



Optimal Habilitering

Förbättra habiliteringens information till föräldrar och anhöriga

Handläggare: Anna-Karin Schöld, utvecklingsledare, NSV
Li Widmark, utvecklingsledare, NSC
Verksamhet: Habiliteringsenheterna inom RÖ
Datum: 2017-11-20

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
1 Bakgrund	3
2 Syfte	3
3 Metod	3
4 Resultat	4
5 Diskussion	5
6 Bilaga	7
6.1 Intervjufrågor inklusive svar	7

Sammanfattning

I patientnöjdhetsenkäten i MPOC (Measure of Process of Care) har Habiliteringen i Region Östergötland (RÖ) sedan flera år tillbaka dålig svarsfrekvens och låga siffror. För att förbättra en av parametrarna generell och specifik information till föräldrar, andra anhöriga och barnen själva beslutade ledningen för i länet tre ingående enheterna att genomföra fokusgruppsintervjuer med föräldrar. Under oktober-november 2017 gjordes därför tre sådana intervjuer, en i varje länsdel. Sammanlagt har 14 föräldrar, vars barn var i åldrarna två till sjutton år, medverkat. Dessa familjer hade haft kontakt med habiliteringen allt från något år till som mest 17 år.

Sammanfattningsvis uttryckte dessa föräldrar stora behov att få träffa andra föräldrar med liknande erfarenheter. Samtalen väckte hos flera starka känslor av skörhet, utsatthet och ensamhet. I dialogen runt barnet/barnen önskas en samlad återkoppling och helhetsbild till båda föräldrarna (genusperspektiv). Ofta får en av föräldrarna vara informationsbärare och detta kan innebära en känsla av osäkerhet om informationen är korrekt. E-hälsa kan utvecklas genom att ta tillvara på digitaliseringens möjligheter. I framtiden kan videomöten med föräldrar på habiliteringen bidra till detta. I dagens informationssamhälle behövs en mångfald av kontaktsätt och möjligheter till information. Tyvärr hinner inte vården alltid med i samhällsutvecklingen och ett samarbete med en informatör inför framtidens utmaningar behöver utvecklas.

1 Bakgrund

Habiliteringsenheterna i Östergötland behöver bli bättre på att använda utdata från de kvalitetsregister som används inom habiliteringen. I resultaten från patientnöjdhetsenkäten i MPOC (Measure of Process of Care) som genomförts har Habiliteringen i Region Östergötland (RÖ) sedan flera år tillbaka låga siffror och dålig svarsfrekvens. Svaren i enkäten ger en uppfattning om hur föräldrar/vårdnadshavare uppfattat samarbetet med habiliteringen och vilka förväntningar föräldrar har. Frågorna i enkäten rör föräldrainsflytande, information, samordning och bemötande.

Tillsammans med registercentrum sydost (RCSO) har en arbetsgrupp startat, där de tre habiliteringarna är representerade. Arbetsgruppen har beslutat att genomföra fokusintervjuer med föräldrar i syfte att identifiera förbättringsområden som finns kring generell och specifik information.

2 Syfte

Att ta reda på hur Habiliteringen kan förbättra generell och specifik information till föräldrar, andra anhöriga och barnen själva.

3 Metod

Tre fokusintervjuer med föräldrar genomfördes, en i varje länsdel. Frågorna testades under ett samtal med en förälder. Föräldrarna som tackade ja till att medverka hade barn i åldrarna 2,5 till 17 år och hade haft kontakt med habiliteringen mellan 1,5 -17 år. Sammanlagt har 14 föräldrar medverkat i intervjuerna.

4 Resultat

Frågeområde	Problemområde	Citat	Förbättringsmöjlighet
Habiliteringens stöd	Mycket information i början avkontakten med Habiliteringen och vid brytpunkter i barnets utveckling tex skolstart. Bra men alla har inte möjlighet att ta emot så mkt information vid samma tillfälle.	-Vi kom in så sent, vi har fått mkt information, nästan som korvstoppning -Mycket information kommer i början, sedan kommer det för att man efterfrågar den eller så kommer den i en brytpunkt i barnets utveckling.	Uppdelad information Beakta jämlikhetsperspektivet, på det sätt så alla kan ta emot informationen. Kontinuerlig information under barnets utveckling, i stället för vid enstaka tillfällen
	Möta föräldrar där de känslomässigt befinner sig	-Vi fick komma hit efter några veckor, då var jag så ledsen och uppriven och orkade inte ta till mig. Denna information skulle behöva komma under resans gång hela tiden	Utveckla personcentrerat förhållningsätt
	Stor personalomsättning medför många nya kontakter	-Vi får möta så olika personer på Habiliteringen, svårt att knyta an till alla.	Utveckla koncept med kontaktperson ytterligare.
Kontakt med andra föräldrar	Möte med andra föräldrar viktiga	-Saknar kontakt med andra föräldrar	Förmedla kontakter både genom planerade insatser (grupper) och informella kontaktvägar via sociala medier.
	Föräldraorganisationer	-Mitt barn har en väldigt ovanligt syndrom och vi fick information om syndromet via en föräldraorganisation. Nu har det kontaktnätet ökat rejält och vi föräldrar stöttar varandra (Facebookgrupper bla) -Vi har fått information om föräldraorganisationer. RBU är bra.	Utveckla samarbete ytterligare med föräldraorganisationer
Specifik information om barnet	Habiliteringsplanen	-Habiliteringsplaneringen har vi fått och det är den man jobbar efter -Varje halvår går vi igenom att habiliteringsplanen, inget nytt har hänt. Jag behöver hjälp, man orkar inte ligga på och tjata. Orkar inte vänta på saker och ting, jag köper handledsskydd på nätet.	Levandegöra habiliteringsplanen som den samlade planering för aktuella insatser under året
	Helhetsbild	-Det borde vara jämnare mellan önskan och behov. Föräldrar får själva säga till om det behövs tid pga av att personalen inte kan	Utveckla personcentrerad habilitering

		eller har kompetens. Det är inte ovilja men kanske beror på brist på helhetsbild	
Hur arbetar Habiliteringen	Kommunikation med föräldrar	-Jag saknar en bra kanal, mail får inte skrivas - Vi behöver en samlingsplats för all information om barnet, en webbsida, 1177 är inte tillräckligt bra -Kan vara svårt att återberätta för den andra partnern efter ett möte.	Utveckla alternativa mötesplatser ex. digitala-möten som Skype.
	Information kring habiliteringsinsatser	-Det blir vid behov, vi får själva lyfta problemet. Svårt att veta vilken information det kan gälla, informationen behöver pytsas ut under tid. -Habiliteringen måste bli bättre på dialog.	Utveckla alternativa informationskanaler under barnets tid på habiliteringen
	Tillräckligt med tid	-Jag har känt att det har varit lite tidspressat, speciellt med läkaren	
	Tillgänglig information i form av broschyrer, filmer, böcker eller webbaserat.	-Ja, broschyrer, skulle gärna få mer information webbaserat. -Det finns broschyrer inne på hab, men om man inte besöker hab så ofta så tar man inte del av dom, synd!	Utveckla alternativa informationskanaler
Övriga frågor	Hur önskar ni att få information	- Jag vill ha information när det passar, vill veta var jag hittar, kanske webbaserat. - Pytsa ut lite information då och då.	Personcentrerat förhållningsätt

5 Diskussion

Att ha barn med funktionsnedsättning innebär nästan alltid att det ställs väldigt höga krav på föräldrarna. De föräldrar vi träffade i fokussamtalen uttryckte stora behov av att få träffa andra föräldrar med liknande erfarenhet och samtalen väckte starka känslor av skörhet, utsatthet och ensamhet. Habiliteringen ger råd, stöd och information och är den självklara tryggheten för föräldrar med barn som har funktionsnedsättning. Mycket information om samhällets stöd ges i början av kontakten med habiliteringen eller vid en brytpunkt i barnets utveckling och föräldrarna är kanske inte mentalt förberedda. Kontaktperson och kurator som kan ge stöttning i kontakter med F-kassa och kommunen önskas. Blanketter kan ibland uppfattas som oöverstigliga hinder att ta sig igenom. En samlad återkoppling och helhetsbild till båda föräldrarna (genusperspektiv) är önskvärt, ofta får mamman vara informationsbärare och känner sig osäker på att informationen är korrekt. En synpunkt som framfördes var att information finns på andra språk. Med fördel kan

personcentrerad habilitering införs vilket innebär större möjligheter till inflytande för föräldrarna över behandling, ökade möjligheter till ansvarstagande och för egenvård. E-hälsa utvecklar välfärden och genom att ta tillvara på digitaliseringens möjligheter kan vården blir mer jämlik och resurserna användas mer effektivt. I framtiden kan videomöten med föräldrar på habiliteringen bidra till detta.

I fokussamtalen framkom ett stort behov att knyta kontakter med andra föräldrar i samma situation. Föräldraorganisationer som RBU, FUB, Autism- och Asbergerförbundet var positiva erfarenheter. Sommarläger, helgträffar för hela familjen värdesattes mycket. En förälder hade på eget initiativ startat en sluten Facebookgrupp som nu hade flera medlemmar även utanför Sverige, där bilder, filmer och vardagshändelser delades.

När det gäller den specifika informationen kring barnet, dess framsteg, resultat från olika bedömningar, och framtidsutsikter är habiliteringsplanen viktig, vilket föräldrarna också framhöll. Flera önskade möjlighet att kontakta habiliteringen via mail för att ställa frågor, många tyckte det var svårt att passa telefonen dagtid. Flera olika möjligheter att ta kontakt med Habiliteringen önskades. Kontaktpersonen som familjerna hade var mycket viktiga och kan utvecklas ytterligare, en väg in till habiliteringen framfördes. En förälder hade önskat att kontaktpersonen och att familjen tillsammans valt lämplig aktivitet ur kurskatalogen, hur vet man som förälder att ridning kan vara bra för ens barn? Många föräldrar googlar fram den information som de vill ha, vilket kan vara mycket svårt ibland. En gemensam plattform där viktiga länkar med evidensbaserad information hade varit önskvärd, t.ex utveckla habiliteringsinformation på 1177. Alla föräldrar uppfattade informationsmaterial i form av broschyrer som otidsenligt, när man väl hittar broschyrerna inne på habiliteringen, gäller de inte längre. Har föräldern inte vägarna förbi sin habiliteringsenhet är det svårt att hitta aktuell information. Mer av filmer och webbaserad information önskades. I dagens informationssamhälle behövs en mångfald av kontaktsätt och möjligheter till information. Tyvärr hinner inte vården alltid med i samhällsutvecklingen och ett samarbete med en informatör inför framtidens utmaningar behöver utvecklas.

6 Bilaga

6.1 Intervjufrågor inklusive svar

Samhällets stöd:

I vilken utsträckning har Habiliteringen där ditt barn få insatser...

- **Informerat om vilka tjänster som habiliteringen, kommunen, försäkringskassan m.fl. kan erbjuda dig?**
 - Ja, när mitt barn föddes fick jag det, skulle önska att jag fått träffa habiliteringen i ett team. Jag har ju själv ingen kunskap, sånt här behöver man veta under hand. Gärna en folder som kan följa barnet under åren, ex vårdbidrag, vad kan skolan erbjuda. Svårt att orka med och rodde i allt själv. I början hade vi träffar med föräldrar och barn, diagnosbundet, vilket gav oss massor.
 - Vi kom in så sent, vi har fått mkt information, nästan som korvstoppling. Kan man släppa sitt barn till en myndighet för utfrågning, så undrar jag om man har rätt att göra.
 - Ja, skriftlig info om mitt barns framsteg, det har vi aldrig fått, men resultat ifrån olika bedömningar som gjorts, det får vi. Vi har efterfrågat att få en samlad återkoppling inte som nu mitt under bedömningen. Mycket information kommer i början, sedan kommer det för att man efterfrågar den eller så kommer den i en brytpunkt i barnets utveckling. Man sätter ribban för högt som förälder, svårt att landa. Svårt att ta till sig för att man inte som förälder är mentalt inställd. Jag ser gärna att informationen pytsas ut, det tar tid innan man landat i sin situation.
 - Jag tycker inte att vi träffar HAB alls sedan teamen gjordes om (Barn-&Vuxenteam). Bra med insatsen upp till 6 års ålder.
 - Information om stöd har getts, trögt om dom har kört fast, då har vi fått gå direkt till kurator.
 - När det gäller vårdbidrag är det trögt, det drar man sig för att fråga om. Var inbjuden till ett informationsmöte, men fick dålig kunskap om hur det fungerar (kommun, F-kassa etc). Tror det är personbundet. Vi har gått förbi kuratorn, blev uppmanade att göra en orosanmälan, det visste vi inte var det var. Konstiga råd från en kurator, har bara fått ett gäng blanketter att själv fylla i, det är rätt svårt.
 - Det har varit rörigt med läkarbyten. Nu har vi en kontaktperson som svarar på alla frågor. Det är bra, jag får ångest vid kontakt med F-kassa och kommunen, det slipper jag gärna.
 - Vi har fått bra hjälp och har en kontaktperson. Bra information från kurator angående vad man kan söka.
 - Det brukar finnas ett möte man kan få gå på.
 - När mitt barn fick sin diagnos fick vi en träff, sedan har vi inte hört något utan fått tjata själva.
 - Vi fick komma hit efter några veckor, då var jag så ledsen och uppriven och orkade inte ta till mig. Denna information skulle behöva komma under resans gång hela tiden.
 - En uppföljning hade varit bra efter första gången, då var ju allt kaos.
 - All information om det praktiska på en gång, det var tufft.
 - Saknade kontakt med andra föräldrar.
 - Som tur är kan man ju googla. Varför kan man inte få denna info på habiliteringen.
 - Jag fick veta mitt barns diagnos efter 10 år. Det var tufft, ett traumatiskt möte, som inte blev bra.
 - Mera lyhördhet från personalen hade varit bra.
 - Jag hade inget stöd från min omgivning kring mitt barns diagnos. När barnet var 8 månader fick barnet diagnos. Kände mig mycket ensam.
 - Jag tog reda på allt själv vilket stöd man kan få från FK och kommunen. Inget fanns serverat.
 - Visste inte att man kan få en kommunikationsutredning, det var värdefullt för oss.
 - Stor personalomsättning på Habiliteringen, vilket gjort att det har varit svårt att få kontakt.
 - Bra med katalogen om alla kurser och utbildningar man kan gå.

- Man behöver själv ta alla kontakter tyvärr. Erbjuds väldigt lite. Eftersom vi inte har fått någon diagnos ännu, så har vi inte fått någon information. Vi är som i ett vakuum och mår inte bra i familjen. Jag är jättebesviken på Habiliteringen, ingen håller i vårt barn.
 - Man måste fråga själv, som att vi hade rätt till inkontinentskydd till barnets säng, tänk om vi hade vetat det från början.
 - Vi får möta så olika personer på Habiliteringen, svårt att knyta an till alla.
 - Det tog lång tid innan vi fick kontakt med Hab, barnet hade blivit 5-6 år, vi hade behövt stöd mycket tidigare. Barnet har autism och vi har mycket bekymmer, men tyvärr lite stöd. Mitt andra barn fick en snabbdiagnos och där är vi mkt nöjda med kontakterna med Habiliteringen.
- **Information eller komma i kontakt med andra föräldrar (t ex föräldraorganisationer som RBU, FUB, Autism och Aspergerförbundet)?**
 - Ja det har fungerat bra för oss.
 - Jag har fått information men inte fått kontakt, vilket jag saknar. Mitt barn vill inte gå på aktiviteter.
 - Det har vi fått, vi har varit på konferens. Vi är väl insatta. Mitt fokus är på det handlingspolitiska planet inte så mycket på aktivitetsplanet. Kuratorerna delger informationen, lämnar information.
 - Mitt barn har en väldigt ovanligt syndrom och vi fick information om syndromet via en föräldraorganisation. Nu har det kontaktnätet ökat rejält och vi föräldrar stöttar varandra (Facebookgrupper bla)
 - Vi har fått information om föräldraorganisationer. RBU är bra.

Specifik info gällande barnet:

I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året...

- **Erbjudit dig skriftlig information om ditt barns framsteg?**
 - Det har jag aldrig fått, har inte efterfrågat heller, har bra dialog med sjukgymnast.
 - Mitt barn är för gammalt, tror det är sekretess, jag kommer inte åt den.
 - Habiliteringsplaneringen har vi fått och det är den man jobbar efter.
 - Vi har fått en väl ifylld vårdplan, den gamla hänger med och mål sätts och är lätt att följa.
 - Hab-planen blir lite ensidig pga av att det är så olika enheter. Föräldrarna får ha egna önskemål vilket inte alltid är bra då man själv saknar utbildning.
 - Det borde vara jämnare mellan önskan och behov. Föräldrar får själva säga till om det behövs tid pga av att personalen inte kan eller har kompetens. Det är inte ovilja men kanske beror på brist på helhetsbild.
 - Skriftlig planering har varit bra, men det tar lång tid att få komma till en läkare. Man måste vara aktiv själv, ta kontakt och maila.
 - Varje halvår går vi igenom att habiliteringsplanen, inget nytt har hänt. Jag behöver hjälp, man orkar inte ligga på och tjata. Orkar inte vänta på saker och ting, jag köper handledsskydd på nätet.
- **Berättat om resultaten från olika bedömningar (t ex psykologiska, pedagogiska och motoriska)?**
 - Ja det har vi fått ex. dyslexi, som lämnats till skolan.
 - Fick utlåtande från arbetsterapeuten och lämnat till skolan, jag har inte nivån. Vi har just kommit in i rullorna och bara fått en snabbutredning på BUP. Jag har fått slita i 10 år för att få diagnos. Den riktade informationen har varit ok.
 - Vi har träffat psykologen och fått bra stöd, vi efterfrågade detta och fick värdefull information. Nu har vårt barn rätt skolform.
 - Vi har inte fått information om någon framtidsprognos utifrån diagnos, pga av okunskap, svårt att veta hur framtiden ser ut.
 - -Mitt barn har gjort framsteg, men först fick vi veta att barnet inte skulle klara något.

- **Haft information tillgänglig om ditt barns funktionsnedsättning (t ex om orsaker, förlopp och framtidsutsikter)**
 - Det var korvstoppning i början.
 - Vad kan man tänka sig för framtidsutsikter, hur blir livet som vuxen med funktionshinder, det saknar jag.
 - Jag har sökt mycket information själv.
 - Dialog mellan skolan-habiliteringen-sjukgymnast etc. har funkade jättebra för oss.
 - Lättare med RH-klass, där vet man vad det handlar om.
 - Vi har relativt små barn, så det har inte varit aktuellt.
 - Barnen är inte redo ännu.
- **Givit ditt barn möjlighet att få riktad information om sin funktionsnedsättning och vad det innebär?**
 - Vi var på en helgträff som gav massor för oss som föräldrar och syskon.
 - Det har vi också varit på, det var en riktig erfarenhets boost.
 - Vi har fått tecken och språkkurser.
 - Jag har fått information om riktlinjer och har kunnat be om det som behövs.
 - Kommunikationskursen var bra, men sedan blev det ingen uppföljning, då tappar man allt. Det blev inte den stöttning jag hade hoppats på.
 - Det ligger för mycket ansvar på föräldrarna, jag skulle önska mera färdigt material.
- **Givit dig möjlighet att få riktade utbildningstillfällen om ditt barns funktionsnedsättning, vad det innebär och vad man som förälder kan göra för att underlätta i vardagen.**
 - Gärna information kvällstid, svårt att gå på dagen.
 - Att utbyta erfarenheter med andra föräldrar är viktigast.
 - Både ja och nej, kanske beror på barnets diagnos?
 - Jag har fått erbjudande om att delta i Linköping, men det krockar tyvärr med tiderna här.
- **Erbjudit andra anhöriga, t ex mor- o farföräldrar, riktade utbildningstillfällen om funktionsnedsättningen, vad den innebär och vad man kan göra för att underlätta i vardagen.**
 - Ja det fick vi i början, då var farmor och farfar med.
 - När man har större barn, har vi inte fått erbjudandet.
 - Det finns mindre tid för detta nu av länsteamet.
- **Erbjudit riktade utbildningstillfällen om hur du kan hantera vanliga vardagsproblem som ex. sömn, mat, toavanor, beteenden.**
 - Nej, ingen information.
 - Det finns utbildningstillfällen för föräldrar att gå på, oftast från arbetsterapeuten.
 - Sömn och mat, blir ju när det är aktuellt. Har man en bra dialog med kuratorn så fixar det sig.
 - En proaktiv information saknas, vi får information när vi efterfrågar.
 - Vi har haft samtal om hur vi ska hantera vardagen.
 - Det är bra att man kan ringa så att barnets nya assistenter får utbildning om tex stretch.

Hur arbetar habiliteringen, vilka är vi, vad vi gör:

I vilken utsträckning har de personer som arbetat med ditt barn under det senaste året...

- **Givit dig skriftlig information om syftet med olika habiliteringsinsatser som ditt barn får?**
 - Ja, habiliteringsplanen.
 - När barnet började med Hab-bad fick vi skriftligt information om syfte, men jag saknar en bra kanal, mail får inte skrivas.
 - Vi behöver en samlingsplats för all information om barnet, en webbsida, 1177 är inte tillräckligt bra.
 - Jag har fått både muntlig och skriftlig information. Konstigt att personalen alltid vänder sig till mamman.

- En skriftlig uppföljning efter ett samtal, skulle vara önskvärt. Då kan båda föräldrarna ta del av det och få samma information. Kan vara svårt att återberätta för den andra partnern efter ett möte.
- En anslagstavla på nätet skulle vara bra. Om det gick att ladda upp i en mapp till vården.
- **Låtit dig välja typ av information och när du vill få information på ett uttömmande sätt redogjort för olika alternativ vad gäller habiliteringsinsatser?**
 - Det blir vid behov, vi får själva lyfta problemet. Svårt att veta vilken information det kan gälla, informationen behöver pytsas ut under tid. Både individuellt och i grupp. Habiliteringen måste bli bättre på dialog, nu gäller det steloperera eller inte steloperera, annars är det skralt.
- **Erbjudit dig tillräckligt med tid att prata så att du inte behöver känna dig stressad?**
 - Absolut, det har varit bra.
 - Jag har känt att det har varit lite tidspressat, speciellt med läkaren.
- **Gjort det möjligt för hela familjen att erhålla information?**
 - Det var ju när barnet var litet, det skulle vara bra för syskonen. Mer förståelse kring det drabbade barnet.
 - Flera olika tillfällen behöver erbjudas.
- **Haft information tillgänglig för dig i form av broschyrer, filmer, böcker eller webbaserad information?**
 - Ja, broschyrer, skulle gärna få mer information webbaserat.
 - Barnet behöver information om sitt vuxenliv, svårt att svara på som förälder.
 - Finns mer att önska.
 - Det finns broschyrer inne på Hab, men om man inte besöker Hab så ofta så tar man inte del av dom, synd!

Övriga frågor:

- **Hur önskar ni få information?**
 - Utportionerat över åren
 - Jag vill ha information när det passar, vill veta var jag hittar, kanske webbaserat.
 - Det finns grupper för barnen och det är viktigt. Gärna mer, ger barnet insikt om sig själva.
 - Mycket information är riktad till föräldrarna, barnen behöver information om sig, gärna i övergången till vuxenhab.
 - Information i olika utvecklingsstadier, vad händer när mitt barn blir vuxen. Det är jag orolig över.
 - Pytsa ut lite information då och då.
- **Hur ofta ska ni erbjudas/tillfrågas om ni önskar information?**
 - Vad vill ni ha information om?
 - Vi vill ha en koordinator, en person man kan vända sig till. Ibland vet man inte vem man ska jaga. En väg in. Det kan vara vilken yrkesgrupp som helst. Min son har 40-45 kontakter inom sjukvården, det tar mycket tid. Önskvärt är en som kan se helheten.
 - Ungdomsaktiviteter som för andra barn, skulle vara önskvärt.
 - Utbildning för syskon kring barnets handikapp.
 - Svårt att gå till tandvården med sonen, där skulle vi behöva hjälp.
- **Kan ni ställa frågor och kan ni enkelt få information?**
- **Återkoppling till familjerna ges i början av 2018. Hur vill familjerna ha den återkopplingen?**