andra uppgifter som skulle avslöja respondentens och respektive familjemedlemmars identitet skulle förekomma i mitt examensarbete. Detta gjorde jag för att respektera familjernas integritet och för att deras personuppgifter inte är relevanta i mitt examensarbete.

Före intervjun informerades respondenterna om att jag har tystnadsplikt och att endast jag kommer att ha tillgång till materialet som spelas in. Det inspelade materialet och eventuella anteckningar som gjorts under intervjun kommer att raderas och förstöras efter analysen.

För att ytterligare respektera respondenternas anonymitet kommer jag att ändra eventuella dialektord och slangord i min analys.

7.5 Analyismetod

Efter varje intervju lyssnade jag på den och sammanställde det mest väsentliga i textform. När jag sedan bearbetade intervjusvaren använde jag mig av meningskoncentrering, eftersom jag ansåg att det var en passande analysmetod till de omfattande intervjusvar som jag fick. Meningskoncentrering betyder att man sammanfattar intervjutexten till kortare formuleringar. Man tar endast med det väsentliga och undviker därför "tusensidorsfrågan". I bearbetningen av intervjusvaren har jag också valt att använda mig av citat. Citat visar på att materialet överensstämmer med mina egna tolkningar. (Kvale, 1997, s. 174, 162).

8 Resultatredovisning

Syftet med detta kapitel är att redogöra för det resultat som framkommit under intervjuerna med föräldrarna till långtidssjuka barn. För att lyfta fram föräldrarnas åsikter och erfarenheter på ett överskådligt sätt kommer jag ibland att använda direkta citat från respondenterna som kursiveras inom citattecken. Alla frågor som är uppgjorda i frågeformuläret kommer att redovisas och kapitlet har jag delat in efter syftet och ämnen som nämns i teoridelen.

8.1 Den första kontakten med rehabiliteringshandledaren

I teoridelen beskrev jag att rehabiliteringshandledningsprocessen börjar med att rehabiliteringshandledaren blir kontaktad. Rehabiliteringshandledaren kan bli kontaktad av olika personer och med den första frågan ville jag ta reda på hur och när den första kontakten skedde för respondenterna.

För de flesta familjer var det någon i personalen vid Vasa centralsjukhus som tog den första kontakten med en rehabiliteringshandledare. Några familjer visste på förhand att en rehabiliteringshandledare hade blivit kontaktad, men de flesta visste inte hur eller när den första kontakten togs. De fick reda på att en rehabiliteringshandledare hade blivit kontaktad först när handledaren kom och träffade familjen på sjukhuset. Det första mötet med rehabiliteringshandledaren skedde vanligtvis vid Vasa centralsjukhus i och med det långtidssjuka barnets vård eller undersökning vid poliklinik eller på avdelning.

”Det sköttes från sjukhuset och det var nog bra. För när man är inne i en sådan situation med långtidssjukt barn så vet man inte allt vad man har för möjligheter och rättigheter.”

En respondent blev informerad om rehabiliteringshandledning av en läkare på Vasa centralsjukhus. Respondenten ifråga tog sedan kontakt med en rehabiliteringshandledare när familjen ville ha hjälp med en ansökan till Folkpensionsanstalten. En annan respondent blev informerad om rehabiliteringshandledning från hjälpmedelscentralen och Folkpensionsanstalten. Respondenten tog sedan kontakt på eget initiativ med en rehabiliteringshandledare på Vasa centralsjukhus.

Tidpunkten för när rehabiliteringshandledaren blev kontaktad varierade mellan respondenterna beroende på barnets sjukdom, behov och utveckling. Barnen kunde vara mellan några månader till några år innan den första kontakten togs. Det som var gemensamt för alla familjer som jag intervjuade var att det långtidssjuka barnet hade genomgått flera undersökningar och behandlingar på Vasa centralsjukhus innan rehabiliteringshandledaren blev kontaktad.

För att veta om respondenterna ansåg att rehabiliteringshandledaren blev kontaktad vid rätt tidpunkt frågade jag dem ifall den första kontakten kunde ha skett tidigare eller senare under barnets rehabilitering. De flesta respondenter ansåg att den första kontakten skedde vid rätt tidpunkt. De ansåg att de inte skulle ha varit mottagliga för information tidigare. Några respondenter ansåg att den första kontakten med en rehabiliteringshandledare kunde ha skett tidigare. Respondenterna ansåg att de kunde ha haft nytta av rehabiliteringshandledningen tidigare under barnets rehabilitering.

”Kanske det nog kunde ha skett tidigare. Säkert skulle vi ha haft nytta av det tror jag.”

Ingen av respondenterna kände sedan tidigare till rehabiliteringshandledningen. De visste inte vad rehabiliteringshandledning var och att de hade möjligheten att få den. De familjer som blev informerade om rehabiliteringshandledningen fick ingen förhandsinformation om rehabiliteringshandledning av personen som informerade dem. Det var först när familjerna träffade rehabiliteringshandledaren för första gången som de fick information om vad en rehabiliteringshandledare kan hjälpa till med. Respondenterna berättade att rehabiliteringshandledaren informerade på första mötet hur handledaren arbetar och går till väga.

”När de sa att jag skulle kontakta rehabiliteringshandledaren så visste jag egentligen inte varför. De sa att det är bäst att jag kontaktar dem. Sedan var det rehabiliteringshandledaren

som själv berättade vad hon gör och då blev det klart för mig att okej det är därför som jag behövde ringa henne.”

8.2 Hjälp och stöd

Respondenterna hade inga förväntningar på rehabiliteringshandledningen eftersom de inte visste vad det innebar. Ändå upplevde respondenterna att de under rehabiliteringshandledningsprocessen hade fått den hjälp och det stöd som de behövde av rehabiliteringshandledarna.

”Jag förväntade mig just ingenting i princip så det var väl över förväntan då kan man väl säga. Jag visste inte vad de kunde hjälpa till med och så där men sen när de kom på hembesök första gången så blev det lite som en ”aha-upplevelse”. Man kanske inte behöver dra allt det här själv och att man har någon att fråga, för mycket var det nog där i början att man kände att man inte hade någon att fråga...”

Alla respondenter berättade att de har fått information om vilka rättigheter och skyldigheter familjen och det långtidssjuka barnet har. Rehabiliteringshandledaren hade bland annat informerat om vilka hjälpmedel och andra rehabiliteringsåtgärder som det finns för barnet och hjälpt till med anskaffning av hjälpmedel. Familjerna hade fått hjälp med att formulera olika ansökningar och med att fylla i blanketter till bland annat Folkpensionsanstalten. Om familjerna hade önskat besvara sig över olika beslut hade rehabiliteringshandledaren hjälpt till.

”Alltid när jag inte har vetat om någonting så har rehabiliteringshandledaren vetat vilka hjälpmedel vi kan få, hur många hjälpmedel vi kan få, vad vi kan få från kommun och vad kommun är skyldig att ge till oss. Sedan också i förskolan och daghemmet och hur det ska gå till där. Hon kommer också till alla möten och är med där.”

Alla respondenter ansåg att rehabiliteringshandledaren fungerar som en kontaktperson och koordinator för familjen och för personer runt familjen. Enligt flera respondenter har rehabiliteringshandledarna ett helhetsperspektiv och sköter ärenden gällande det långtidssjuka barnet med bland annat kommun och daghem.

”Inför starten på daghemmet har hon på förhand tagit kontakt för vår skull med kommun och med de som bestämmer och daghemspersonal. Hon har då pratat lite för ens sak och det har varit väldigt skönt och tacksamt.”

Några respondenter berättade att de har varit tacksamma över att ha någon person på sin sida som har kunnat föra fram familjens behov och åsikter till andra personer när de själv har haft svårt med det. Flera respondenter nämnde att de är glada för att rehabiliteringshandledarna vågar fråga saker rakt ut av dem men också av olika aktörer.

”... hon kunde förklara på ett annat sätt åt personalen än om jag skulle ha kommit dit och sagt att såhär är det. Hon vet vad man kan kräva och hon har styrt upp hela starten på daghemmet.”

Alla respondenter var nöjda med det stöd och den hjälp som de har fått av rehabiliteringshandledarna. De ansåg att rehabiliteringshandledningen har varit tillräcklig och vid rätt tidpunkt. Respondenterna berättade att rehabiliteringshandledaren ofta är anträffbar och att de kan ringa handledaren när det är någonting de undrar över. Familjerna upplevde att rehabiliteringshandledaren vanligtvis genast tar itu med deras ärende.

8.3 Betydelse i vardagen

Alla respondenter ansåg att de har haft nytta av rehabiliteringshandledningen. Respondenterna ansåg att deras vardag har underlättats när de har fått handledning, rådgivning och stöd gällande långtidssjukdomen och familjens situation. Familjerna har inte behövt ta reda på eller utreda olika saker själva eftersom de har fått hjälp av rehabiliteringshandledaren. Rehabiliteringshandledaren har med sin sakkunskap informerat om stödåtgärder som har underlättat för familjen och det långtidssjuka barnet och om möjligt hjälpt familjen att skaffa dem. Flera respondenter berättade att det är betydelsefullt för dem att ha någon som orkar prata med dem och som orkar ta reda på saker åt dem.

”Hon säger sådana saker som man inte tänker på själv. Speciellt det här med vad du kan söka för stöd. Annars måste du ta reda på och googla fram själv, men just den orken kanske du inte har om du är heltidsarbetande och småbarnsmamma så det är väldigt tacksamt.”

Flera respondenter berättade att de är tacksamma för att rehabiliteringshandledaren försöker hjälpa till och stötta familjen när det uppkommer problem eller konflikter gällande barnets rehabilitering. Familjen behöver inte bära bekymren själva utan de kan vända sig till rehabiliteringshandledaren. Detta upplevs av familjerna som en trygghet eftersom handledaren finns till för familjerna som stöd och med sin sakkunskap.

”Man vet att om man har något problem så kan man ringa x [rehabiliteringshandledarens namn] så får man det utrett. Det är en trygghet.”

8.4 Bemötande

Alla respondenter ansåg att de har blivit bra bemötta och de upplevde att rehabiliteringshandledarna var positiva och glada. Några respondenter nämnde också att handledarna var förstående och att de tog familjen på allvar.

”Jag är ganska imponerad över att hon är så pass positiv som hon är. Hon har säkert ett hemskt krävande arbete och hon ser mycket och många livsöden...att hon alltid på det viset är glad utåt.”

Familjerna känner att de kan vända sig till rehabiliteringshandledarna eftersom de är välvilliga och hjälpsamma. Flera respondenter nämnde att de upplever sig ha förtroende för rehabiliteringshandledarna eftersom handledarna har en helhetsbild över familjens vardag och familjens välbefinnande.

”Hon är också bra på att se om du mår bra. Jag var imponerad av att den första saken hon frågade av mig var om jag hade kommit över den här tuffa starten.”

8.5 Delaktighet i uppgörandet av rehabiliteringsplanen

När det mångprofessionella teamet samlas för att göra upp barnets rehabiliteringsplan ska om möjligt barnets vårdnadshavare delta. Alla respondenter hade deltagit i mötet när man gjort upp barnets rehabiliteringsplan. Respondenterna ansåg att deras åsikter och behov hade beaktats i rehabiliteringsplanen och att de därför kände sig delaktiga i uppgörandet av planen.

”Vi är nog alltid med på möten [när planen gjorts upp] och de frågar våra åsikter”.

De flesta respondenter ansåg att de har fått tillräckligt med handledning angående planen och att de förstår innehållet i den till stor del. Ifall någonting har varit oklart har de frågat upp och alltid fått svar. En respondent berättade att det är svårt att veta om planen är bra eller bristfällig eftersom hon inte har kunskap inom ämnet.

”Ja, till stor del [förstår innehållet i planen]. Man litar nog mycket på alla att de vet vad de gör och vet vad de sätter upp för mål. Där kan jag inte säga till eftersom jag inte har kunskap och utbildning om det. Därför måste jag förlita mig på andra och det gör jag också.”

En annan respondent berättade att det är svårt att förstå och vara insatt i allting som gäller det egna barnet. När planen görs upp kan barnets vårdnadshavare behöva ta ställning till svåra frågeställningar angående det långtidssjuka barnet.

”Ibland är det nog svårt. Det är svåra frågeställningar och så ska det vara målsättningar och sådant. Man skulle behöva vara så insatt i sitt barns allt möjligt...”

Enligt barnkonventionen ska barnens åsikter och behov beaktas i ärenden som gäller dem. Därför ville jag med följande fråga ta reda på om respondenterna ansåg att deras barn har varit delaktiga i uppgörandet av rehabiliteringsplanen och i så fall på vilket sätt. En av respondenterna berättade så här:

”X [barnets namn] har varit med [när man gjort upp rehabiliteringsplanen] och de har alltid frågat och pratat med x.”

De andra respondenterna berättade att deras barn aldrig deltagit i möten när man har gjort upp rehabiliteringsplanen. Detta har då berott på olika orsaker så som barnets ålder och utvecklingsnivå. De ansåg att barnet ändå varit delaktigt i uppgörandet av rehabiliteringsplanen eftersom barnets behov och åsikter har beaktats och förts fram via andra personer, så som föräldrar, terapeuter och personal vid daghemmet.

”X [barnets namn] har gjort och sagt enligt sin förmåga och så har varje terapeut gjort sina utlåtanden...så på det viset så har X varit med.”

8.6 Samarbete

Familjerna har under barnets sjukdomstid haft kontakt med många olika aktörer runt barnets rehabilitering och vård. Alla respondenter ansåg att samarbetet har fungerat bra från rehabiliteringshandledarens sida men att det ofta fungerat sämre från andra aktörers sida. De flesta respondenter ansåg att kommunikationen mellan olika aktörer kunde vara bättre. Respondenterna nämnde att det är bristande information mellan aktörerna och att dessa inte känner tillräckligt bra till familjens situation.

”Det är informationsmissar mellan olika aktörer. Ibland tycker jag att det skulle vara bra om alla personer som är kring x [barnets namn] skulle träffas...den vårdande läkaren skulle borda sitta med på vissa möten och träffa oss allihopa. Inte kanske på daghemmet men när sjukhusteamet sitter tillsammans.”

Flera respondenter berättade att rehabiliteringshandledaren ofta hamnar att medla mellan olika aktörer eftersom det är handledaren som har ett helhetsperspektiv av familjens situation. Respondenterna nämnde att den bristande kommunikationen mellan andra aktörer inte är någonting som rehabiliteringshandledaren kan rå över. De vet att rehabiliteringshandledaren försöker göra sitt bästa för familjen.

”Rehabiliteringshandledaren har varit väldigt duktig och fått det att fungera. Hon har fått människor att reagera och agera.”

8.7 Helhetsbild av rehabiliteringsprocessen

Med följande fråga ville jag ta reda på om respondenterna känner att de har en helhetsbild av rehabiliteringsprocessen. Jag ville veta om de upplever att de förstår rehabiliteringsprocessen och vem som ansvarar för vad i barnets rehabilitering.

De flesta respondenter ansåg att de till stor del har en helhetsbild av rehabiliteringsprocessen. De visste ganska långt vem som ansvarade för vad, men de flesta respondenter ansåg att det kunde vara bättre. Fastän de någon gång har blivit informerad om vem som sköter vad så kan de ha svårt att minnas. Några respondenter ansåg att det är viktigt att man upprepar informationen som man ger till familjerna eftersom de har svårt att komma ihåg.

”Det skulle kunna vara bättre [helhetsbild av rehabiliteringsprocessen]. Jag tror att man är inte riktigt med när man har ett långtidssjukt barn, man är så distre ibland så det är ingen skillnad hur många gånger man skulle säga någonting så skulle det ändå inte fastna.”

En av respondenterna berättade att hon inte alls vet vem hon ska kontakta och när gällande barnets rehabilitering. Respondenten ifråga har alltid kontaktat rehabiliteringshandledaren när någonting har varit oklart och därefter har rehabiliteringshandledaren informerat vart familjen ska vända sig.

8.8 Utvecklingsförslag

Till sist bad jag respondenterna att komma med förslag till hur man kunde utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus.

8.8.1 Kunskap och information

De flesta av respondenterna ansåg att informationen om rehabiliteringshandledning och rehabiliteringshandledarnas arbetsuppgifter borde öka. Respondenterna ansåg att kunskapen borde öka för yrkesutbildade personer men också för andra personer som kunde informera vidare om rehabiliteringshandledning till andra behövande.

De flesta respondenter ansåg att informationen om rehabiliteringshandledarnas betydelse borde nå ut till alla i samhället. För att nå ut till så många människor som möjligt nämnde några respondenter att man kunde dela ut informationsbroschyrer där rehabiliteringshandledarens arbetsuppgifter och samarbetspartners kunde vara beskrivna. Några andra respondenter ansåg att det kunde finnas tydlig information om rehabiliteringshandledning på internet.

”Att informationen om deras arbete skulle nå alla. Jag tycker alla och inte bara de som har ett sjukt barn eller någon som är sjuk i familjen...så att alla kan dela den där informationen vidare. Jag menar alla i sjukhuset men också i kommunen så att alla skulle veta om dem.”

Några respondenter nämnde att vårdpersonalen på sjukhuset borde vara mera insatta i rehabiliteringshandledarnas arbete. Deras kunskap om rehabiliteringshandledning borde öka så att personalen vet betydelsen av rehabiliteringshandledningen och när de ska ta kontakt med en rehabiliteringshandledare.

”Information mera till avdelningen. Vårt barn var sjukt redan från födseln men inte var det någon som egentligen sa någonting. Så information om att de finns och vad de kan göra...till exempel att de bara kan ge telefonnumret [rehabiliteringshandledarnas] till föräldrarna.”

En annan respondent nämnde att man borde informera vårdstuderanden om rehabiliteringshandledningen. Samma respondent ansåg också att serviceboende, pensionärshem och hälsovårdscentraler kunde vara mera insatta i rehabiliteringshandledarens betydelse för klienterna.

” Att blivande sjuksköterskor och närvårdare skulle veta att det faktiskt finns någon som vet lite eller mycket om allt. Att det finns ”en spindel i nätet” som man kan ringa.”

Några respondenter ansåg att det är viktigt att rehabiliteringshandledarna synliggör sitt arbete för att öka kunskapen om rehabiliteringshandledning. En respondent nämnde att det skulle vara bra om rehabiliteringshandledarna så ofta som möjligt deltar i olika evenemang och temadagar där de kan presentera sitt arbete.

”Att de alltid synliggör sitt eget arbete. Att de inte slutar prata om sitt arbete. För jag har sett att många behöver dem för de ställer alltid rätta frågor och har en helhetsbild över patienten.”

Någon respondent föreslog att man kunde utveckla en överskådlig helhetsbild av rehabiliteringshandledningsprocessen. Det kunde vara till nytta för andra men också för familjerna själva.

”Som klient är jag själv osäker på allt vad hon gör. Att ber vi om mer hjälp än vad vi borde göra? Hur täckande är det?”

8.8.2 Diskussionsforum

För att öka samarbetet mellan olika aktörer var det en respondent som ansåg att man kunde införa ett diskussionsforum. Detta diskussionsforum skulle vara till för alla personer som finns runt barnet, bland annat läkare, terapeuter, rehabiliteringshandledaren och barnets vårdnadshavare. Då skulle informationen om det långtidssjuka barnet nå alla personer och man kunde diskutera sådana saker som berör barnets vård och rehabilitering. Respondenten ifråga föreslog att det till exempel kunde vara en ”WhatsApp-grupp” eller något liknande som skulle vara överskådligt och som skulle fungera i praktiken.

8.8.3 Syskonens delaktighet

En respondent ansåg att syskonen kunde vara mera delaktiga i barnets rehabilitering och vård. Respondenten ifråga ansåg att det skulle vara bra för syskonen om någon utomstående skulle förklara för syskonet om sjukdomen och dess innebörd. Respondenten menade då främst den personal som har hand om barnets vård.

”I vårdprocessen tror jag att det skulle vara bra om någon skulle förklara för syskonet vad som händer. För man har själv svårt att förstå och förklara vad som händer.”

8.8.4 Uppföljning av rehabiliteringsplanen

En respondent ansåg att man borde planera in uppföljningen av barnets rehabiliteringsplan i god tid så att barnen inte blir utan sina terapier. Respondenten menade att man borde ha uppföljningsmötet och skicka in ansökningarna om terapier till Folkpensionsanstalten minst en månad innan planen går ut så att man hinner fatta beslut om ersättning för fortsatta terapier.

”Går det länge över tiden så måste man ansöka skilt...och det blir väldigt mycket extra pappersarbeten. Man har nog ändå tillräckligt att fundera på än att göra en massa extra pappersarbeten.”

9 Slutdiskussion

I detta avslutande kapitel kommer jag att granska ifall syftet med examensarbetet uppnåddes genom de centrala frågeställningarna. Jag kommer att återkoppla resultatet till min teoridel för att ta reda på om det finns samband mellan teorin och undersökningens resultat. Slutligen kommer jag ännu att granska mitt examensarbete kritiskt.

Syftet med examensarbetet var att bidra till utvecklandet av rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus. Mina centrala frågeställningar var vilken betydelse har rehabiliteringshandledning för familjer med långtidssjuka barn under skolåldern och hur kunde man utveckla rehabiliteringshandledningen vid Vasa centralsjukhus.

Genom undersökningen och teoridelen anser jag att man fick flera utvecklingsförslag på hur man kunde utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus. Det som framkom i undersökningen och det som respondenterna var ense om är att *kännetecken om rehabiliteringshandledning borde öka*. Rehabiliteringshandledning är relativt okänd och kunskapen kunde öka för yrkesutbildade, studerande och för andra.

I kapitel 4.2 nämnde jag att familjer till långtidssjuka barn ofta inte har tid eller krafter att söka hjälp och ta till sig information gällande barnets sjukdom och rehabilitering. Detta gäller i synnerhet när familjen ännu befinner sig i chockfasen. Därför anser jag att det skulle vara viktigt att alla personer runt familjen vet betydelsen av rehabiliteringshandledningen så att de kan informera familjen om den. När man informerar familjemedlemmarna är det viktigt att komma ihåg att man bör upprepa informationen eftersom det kan vara svårt att ta till sig informationen direkt.

Personer tar till sig information på varierande sätt och därför skulle det vara bra om informationsspridningen om rehabiliteringshandledning kunde ske med hjälp av olika kommunikationsmedel. Vasa centralsjukhus tillhandahåller idag en hemsida och en broschyr om rehabiliteringshandledning. Några respondenter ansåg att man kunde utveckla dessa för att öka kunskapen om rehabiliteringshandledningen.

För att broschyren ska bli så användbar som möjligt anser jag att informationen behöver vara lättillgänglig. Den kunde finnas på de flesta ställen på centralsjukhuset så som på avdelningar, polikliniker, väntrum och platser där människor rör sig. Man ska ha möjlighet att bläddra i och ta med sig broschyren hem. Broschyren kunde finnas på olika språk så att alla kan ta till sig informationen.

När man inte känner till begreppet ”rehabiliteringshandledning” är det svårt att hitta information om det på internet, eftersom det krävs ett exakt sökord. För att flera ska hitta informationen som finns på Vasa centralsjukhus hemsida om rehabiliteringshandledning anser jag att till exempel föreningar för olika sjukdomsgrupper kunde ha direkt länk till hemsidan. För att nå ut till andra målgrupper kunde man eventuellt informera om rehabiliteringshandledning via media, bland annat via Instagram och centralsjukhusets tidning Hembesöket.

Informationen i broschyren och på hemsidan ska vara tydlig och lättförståelig. Man kunde beskriva vad rehabiliteringshandledarna kan hjälpa till med och vilka samarbetspartners de har. Man kunde göra en sammanfattning av rehabiliteringshandledarnas arbetsuppgifter på ett överskådligt sätt som gör det möjligt att få en helhetsbild av verksamheten. Detta skulle öka förståelsen för rehabiliteringshandledningen och därmed underlätta samarbetet mellan olika aktörer. Det skulle också bidra till att familjerna får en helhetsbild över rehabiliteringshandledningsprocessen.

Genom att rehabiliteringshandledarna synliggör sitt arbete ökar medvetenheten om rehabiliteringshandledningen och dess betydelse. Om rehabiliteringshandledarna deltar i olika evenemang och temadagar har man möjlighet att träffas och ställa frågor direkt till rehabiliteringshandledarna. Jag anser att det är viktigt att rehabiliteringshandledningen skulle vara en lågröskelverksamhet. Det ska vara lätt att ta kontakt med rehabiliteringshandledarna och de ska vara lättillgängliga för sina klienter.

För att klienterna ska kunna hitta till rehabiliteringshandledarnas arbetsrum kunde det eventuellt finnas kartor i broschyren och på hemsidan. Rehabiliteringshandledarnas arbetsrum ska vara lättillgängliga för alla oberoende av funktionsnedsättning. Jag anser att det är viktigt med tydlig skyltning över var rehabiliteringshandledarna finns på sjukhusområdet så att klienterna lätt kan hitta dit.

I kapitel 5.2 skriver jag att rehabiliteringshandledningen är en del av social- och hälsovården och att man inom rehabiliteringshandledningen samarbetar med offentliga, privata och tredjesektorn. För att *förbättra samarbetet* ansåg en respondent att man kunde utveckla något

diskussionsforum för alla personer som finns runt barnet i barnets rehabiliteringsprocess. Detta tycker jag var en bra idé men då måste man beakta sekretessen. Det kanske inte kan vara en ”WhatsApp-grupp” men någonting liknande som skulle vara ett säkert forum. Om diskussionsforumet används optimalt kunde det spara tid och möjligtvis motverka bristande kommunikation mellan aktörerna.

När jag skrev om rehabiliteringsplanen i kapitel 5.3 nämnde jag att planen ska följas upp åtminstone en gång på tre år. För de barn som får ersättning för sina terapier från Folkpensionsanstalten brukar planen uppdateras vanligtvis en gång per år. I undersökningen framkom att det kan bli avbrott i barnens terapier eftersom man inte gjort uppföljningen i tid. Jag anser att det skulle vara viktigt att man gör *uppföljningen av rehabiliteringsplanen i god tid* så att barnen inte behöver ha avbrott i sina terapier, eftersom dessa ger trygghet och rutiner i barnets vardag. Att uppdatera rehabiliteringsplanen i god tid skulle också underlätta arbetet för rehabiliteringshandledarna och minska byråkratin kring ansökningarna. Ändå vet jag inte om detta gäller endast för några få familjer eller om det förekommer mera allmänt.

En av respondenterna ansåg att *syskon kunde vara mera delaktiga i främst vården men också i rehabiliteringshandledningen*. Jag anser att det är viktigt att rehabiliteringshandledarna träffar alla syskon för att få en helhetsbild av syskonens och familjens situation. Man kan då fråga syskonens åsikter och vilka behov de har. I kapitel 4.3 nämnde jag att det är viktigt att syskonen blir sedda eftersom föräldrarna lätt kan glömma bort syskonen när det sjuka barnet får mycket uppmärksamhet. Rehabiliteringshandledaren kan bland annat erbjuda syskon och familjer olika läger och kurser där de får träffa familjer i liknande situationer och få information om sjukdomen. Detta skulle öka familjemedlemmarnas känsla av sammanhang. Som jag också nämnde i kapitel 4.3 kan rehabiliteringshandledarna informera om långtidssjukdomen på daghem och skolor. Detta skulle öka förståelsen för syskonets familjesituation bland personalen och barnen vilket kunde förebygga mobbning.

Jag anser att syftet med frågeställningen vilken betydelse rehabiliteringshandledningen har för familjer med långtidssjuka barn uppnåddes. I undersökningen och i det fjärde kapitlet samt i inledningen kom det fram att familjer med långtidssjuka barn kan ha en utmanande vardag och att rehabiliteringshandledarna fungerar som en *avlastning*. Familjens vardag underlättas när rehabiliteringshandledaren tar reda på och ordnar praktiska saker för familjerna och de långtidssjuka barnen.

Samtidigt är rehabiliteringshandledarna en *trygghet* eftersom de fungerar som ett stöd för familjerna. I kapitel 4.2 nämnde jag att familjen vill känna acceptans och förståelse från

omgivningen. Familjerna behöver ha någon att prata med och genom undersökningen kom det fram att rehabiliteringshandledarna är viktiga personer för dem. Respondenterna vågar och vill gärna vända sig till rehabiliteringshandledarna eftersom de upplever att de har blivit bra bemötta och för att handledarna har sakkunskap och ett helhetsperspektiv över familjens situation.

Respondenternas svar baserar sig på individuella erfarenheter och åsikter och jag anser att man kan se likheter i respondenternas svar. Jag anser att man genom teoridelen och undersökningen kan dra den slutsatsen att de flesta skeden i rehabiliteringshandledningsprocessen fungerar bra och är till nytta för klienterna.

9.1 Kritisk granskning

Hela processen med examensarbetet har gått bra och det har varit lärorikt och intressant att skriva om rehabiliteringshandledning och långtidssjuka barn under skolåldern. Jag visste ganska snabbt vad jag ville skriva om i teoridelen och jag hade lätt att hitta litteratur och andra källor som motsvarade behoven i min kunskapssökning.

Ämnet för mitt examensarbete är omfattande och jag valde att skriva om det som jag ansåg vara mest väsentligt till syftet med arbetet. I teoridelen kunde jag ha skrivit mera detaljerat om vissa delområden, så som olika rehabiliteringsåtgärder och terapier, men jag valde att inte göra det eftersom mitt examensarbete då skulle ha blivit för långt och omfattande.

Under intervjun fick respondenterna berätta öppet om sina åsikter och erfarenheter utan att jag styrde deras svar. För att försäkra mig om att jag uppfattade respondenternas svar rätt gjorde jag ibland en sammanfattning av svaret. Jag ställde också följdfrågor för att förtydliga de svar som jag fick. Det var en utmaning att inte ställa ledande följdfrågor. Detta hade antagligen att göra med att jag var en ovan intervjuare eftersom jag inte har intervjuat någon tidigare. Överlag anser jag att respondenterna hade lätt att svara på intervjufrågorna och att jag fick svar på mina frågor. Jag är tacksam att jag fick familjer som ville delta i intervjun och att alla respondenter var positivt inställda till en intervju trots den utmanande vardag som många av dem har.

Det var givande att träffa respondenterna hemma hos dem och därmed komma familjerna närmare in på livet. När jag träffade familjerna och intervjuade dem såg jag samband med det som jag hade skrivit om i teoridelen. Min förståelse för familjens situation hade ökat genom den teori som jag hade studerat. Den kunskapen var bra att ha med sig under

intervjuerna och min kunskap ökade ytterligare genom de tankar och erfarenheter som respondenterna delade med sig av. Allt det som jag har lärt mig genom examensarbetet tar jag med mig i mitt kommande yrkesliv och jag önskar fördjupa mig ytterligare i ämnet i framtiden.

De fem respondenter som jag intervjuade utgör en liten del av målgruppen i mitt examensarbete. Detta betyder att resultatet inte är representativt för hela målgruppen. Resultatet baserar sig på fem respondenters individuella åsikter och erfarenheter av rehabiliteringshandledning. Resultatet skulle sannolikt se annorlunda ut ifall jag hade intervjuat andra respondenter.

När jag gjorde min praktik inom rehabiliteringshandledningen lärde jag mig mycket som har varit till nytta i detta examensarbete. Jag anser att de erfarenheter och värderingar som jag fick under praktiken till viss del påverkat valet av teori och intervjufrågor. Jag hoppas att det inte har påverkat resultatet eftersom jag har försökt vara neutral i min resultatredovisning.

Slutligen vill jag tacka Vasa centralsjukhus för att jag fick göra detta examensarbete. Jag hoppas att mitt examensarbete ger underlag för diskussioner och reflektioner samt att ni har fått användbara utvecklingsförslag för ert fortsatta arbete.

Källförteckning

Antonovsky, A., 2005. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Caplan, S. & Sparre, H., 2002. *Rehabilitering & Habilitering*. Stockholm: Bonnier utbildning.

Cullberg, J., 2006. *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.

Edwinson-Månsson, M. & Enskär, K. red., 2008. *Pediatrisk vård om specifik omvårdnad*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Finlands FN: förbund., 2015. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll*. Somero: Sälekarin Kirjapaino.

Folkpensionsanstalten., 2016. *Uppgörandet av en rehabiliteringsplan*. [Online] <http://www.kela.fi/web/sv/uppgorande-av-rehabiliteringsplan?inheritRedirect=true> [hämtat: 20.3.2018].

Folkpensionsanstalten., 2018. *Krävande medicinsk rehabilitering*. [Online] <http://www.kela.fi/documents/10192/3409302/Vaativa%20lääkinnällinen%20kuntoutus.pdf> [hämtat: 17.5.2018].

Hallberg, U. & Hallberg, L. R-M., 2014. *Barn med särskilda behov - En kunskapsöversikt om funktionsnedsättning*. Lund: Studentlitteratur.

Holme, I.M. & Solvang, B.K., 1997. *Forskningsmetodik- Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Hordvik, E. & Straume, M., 1999. *Sjuka barn i familjen- För föräldrar*. Trelleborg: Rädda barnen förlag.

Hälsobyn., (u.å). *Så här sker rehabiliteringen*. [Online] <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/sv/information/så-här-sker-rehabiliteringen> [hämtat: 26.3.2018].

Inger, A. & Borge, H., 2011. *Resiliens- Risk och sund utveckling*. Lund: Studentlitteratur.

Institutet för hälsa och välfärd., 2015. *Kuntoutusohjaus*. [Online] <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/kuntoutus/kuntoutusohjaus> [hämtat: 28.3.2018].

- Institutet för hälsa och välfärd., 2015. *Bedömning av funktionsförmågan*. [Online] <https://thl.fi/sv/web/handbok-for-handikappservice/serviceplanering/bedomning-av-funktionsformagan> [hämtat: 9.5.2018].
- Kuntoutusportti., 2017. *Lääkinnällinen kuntoutus*. [Online] <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/laakinnallinen-kuntoutus/> [hämtat: 26.3.2018].
- Kvale, S., 1997. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lexell, J. & Rivano Fischer, M., 2017. *Rehabiliteringsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Mattsén, K., 2002. *Kuntoutusohjaus ja kuntoutusohjauksen prosessit Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä*. Tammerfors: Tampereen yliopistopaino.
- Renlund, C., 2009. *Litet syskon- Om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm: Gothia förlag.
- Rentzhog, O., 1998. *Processorientering*. Lund: Studentlitteratur.
- Savolainen, T., 2017. *Nomenklatur för rehabiliteringshandledning*. Helsingfors: Finlands kommunförbund.
- Statistikcentralen., u.å. *Begrepp*. [Online] http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s_sv.html [hämtat: 9.5.2018].
- Social- och hälsovårdsministeriet., 2013. *Hälso- och sjukvården i Finland*. Tammerfors: Social- och hälsovårdsministeriet.
- Social- och hälsovårdsministeriet., (u.å). *Sjukhus och specialiserad sjukvård*. [Online] <http://stm.fi/sv/sjukhus-och-specialsjukvard> [hämtat: 26.3.2018].
- Sundelöf Andersson, S., 2012. *Rehabilitering i vårdarbete- En handbok*. Lund: Studentlitteratur.
- Unicef., 1989. *Konventionen om barnets rättigheter*. [Online] <https://www.lapsenoikeudet.fi/pa-svenska/konventionen-om-barnets-rattigheter/> [hämtat: 16.4.2018].
- Utbildningsstyrelsen., 2016. *Grunderna för småbarnspedagogik 2016*. Tammerfors: Utbildningsstyrelsen.

Vasa centralsjukhus., 2017. *Rehabiliteringshandledning*. [Online]
https://www.vaasankeskussairaala.fi/sv/for_patienter/enheter/polikliniker-och-mottagningar/rehabiliteringshandledning/ [hämtat: 26.3. 2018].

Finlands författningssamling

Hälso- och sjukvårdslag 30.12.2010/1326 www.finlex.fi [hämtat: 26.3.2018].

Kommunallag 10.4.2015/410 www.finlex.fi [hämtat: 26.3.2018].

Lag om Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsförmåner och
rehabiliteringspenningförmåner 15.7.2005/566 www.finlex.fi [hämtat: 23.3.2018].

Lag om service och stöd på grund av handikapp 3.4.1987/380 www.finlex.fi [hämtat:
26.3.2018].

Lag om specialiserad sjukvård 1.12.1989/1062 www.finlex.fi [hämtat: 26.3.2018].

Lag om småbarnspedagogik 19.1.1973/36 www.finlex.fi [hämtat: 26.3.2018].

Socialvårdslagen 30.12.2014/1301 www.finlex.fi [hämtat: 26.3.2018].

Bilaga 1**Intervjufrågor**

1. Hur och när fick ni den första informationen om rehabiliteringshandledning? Kunde det eventuellt ha skett tidigare eller senare i barnets rehabilitering?
2. Fick ni då förhandsinformation om vad rehabiliteringshandledning är? I så fall på vilket sätt? (T.ex. informationsblad, internetsida.)
3. Kände ni sedan tidigare till rehabiliteringshandledningen?
4. Upplever ni att rehabiliteringshandledningen motsvarar det som ni hade förväntat er? (Fick ni den rådgivning, stöd och hjälp som ni ville ha?)
5. Hurudant stöd och hurudan hjälp har ni fått av rehabiliteringshandledaren? Har det varit tillräckligt och vid rätt tidpunkt?
6. Känner ni av i vardagen att ni har haft direkt nytta av rehabiliteringshandledningen? I så fall på vilket sätt?
7. Hur har ni upplevt att ni har blivit bemötta av rehabiliteringshandledaren? (T.ex. såg rehabiliteringshandledaren hela familjen och allas behov.) Kunde det ha gjorts annorlunda på något sätt?
8. Anser ni att ert barn har varit delaktigt i uppgörandet av rehabiliteringsplanen? Hur har barnets åsikter och behov beaktats?
9. Känner ni er delaktiga i uppgörandet av barnets rehabiliteringsplan? Anser ni att ni har fått tillräckligt med handledning angående rehabiliteringsplanen? (Förstår ni betydelsen och innehållet i planen?)
10. Hur har ni uppfattat att samarbetet mellan olika aktörer och rehabiliteringshandledarna har fungerat? Kunde det ha skett annorlunda på något sätt? (T.ex. med polikliniken, kommunen, terapeuter och daghem.)
11. Tycker ni att ni har en helhetsbild av rehabiliteringsprocessen? T.ex. vem som ansvarar för vad och när kontakt skall tas och till vem?
12. Hur tycker ni man kunde utveckla rehabiliteringshandledningsprocessen vid Vasa centralsjukhus?