

Dag 2 eftermiddag: forts Inflytande och likvärdig vård

Föräldrars erfarenheter om lärandet av bimanuella aktiviteter hos barn med cerebral pares - En fokusgruppsstudie

Författare:

Git Lidman 1 2,* mail:git.lidman@vgregion.se tel:031-3437620

Kate Himmelmann 2 3 mail: kate.himmelmann@vgregion.se tel: 031-3437623

Gunilla Gosman-Hedström 4

Marie Peny-Dahlstrand 1 2 mail:marie.dahlstrand@vgregion.se tel: 031:3437620

1Avd. Arbetsterapi och fysioterapi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet,
2Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus Sahlgrenska
Universitetssjukhuset, 3Institutionen för pediatrik, 4Sahlgrenska akademien, Göteborgs
Universitet, Göteborg, Sverige

Bakgrund:

Att kunna använda båda händer i ett väl avvägt samspel är nödvändigt för att kunna utföra många av de komplexa aktiviteter som barn behöver lära sig under sin uppväxt. Barn med unilateral spastisk cerebral pares (USCP) har påverkad handfunktion, som ofta innebär svårigheter att klä sig, äta och att delta i lek- och skolaktiviteter. Föräldrar till barn med USCP följer utvecklingen om hur deras barn lär sig nya aktiviteter. De ser barnen under hela dygnet och kan belysa viktiga faktorer kring ämnet. Att studera detta på klinik är svårt, då inläring sker successivt och tar tid. Föräldrars erfarenheter kan tillföra arbetsterapeutisk behandling värdefull kunskap, som skulle kunna implementeras i nationella arbetsterapiprogram.

Syfte:

Att i fokusgrupper diskutera föräldrars erfarenheter om vad som varit avgörande vid lärandet av bimanuella aktiviteter hos barn med unilateral spastisk cerebral pares.

Metod:

Fokusgruppsmetod, som är en kvalitativ forskningsmetod användes.

Preliminärt resultat:

I de preliminära resultaten från de fyra fokusgruppsdiskussionerna framträdde flera teman. Lärandet var möjligt när barnens inre drivkraft aktiverades att göra en aktivitet, att de fick rätt hjälp av föräldrarna eller att barnen fick möjlighet att pröva och utveckla sina egna sätt att göra aktiviteter. Det fanns också aktiviteter som barnet medvetet valde bort.

Slutsats:

Studien kommer förhoppningsvis att ge ökad kunskap om lärandet av bimanuella aktiviteter för barn med USCP ur ett föräldraperspektiv.

Dag 2 eftermiddag: forts Inflytande och likvärdig vård

Samordnat medicinskt omhändertagande för vuxna personer med komplexa funktionsnedsättningar – likvärdig vård för god hälsa hos alla

Angelica Gustafsson¹
Eva-Charlotte Bernthson²

¹Habiliteringsverksamheten i Sörmland, angelica.gustafsson@dll.se, 076-724 52 41

²Habiliteringsverksamheten i S, eva-charlotte.bernthson@dll.se, 070-601 16 99

Bakgrund

”Alla människor ska bemötas och behandlas på ett likvärdigt sätt och få likvärdig tillgång till välfärdstjänster och service. ”Lika till alla” leder dock inte automatiskt till jämlikhet.

I Sörmland är antalet personer med komplexa funktionsnedsättningar relativt få men den geografiska spridningen i länet är stort. Det är därför svårt för varje enskild primärvårdsläkare att upprätthålla kompetens kring komplexa funktionsnedsättningar och dess betydelse för hälsa, sjukdom och vård. Erfarenhet visar att personer med komplexa funktionsnedsättningar kan ha svårt att hitta lämpliga läkare i primärvården. Många olika kontakter inom hälso- och sjukvård gör att det är svårt att få en helhetsbild.

För att komma till rätta med dessa svårigheter startade 2011 projektet SMO.

Syfte

Ett gott och samordnat medicinskt omhändertagande av vuxna personer med komplexa funktionshinder hemmahörande i Landstinget Sörmland. Vården ska vara tillgänglig, kontinuerlig och av god kvalitet med ett gott samarbete mellan de olika aktörerna.

Metod

Inom projektet utvecklas en modell för att organisera sjukvårdsinsatserna för personer över 18 år med komplexa funktionsnedsättningar. Sjukvården ska göras mer tillgänglig med tydligt fokus på kontinuitet och kvalitet utifrån individens behov i ett helhetsperspektiv. Samverkan och samordning ska optimeras mellan habilitering, primärvård, specialistsjukvård samt vård och omsorg i kommunerna och därmed även bidra till ömsesidig kunskapsutveckling och nytänkande

Resultat

En projektledare fungerar som samordnande sjuksköterska/vårdlots. I länet finns idag fem vårdcentraler, jämnt fördelade över länet, med tilläggsuppdrag. Ca 450 personer med funktionsnedsättning har listat sig på de aktuella vårdcentralerna. På vårdcentralen finns en fast läkarkontakt som har längre läkartider för målgruppen. Kontinuerliga mötesplatser arrangeras för vårdcentralen, kommunens sköterskor och habiliteringsverksamheten. Kontinuerliga konsultationsträffar arrangeras för vårdcentral och sjukhusanslutna specialistkliniker.

Slutsats

Projektet är nu i slutfasen och planering för fortsatt arbete pågår. Resultatet har hittills varit gott, trots att det fungerar olika bra i länet.

Föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen

Författare ' Lina Buch-Jepsen

Barn- och Ungdomshabiliteringen, Malmö, lina.buch-jepsen@skane.se, 040-6730821

Bakgrund

Under många år har jag som logoped ägnat mycket tid åt att föräldrar, anhöriga och person ska förstå syftet med och få förståelse för utvecklandet av olika Alternativa Kompletterande Kommunikationssätt (AKK) för barnet/den unge i vardagen. En tanke är att en ökad upplevelse av delaktighet i AKK-processen, både hos barnet och föräldern, kan skapa bättre förutsättningar för att valt AKK-sätt verkligen implementeras i vardagen.

Syfte

Syftet med projektet är att få en uppfattning om föräldrars upplevelse av delaktighet och känsla av sammanhang i AKK-processen.

Metod

En enkät bestående av 14 frågor utformades för föräldrar till barn och unga i åldern 1-18 år som fått någon form av AKK-intervention på Barn- och ungdomshabiliteringen under en bestämd tidsperiod.

Enkäten delades ut till föräldrarna januari till maj 2014. Svaren analyserades kvalitativt och kvantitativt.

Resultat

Analysen av materialet är inte avslutad, varför resultaten är preliminära. Fyrtiosju föräldrar besvarade enkäten. Resultaten visade att flertalet föräldrar upplevde att de var delaktiga i AKK-processen, t.ex. när det gällde att få tillräckligt stöd och kunskap, att bli lyssnade på och att ha möjlighet att påverka. Föräldrar upplevde mer delaktighet vid tätare uppföljningar kring implementeringen av AKK och mindre delaktighet vid glesare eller inga uppföljningar efter implementeringen. Några föräldrar betonade att de professionellas förhållningssätt var viktig, t.ex. genom en accepterande attityd inför familjens livssituation och inte bidra till dåligt samvete hos föräldrarna.

Slutsats

I resultatet kan man utläsa en önskan om mer och tätare uppföljning kring AKK när barnet blir äldre. Att få en upplevelse av att man som förälder är delaktig i processen är av stor vikt bl.a utifrån ett hälsoperspektiv. En tanke för att få föräldrarna mer delaktiga i AKK-processen är att mer djupgående samtala om funderingar och känslor kring AKK.

Titel:
Riktat föräldrastöd

Malin Broberg¹
Mikaela Starke², David Norlin³ och Herawati Nowak³

¹Habilitering och Hälsa V Gregion, och psykologiska institutionen Göteborgs
Universitet, Malin.mb.broberg@vgregion.se, 0317864293,

²Institutionen för Socialt arbete, Göteborgs Universitet,
mikaela.starke@socwork.gu.se

³Psykologiska Institutionen, Göteborgs universitet, david.norlin@psy.gu.se,
Herawati.Nowak@psy.gu.se

Syfte: att undersöka befintligt föräldrastöd och att via möten mellan forskares akademiska kunskap och föräldrar och yrkesverksammars erfarenheter sätta fokus på de behov som föräldrar har och initiera förändring i verksamheternas arbetssätt.

Metod: intervju med 144 föräldrar (i 127 familjer) och 177 professionella besvarade enkäter.

Resultat: föräldrar var nöjda med enskilda insatser och yrkesverksamma, men missnöjda med hur helheten fungerar. Föräldrar var stressade och symptom som oro och nedstämdhet sågs hos en majoritet av föräldrarna. Det var svårt både för föräldrar och yrkesverksamma att få överblick och tydlig information om vilket stöd och vilka rättigheter som finns för barn med funktionsnedsättningar och deras familj. Otillräcklig kunskap i verksamheterna om de policydokument för samordning av stöd till personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga som finns. Behov av planer för kunskapsspridning och implementering kring hur riktlinjerna skall användas. Föräldrar födda utanför Sverige kände till färre insatser än föräldrar födda i Sverige. Det fanns ett stort behov av att information ges och finns på internet på många olika språk. Både yrkesverksamma och föräldrar menar att det behövs mer och bättre förebyggande psykologisk stöd (till exempel krissamtal, parsamtal, stresshantering och föräldragrupper) och stöd i föräldraskapet. Fäder till barn med funktionsnedsättning rapporterade att de oftare har tagit eller kan tänka sig att ta till hårda uppfostringsmetoder jämfört med mödrar och fäder till barn utan funktionsnedsättning. Stödet till yngre barn och deras familjer ansågs av både föräldrar och yrkesverksamma fungera bättre än stödet till tonåringar och unga vuxna. Få verksamheter hade rutiner för att arbeta proaktivt vid olika utvecklingsövergångar så som skolstart och övergång från barnverksamhet till vuxenlivet. Nästan hälften av föräldrarna hade någon gång överklagat ett beslut och drygt 40 procent av dessa fick ett mer gynnsamt beslut efter överklagan vilket kan tolkas som att det görs fel i handläggarnas bedömningar, som gör att föräldrar inte får det stöd som lagen ger rätt till.