

Intervjustudie närstående till barn med kronisk sjukdom och många vårdkontakter.

[Regional handlingsplan barn och ungas hälso- och sjukvård i Västra Götalandsregionen](#)

Innehåll

Bakgrund	4
Metod	4
Informanter	4
Intervjuer	4
Bearbetning och analys	5
Resultat.....	6
Positivt, vad fungerar	7
Kontakten med sjukvården	7
Kontakten med andra aktörer än sjukvården	9
Negativt, det som inte fungerar	10
Akutbesök och kontakter med nya professionella.....	11
Att inte tillgång till rätt instans.....	12
Väntan	13
Samordningssvårigheter.....	14
Kompetensbrist	16
Bristande information	16
Föräldrarna blir inte lyssnade på.....	17
Svårigheter i kontakten med förskola, skola och kommunen.....	18
Föräldrarnas reflektioner över de tre orden, enkelt.....	19
Enkel	19
Nära	20
Trygghet.....	21
Föräldrarnas vardag	22
Ansvariga för barnets vård	22
Föräldrar blir professionella	23
Avsaknad av förskola och strategier i vardagen.....	24
Föräldrarnas psykiska hälsa.....	25
Förbättringsåtgärder	25
I kontakten med vården	25
Lyssna till patienter och anhöriga	26
Mer information om tillgängligt stöd och mer stöd.....	27
Koordinator	27
Samarbete, samverkan och kompetensutveckling	28
Sammanfattning	30
Diskussion och förslag på förbättringar	31

Referenser 32

Bakgrund

Hälso- och sjukvården för barn och unga i VGR signalerar sedan många år att det finns ett behov av ett systematiskt förbättrings- och utvecklingsarbete i regionen. Hälso- och sjukvårdsstyrelsen har därför beslutat att ta fram en regional utvecklingsplan för hälso- och sjukvård för barn och unga ([HS 2017-00220](#)). Syftet är att uppnå en god, sammanhållen hälso- och sjukvård för barn och unga i regionen som ser till alla barns bästa möjliga hälsa och utveckling och som genomsyras av FNs barnkonvention.

Arbetet skall följa och barnsäkra [omställningen](#) av hälso- och sjukvården. Alla regionala och kommunala verksamheter med uppdrag mot barn och unga berörs. Uppdraget startade i oktober 2017 och i ett första steg undersöktes representativa grupper av barn och unga med kronisk eller långvarig sjukdom som medfört många vårdkontakter. Dessutom påbörjades arbetet med en helhetsbild av hälso- och sjukvården för barn och unga. Se delrapporten ”barn och unga – nuläge” [HS 2018-00358](#).

Intervjustudien är en kvalitativ del i underlaget i arbetet. Syftet är att ur ett närståendeperspektiv fördjupa kunskapen om föräldrars erfarenheter, reflektioner och synpunkter på vården och möten med professionella inom hälso- och sjukvården.

Metod

Informanter

Informanter är föräldrar till barn och unga med kronisk sjukdom och flera vårdkontakter (se bilaga 1). Representerade är föräldrar som har svårt sjuka nyfödda barn, små barn med undervikt, barn och unga med neuropsykiatriskt funktionsnedsättning och barn med astma med erfarenheter av kontakter med primärvård, specialistvård och förskola/skola. Familjerna har en geografisk spridning i regionen och med olika grad av erfarenhet av kontakt med neonatal vård, barn- och ungdomsmedicinska mottagningar, barnklinik, vårdcentral, barn- och ungdomshabilitering, förskola och skola utifrån barnets sjukdom.

Urvalet av informanter skedde genom att medverkande i den operativa styrgruppen, med uppdrag inom vårdverksamhet aktuell för någon grupp av aktuella barn och unga, stod för valet av föräldrar med flera vårdkontakter att intervjua. Operativa styrgruppen består av verksamhetschefer och sakkunniga inom regionens alla delar och de största förvaltningarna såsom barn- och ungdomspsykiatri, barnkliniker, habilitering o hälsa, barnmedicinsk öppenvård, mödra- och barnhälsovård samt primärvård.

Intervjuer

Intervjuerna genomfördes under våren 2018 via telefon med fjorton föräldrar (tjugo var planerat), med hjälp av ett antal strukturerade öppna frågor (bilaga 2). Föräldrarna intervjuades av fyra professionella som har kunskap om vården och en god överblick över flera möjliga vårdprocesser. Intervjuerna representerade olika professioner (barnläkare, psykolog samt verksamhetsutvecklare inom barnsjukvård) och genomförde tre intervjuer var, eller fler.

Föräldrar kontaktades av intervjuaren per telefon och fick då ytterligare information om bakgrund och syfte med intervjun och föräldern samtyckte till att intervjun genomfördes. Intervjuerna tog mellan 30 min och 2 timmar, de spelades in och skrevs ut. Vid ett

intervjutillfälle fungerade inte inspelningen och intervjuaren skrev därför omgående efter intervjun ner vad som hade sagts under intervjun.

Bearbetning och analys

Bearbetningen av intervjuerna med föräldrarna har genomförts av professor Mikaela Starke, institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Kvalitativ innehållsanalys har använts för att identifiera skillnader och likheter i deras svar. Bearbetningen och analysen av intervjuerna påbörjades med att utskriften lästes igenom. Intervjuerna grupperades därefter utifrån barnets diagnos. Från utskriften hämtades information om föräldrarnas beskrivning av bakgrundsvariabler såsom familjekonstellationer, barns åldrar, diagnoser och levnadsförhållanden. av barnets/barnens diagnos, livssituationen med sitt/sina barn, deras erfarenhet av att möta sjukvården samt andra aktörer som skola, kommun samt habilitering, samt förslag på förändringar. Föräldrarnas svar på frågorna, deras reflektioner och beskrivningar utgjorde grunden till det som formade tre innehållsområden:

- Erfarenheter och beskrivningar av att möta professionella inom sjukvård och andra offentliga institutioner
- Vardagen som förälder
- Förslag på åtgärder som skulle förbättra mötet mellan sjukvården, barnet och föräldrarna

Varje intervju klassificerades utifrån de tre innehållsområdena och den första delen av bearbetningen. Efter det att respektive intervju sammanställdes utifrån de olika områdena påbörjades tolkningsprocessen av respektive innehållsområde och meningsbärande enheter eftersöktes. Dessa enheter dvs ord, meningar och avsnitt som är centrala för personen som intervjuats. Meningsenheterna kondenserades vilket innebär att texten reduceras, förkortas för att göra texten mer hanterbar utan att reducera det centrala i texten. Därefter skapades underkategorier, som i sin tur samlades i huvudkategorier som till viss del sammanföll med domänerna; positiva erfarenheter av det som fungerar, negativa erfarenheter av det som inte fungerar, föräldrarnas reflektioner kring orden nära, trygg och enkelt, föräldrarnas beskrivning av vardagen samt förslag på förändringar. Varje analysenhet (e.g. varje utskrift) lästes om bearbetades i denna fas för sig själva och därefter påbörjades arbetet med att sammanställa och jämföra intervjuerna i respektive diagnosgrupp och därefter med alla informanter. I sammanställningen av all data skapades centrala teman inom de olika kategorierna. Dessa teman utgör underrubriker i resultatpresentationen och kategorierna utgör rubriker.

Några frågor i intervjun avsåg att fånga föräldrarnas associationer till kärnorden (nära, trygg samt enkelt) i Västra götalandregionen och de svaren har inte genomgått ovanstående analysförfarande utan endast sammanställdes utifrån respektive ord. Orden har tagits fram i arbetet med handlingsplanen och baseras på ett barn- och familjeperspektiv och samstämmiga med regionens omställning gällande hälso- och sjukvården.

Intervjuerna har över lag varit informativa och informanterna har oftast utvecklat sina svar till att beskriva mer än vad som har efterfrågats. Detta påverkades även av att de som intervjuades, mer eller mindre ställde följdfrågor och förtydligande frågor, vilket även det bidrog till att vissa föräldrar utvecklade sina svar mer än andra.

Resultat

Resultaten från intervjuerna visar såväl likheter som olikheter. Även om det är mycket få intervjuer som har genomförts så kan några tendenser utläsas från intervjuerna som visar på olikheter som till viss del kan bero på barnets olika diagnoser. Beroende på barnets olika diagnoser har några olikheter framkommit. Föräldrar vars barn har neuropsykiatriska svårigheter (pappa 5, mamma 6, 8,9,14) beskriver att de uppfattar att det saknas kunskap inom den somatiska vården om neuropsykiatri. Föräldrarna beskriver att de inte tycker att de professionella kan bemöta barnen på ett kompetent sätt. Inom denna grupp föräldrar uttrycks även att de upplever samarbetssvårigheter med skolan (mamma 6, 8, 9). Föräldrarna har även kontakt med habiliteringen, en vårdkontakt som inte någon av föräldrarna i de andra grupperna nämner. Föräldrarna i denna grupp beskriver, till skillnad från de andra grupperna att de har egna diagnoser (ex mamma 6). Till detta ska också tilläggas att tre av föräldrarna (två från denna grupp och en från en annan grupp) berättar att de är sjukskrivna på grund av deras psykiska hälsa. Pappa 5 är och har varit sjukskriven under flera perioder. Han berättar även att hans fru har varit sjukskriven. Mamma 14 är sjukskriven sedan 2012 för utmattningssyndrom. Mamma 15 är också sjukskriven för utmattningssyndrom och menar att detta hade kunnat förhindras om det hade funnits någon form av instans som fångar upp föräldrar.

Bland de övriga föräldrarna framkommer olika reflektioner kring mötet med sjukvården. Föräldrar (pappa 3 och mamma 15) vars barn har undervikt uttrycker framförallt att de inte upplever att de blir lyssnade på, att deras berättelser och oro inte blir tagna på allvar. De föräldrar (mammorna 2 och 10), vars barn har astma beskriver vikten av samverkan med förskolan, och kanske den mest fungerande och minst komplicerade vardagen jämfört med föräldrarna från de andra grupperna. Föräldrar (mammorna 1, 4, 11, 12,13) med för tidigt födda har många professionella kontakter och beskriver något oftare än de andra föräldrarna att de vill undvika nya kontakter. Deras barn har ofta många olika svårigheter, de har många vårdkontakter och komplicerade behandlingar. Andra faktorer än barnets diagnos, som påverkar föräldrarnas berättelser är barnets ålder. De äldre barnens föräldrar har en omfattande historia att berätta och de beskriver en stor mängd svårigheter i mötet med vården.

En likhet är att flertalet föräldrar beskriver att de har flera barn som har kontakt med sjukvården och att varje barn har behov av kontakter med olika specialister och nedanstående beskrivning och citat används för att illustrera en mammas förklaring till de många svårigheter som föräldrarna beskriver. Mamma 9 beskriver att det som är svårt är att varken föräldrar eller vården är förberedda på att det i en och samma familj kan födas barn med omfattande problem och som behöver mycket vård: ”Jag tror inte att någon förväntar sig det, man tror att när man skaffar barn så förväntar man sig att man ska få det som att man är medveten om att barn kan få handikapp, självfallet är man det men man är inte medveten om, alltså, man är inte förberedd på att få 2 barn med svåra handikapp och kanske hade jag upplevt det likadant om vi bara hade fått 1 barn med svårt handikapp men nu fick vi inte det. Vi fick 2 barn med ganska omfattande med neuropsykiatriska hinder och somatisk problematik samtidigt. Jag tror inte att det går att förbereda sig på.”

Positivt, vad fungerar

Föräldrarna beskriver en rad olika positiva perspektiv på mötet med professionella och nedan är resultaten från intervjuerna sammanställda under temana positiva erfarenheter från sjukvården och därefter positiva erfarenheter från andra aktörer än sjukvården.

Kontakten med sjukvården

Flera av föräldrarna är positiva till kontakten med sjukvården. Mamma 6 upplever att hon har stort förtroende för de olika professionella som de möter, de agerar professionellt och inkluderar föräldrarna:

”Jag känner att dels utredaren och även läkaren känner både jag och min man väldigt stort förtroende för. De har agerat väldigt professionellt och de har involverat i oss i allt de gör och vi har känt oss väldigt trygga med dem.”

Mamma 13 beskriver att de är positiva till vården och att hon upplever att de professionella alltid har velat göra gott för barnen. Pappa 5 upplever att de får stöd från professionella (BUP) som tar hand om och samordnar vården för döttrarna. Pappa 3 beskriver att kontakten med barnmottagning och Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus (DSBUS) fungerar bra. Föräldrarna får ett bra bemötande, de är kända av de professionella och blir omhändertagna:

”Ja nej det känns som att det är bra bemött av dem....man har ju varit där några gånger nu så alla vet vem man är på sjukhuset. Det blir nästan som en annan kontakt nu. Man hejar på alla nästan. De vet ju vilka vi är så de tar ju hand om oss.”

Andra föräldrar uttrycker också att det är den återkommande kontakten med de professionella som fungerar bra. Mamma 1 säger att de gamla invanda kontakterna fungerar bra och att det är ett ”väldigt fint kontaktflöde”. Pappa 5 beskriver också att kontakten med professionella fungerar bra och att det på BUP, finns en läkare och en psykolog som föräldrarna och dottern har förtroende för:

”Ja och där är en läkare och psykolog som vi föräldrar och dottern har förtroende för...De [BUP] har tagit tag i det jättebra...”

Pappa 5 berättar vidare att barnen har många olika vårdkontakter, där flertalet fungerar bra, de får tid när det behövs och det är bra återkoppling från flertalet avdelningar. Mamma 2 berättar även hon om ett bra bemötande, alla är trevliga och gör ett bra arbete:

” Sen har alla, öronläkarna har varit förbannat trevliga, gastroläkaren är förbaskat trevlig, alla har liksom varit bra och gjort sitt jobb.”

Mamma 15 säger att det idag fungerar bra med den medicinska behandlingen, de har direktkontakt med en sköterska som är tillgänglig för dom:

”...alltså det fungerar bra så till vida att vi kan... kontakta om det är någonting, om det händer någonting... vi kan kontakta våran sköterska som är den enda fasta kontakten vi har.”

Att professionella är tillgängliga för föräldrarna beskrivs som oerhört viktigt och är ett återkommande tema i intervjuerna däribland från mamma 2 som berättar om att de har kontakt med samma läkare som de har haft kontakt med under barnens uppväxt. Mamma 2

säger:

”...har ju varit vår stabila kontakt hela deras uppväxt, hon har alltid varit här...vi har ofta en väldigt bra dialog på telefon med henne...och det funkar alltid jättesmidigt...läkaren, som känner hennes historia så om vi känner oss oroliga på något sätt och vi tycker någonting verkar konstigt och vi inte får kontakt med de här isolerade enheterna som vi inte kanske vet riktigt vem vi ska ta kontakt med eller att vi inte får ta kontakt för vi inte har någon remiss så ringer vi ju NEO.”

Detta överensstämmer även med vad mamma 4 beskriver, att det fungerar bra när föräldrarna träffar professionella som känner barnet:

”De vet [personal som de har kontinuerlig kontakt med] att vi vet när det är allvar, vi känner hans symtom, vi känner honom bäst...”

Mamma 4 uttrycker att det har haft stor betydelse av att ha kontakt med neonatal avdelningen:

”Sen NEO har ju varit väldigt fantastiska sköterskor och så där som verkligen betytt jättemycket. Och även läkare och neurologer har ju varit. Vi har haft några som har varit viktigast för oss som har varit insatta ordentligt och så och de har ju fått oss att känna och trygga med så det har vi varit väldigt nöjda med.”

Mamma 12 beskriver det positiva med att ha haft samma professionella kontakter:

”...då känner ju de X och oss så det är väldigt tryggt... vi har ju haft väldigt mycket samma kontakter hela tiden. Vi har en och samma läkare som har en jättepersonlig kontakt med oss. Han är guld värd verkligen.”

Mamma 12 beskriver att de alltid får tag i läkaren och andra professionella när de behöver råd:

”Sen har det varit mycket att vi ringer upp och får prata med samma personer...när X är sjuk och vi står och velar lite om när det är dags att åka in och så där då ringer han alltid upp och pratar med oss...Aldrig någonsin haft svårt att komma fram till någon som har haft svårt att svara på någonting om jag har ringt någon utav dem som känner oss. Då har det alltid gått lätt.”

Mamma 1 beskriver även att det är oerhört positivt att de kan komma oannonserad till avdelningen om det finns problem:

”Det är väldigt, väldigt skönt och det underlättar ju livet för oss som föräldrar att vi får den möjligheten... det här har ju gjort livet mycket enklare för oss.”

Mamma 1 uttrycker att de har en mycket positiv erfarenhet av att ha kontinuerlig kontakt med professionella. Att kunna träffa en person som kan barnet och att ha en dialog med en professionell, att ha en kommunikation, kunna träffas och kunna stämma av:

”...när vi har en läkare och det är klart att det är mycket skönare för oss att ha en läkare som vet exakt hennes historia, hur hon beter sig och så...Det är mycket lättare för oss att få ett förtroende och en öppen kommunikation med en läkare som vi har träffat flera gånger och så

där.”

Mamma 4 uttrycker att det fungerar bra när de blir lyssnade på av professionella;
”...så att de läkarna som har träffat på oss, de frågar oss liksom. Hur känner ni? De litar vi på, där känner man sig hörd... vi har till och med fått komma på ett ledningsgruppsmöte och berätta våran historia. Och då kände man sig hörd.”

Mamma 12 upplever också att det är positivt att läkaren efterfrågar föräldrarnas synpunkter, bidrar med information och är engagerad:

”...han litar på vår bedömning, det är detta numret ni ska ringa om ni undrar någonting, hans engagemang är toppen...”

Mamma 6 berättar att hon har mycket goda erfarenheter av hur vården har stött föräldrarna. När dottern stod på kö för att komma till barn och ungdomsmedicin (BUM) tog mamman kontakt med dom eftersom det var mycket som jobbigt med dottern. Föräldrarna blev erbjudna kontakt med kuratorn för att få strategier för att kunna hantera vardagen:

”... och det var ju för oss jätteskönt och jag måste säga att det var så bra gjort att, det går ju inte att göra så mycket åt kön men de kunde ändå fånga oss som oroliga föräldrar och vi fick möjlighet att prata och få lite verktyg att jobba med och så där, de gjorde sitt bästa för att underlätta för oss under den här långa väntetiden.”

Föräldrarna har fortsatt kontakt med kuratorn:

”vi har fortsatt kontakt med den här kuratorn som vi fick där under väntetiden där vi hela tiden försöker bolla tillvägagångssätt, tankar och funderingar.”.

Pappa 3 beskriver även att det finns ett bra och fungerande samarbete mellan specialistenheterna:

”Ja det känns det som, de är ju ett team allihop där ju...de har ju allting där och för ju in det i journalerna så att de ser ju att även om vi har varit på allergimottagningen och kommer till mag-tarm-lever så har de ändå kontakt sinsemellan. Det händer ju även ibland att den andra avdelningen är med på den andra avdelningen och sitter med där också. Det känns som man jobbar bra där.”.

Kontakten med andra aktörer än sjukvården

Flera föräldrar uttrycker att de har positiva erfarenheter av förskolan och skolan. Mamma 4 beskriver att förskolan och förskolepersonalen har varit ett stort stöd för både barnet och föräldrarna och är mycket delaktiga i barnet:

”De [förskolepersonalen] har ju också fått se, de har ju fått följa med till sjukhuset och akuten och så att och [barn]skötarna som har hand om honom är fantastiska, de är jättefina. De vill lära sig om honom och ja de är jätte, jättebra... Och han trivs ju jättebra på förskolan.”
(Mamma 4)

Pappa 3 är ett ytterligare exempel på en förälder som har positiva erfarenheter av förskolan:

”Alltså det känns ju även förskolan har ju börjat funkat bra för där fick vi ju specialpedagog...” (Intervju 3, pappa)

Pappan (3) upplever att det har varit ett stöd att barnet och föräldrarna har fått kontakt med en specialpedagog. Mamma 10 uttrycker att föräldrarna har ett bra samarbete med skolan, Hon tycker också att skolan har en stor förståelse för barnens trötthet under pollensäsongerna. Mamma 15 berättar att det finns en bra och fungerande samordning inom skolan och att pedagogerna är vana vid att möta barn med speciella behov:

”... där, de 3 pedagogerna som finns där vet vad de pratar om och är vana att han hand om elever som inte riktigt är som andra som har liksom, ring direkt dit om det är något och även rektorn på hennes skola, ring om det är någonting, inga konstigheter.” (mamma 15)

Mamma 4 berättar att, även om föräldrarna har fått slåss för att få behålla den personalresurs som barnet behövde i förskolan, så har de haft ett bra samarbete med förskolan:

”...Men hon [förskolechefen] tog det ju på allvar faktiskt och använde en extra personal så de skulle låta hans personal vara ifred. Så det känns bra men då kände man ju lite, nej inte här också, ska behöva slåss men till slut så fattade de.”

Pappa 5 beskriver att Barn- och Ungdomspsykiatri (BUP) har varit väldigt engagerade i kontakten med olika aktörer, bland annat skolan:

”... de [BUP] ju ställt upp mycket med ja, möte med skolan och sådana här saker som vi tycker är nödvändigt för skolan, det funkar, då tycker vi det är onödigt men de ställer upp och fyller en hel lokal med en massa läkare och sköterskor och terapeuter och arbetsterapeuter och psykologer och kurator och allt möjligt när skolan då liksom har misskött vissa saker. Som vi föräldrar tycker så har de fått stått upp och tagit den diskussionen för vi ska inte behöva göra det.”

Detta har inneburit att barnen har fått stöd från skolan och pappa 5 uttrycker att de har bra stöd från och att det är lätt att få kontakt med habiliteringen:

”... vi får ganska bra hjälp från skolan både för den stora flickan och på habiliteringen, det är sällan något problem när vi ringer dit [habiliteringen]. Om det är någonting att vi vill ha en tid snabbt och det är kanske inte alltid vi får träffa psykologen på en gång om det är någonting sådant utan vi kanske får träffa någon annan. Vi föräldrar har ju fått komma in väldigt snabbt och diskutera.”

Även mamma 9 tycker att kontakten med habiliteringen fungerar bra och hon menar att sedan de fick kontakt med habiliteringen, har även förskola och skolan fungerat mycket bättre. Mamma 11 upplever även hon att kontakten med habiliteringen fungerar bra och det beror på att de arbetar i team och att de samordnar sig.

Negativt, det som inte fungerar

Även om föräldrarna har beskrivit olika positiva erfarenheter i kontakten med sjukvården, förskolan, skolan och habiliteringen så har föräldrarna även olika negativa erfarenheter. Dessa är tematiserade och berör akutbesök och kontakter med nya professionella, att inte komma till rätt instans, väntan, samordningssvårigheter, svårigheter att få rätt behandling och komma till rätt instans och möta rätt professionell och informationsbrister.

Akutbesök och kontakter med nya professionella

Besöken på akuten beskrivs av flera föräldrar som negativt. Mamma 4 har erfarenhet av att professionella som hon har träffat akuten inte har lyssnat på föräldrarnas berättelse och inte tagit hänsyn till den kunskap som föräldrar har om sina barns behov:

”...på akuten sist då kände jag att hur vågar ni? Hur vågar ni inte lyssna på oss, han kommer ju att dö nu? Så att det är hemskt tycker jag att efter så här många år nu...”

Mamma 4 berättar om en händelse som utspelade sig på akuten:

”Det var riktigt illa nu då när han fick stopp i sin shunt...kan ni vara snälla och ringa neurologerna, ni måste ta det här på allvar. Men så började de prata magsjukor och liksom virus... Jag vet detta och det är inget annat och ni får gärna ta prover på bajs och kräk hur mycket ni vill men ni måste ringa neurologerna... jag frågade hela tiden, hur går det. Nej men vi håller på och kollar.X blev bara sämre och sämre och till slut blev han medvetslös. Och jag skrek att ni måste göra det här och de var väldigt, det gick så långsamt så vi trodde han skulle dö, och han fick inte komma till en avdelning, vi fick inte prata med någon neurolog....det blev jätteakut och till slut då efter jag fick skrika som en galning. Jag kände bara att jag har ingenting kvar nu förutom att bli helt galen så jag fick bara skrika. Det hjälpte honom. Så då fick de flytta fram operationen några timmar och till slut så kom neurologen och opererade honom och det var riktigt illa.”

Pappa 3 beskriver också att akutbesöken är påfrestande, dels på grund av de långa väntetiderna dels på grund av att de ofta möter nya läkare, något som beskrivs som påfrestande eftersom de behöver återupprepa sin berättelse om barnet. Pappa 5 beskriver också betydelsen av att slippa återberätta barnet sjukdomshistoria:

”Ja, ja så varje gång det är någonting nytt så är det ju jobbigt ju. Då ska vi dra hela den här historien en gång till och vart ska vi börja någonstans. Vad ska vi säga och vad ska vi inte säga så när det blir en ny läkare så är det ju inte helt enkelt att veta vad vi ska säga.”

Andra föräldrar berättar även om det negativa med att möta nya läkare. Mamma 10 berättar att de träffat nya läkare vid varje tillfälle och att de gärna hade velat träffa samma läkare någon gång:

”I alla fall inte en ny varje gång och vi har väl varit där 6 gånger eller något och det har varit ny läkare varje gång.”

Mamma 12 berättar att när de träffar nya professionella så vet de inte vem barnet är:

”... de kanske inte riktigt ha koll på vem X är och vad han har för begränsningar och så där.” Mamma 12 beskriver även att läkare som inte känner barnet har gett fel ordinationer och det har blivit rörigt...om vi får en läkare som inte har träffat honom innan så har det varit stökigt för de ordinerar grejer som lungläkaren sedan tar ut när han kommer in. Det har blivit rörigt och vi har sagt att vi inte tror ni ska göra så här och då har han satt ut det direkt och det har blivit lite rörigt...”

Mamma 1 beskriver svårigheter och negativa erfarenheter i kontakten med akuten framförallt för den mängd professionella som föräldrar och barn träffar:

”När vi åkte in akut då blir ju det, det är väldigt stor skillnad på hur man kanske inte vet om man ska säga behandlas men då är man ju en i mängden ...då träffar man ett större antal sköterskor och ett större antal läkare”

Att vara en i mängden och att inte de professionella känner barnet upplevs som påfrestande. En ytterligare faktor som bidrar till att akutbesöken upplevs som negativa är att de professionella ger annan information än vad föräldrarna får av behandlande läkare. Mamma 1 berättar:

”... kommunikationen är olika för både sköterskor och läkare säger lite olika till oss hur vi ska behandla och vad vi ska göra....när de inte känner X, vet inte exakt hur de ska förhålla sig till henne..... ändå gav oss ganska olika information hur vi skulle bete sig oss i hennes behandling...”

Sammantaget förvirrar detta föräldrarna och det skapar oro och rädsla. En av anledningarna till att föräldrarna tycker att det är svårt att ha kontakt med ytterligare professionella, nya och fler än vad de redan har kan förklaras med att de redan har många kontakter med olika professionella. Därför blir varje ny kontakt en extra utmaning. Mamma 4 säger:

”...ja jag vet faktiskt inte hur många det är. 10-20 är det säkert.”

Pappa 5 berättar att de har över 50 kontakter:

”...vi har upp mot 50 kontakter som vi ska hålla igång som inte är engångskontakt och då är det rätt så jobbigt att skaffa ny kontakt. Om man tänker sig att vi har 50 olika kontakter inom vård och skola så kan man ju tänka sig då att några av de här, så det är ganska många vi ska hålla igång och starta upp varje år ju.”

En ytterligare orsak till att det är jobbigt att träffa nya professionella är att barnen upplever att det är svårt. Pappa 5 berättar att det är väldigt jobbigt för hans döttrar att träffa nya professionella:

”Väldigt jobbigt för bägge mina barn är det väldigt svårt. Det har hänt att vi åkt till vårdcentralen för att träffa en ny barnläkare, vi vet att vi ska träffa en barnläkare veckan efter och det är ett onödigt besök, då får man lägga 10-12 minuter på det, annars blir det ingenting gjort gången efter. Beroende på vad som ska göras men, den lilla flickan går väl lite bättre oftast men hon är helt slut efter mentalt efter besök.” Det händer tom att den yngre flickan ha vägrat ta prover när det har varit men ny barnläkare och då måste de åka till östra för att göra detta. För dessa barn är kontinuitet otroligt viktigt och behövs för att flickorna ska få sin behandling.

Att inte tillgång till rätt instans

En annan negativ erfarenhet som föräldrar berättar om är att deras barn inte kommer till rätt instans inom vården vilket innebär att barnen inte får den insats som behövs. Mamma 15 berättar att hennes barn inte får de insatser som hon behöver:

”Hon [den 15 åriga dottern] får ingen hjälp med de bitarna hon behöver. Hon skulle behöva ha sjukgymnast, det har hon ingen kontakt idag....Det har varit väldigt mycket sporadiska kontakter och det har väl varit mycket för att man har trott att, de här kanske kan hjälpa oss,

alltså så men det är ingen som har kunnat göra det...”

Mamma 15 berättar även att dottern saknar en fast läkar- och psykologkontakt:

” ... men vi har egentligen ingen fast, det finns ingen fast läkarkontakt, det finns ingen fast psykologkontakt. Det är massa sådana bitar som saknas runt om som vården har uttryckt det, i dotterns fall men inte kan ordna fram.”

Utöver detta säger mamman att det är svårt att få någon som tar behandlingsansvar för dottern:

”..det är ingen som vill ta emot henne så att det är massor med möten och massor hit och dit och hej och hå.”

Andra föräldrar berättar om att de har svårt att komma vidare från primärvården till specialistvården. Detta innebär att det blir en fördröjning i kontakterna med specialister som kan komma att påverka vården av barnet. Pappa 3 beskriver att de professionella på BVC inte tog hans barns symtom på allvar:

”Det tog väldigt lång tid innan vi kom vidare, vi blev skickade till barnmottagningar och det kändes inte som det var kunnig personal någonstans, BVC var nödvändigt men det var barnmottagningar vi var på i början då, de gjorde ju liksom inga direkta tester utan det var mer bara ’att alla barn är olika’, han vägde 8 kg när han var 1.5 år.”

Förseeningen bidrog enligt pappan till att diagnosprocessen drog ut på tiden och då även behandlingsinsatserna för barnet. Pappa 5 beskriver också att det har varit svårt för hans barn att få komma till rätt instans. Trots diagnos fick inte dottern komma till BUP. Föräldrarna fick kämpa mycket och det var först när hon slutade äta och gå till skolan som hon fick komma till BUP:

” Vi har en flicka som då har konstaterat ADD och autism och ändå fick vi inte in henne på BUP. Förrän hon slutade gå i skolan och slutade äta och det var så tråkigt att se, vi kämpade och försökte ringa till chefer och vi fick, de ställde i och för sig Östra sjukhuset upp med psykolog med ett test så vi fick in det också och då insåg till slut BUP att henne måste vi ta in.”

Väntan

Förutom att det finns erfarenhet av att behöva vänta på att få kontakt med specialister så berättar föräldrarna även om att de behöver vänta på att få respons och besked från professionella. De upplever att det kan vara mycket påfrestande att vänta på besked och mamma 2 berättar:

”... vi har fått väntat ibland 4-5 dagar och så ringer man igen och så nej, men det är en till som inte ringt och så kan man hålla på i några veckor och så undrar man när de ska höra av sig. Det har givetvis inträffat och så det är klart men det är jobbigt att vänta på sådana, när man ska komma till beslut om vidare utredning och remisser ska skickas hit och dit och bort fram och högt och lågt och så där. Där ligger nog den största väntan i regionen och den är nog jobbigast tror jag. För det andra tycker jag oftast löser sig ganska bra.”

Mamma 11 beskriver att väntan på svar leder till att hon har blivit stressad:

”...Och sedan har vi ju haft en del telefontider med läkare, det har varit rätt så mycket påfrestning, man har väntat på att de ska ringa och jag vet att de jobbar och det händer saker absolut men när det står att läkaren ska ringa på dagen och läkaren ringer kl 19 på kvällen då har man hispat upp sig när man vet att det är ett viktigt provsvar man ska få svar på...”.

Likande situationer beskriver även mamma 1 som tycker att det är mycket påfrestande att behöva vänta utan att förstå varför:

”Det är väldigt stor skillnad på att gå igenom väntan och inte veta varför vi inte får till en operation och varför har de ingen operation på hela sommarhalvåret...det är ju sådana frågeställningar som man bara, det här är inte hållbart.”

Mamma 10 berättar att hon behöver vänta mer på att få besked från specialistsjukvården än från vårdcentralen:

”Där [vårdcentralen] kan man komma fram och få prata med de som är ansvariga direkt. De andra måste man ju söka via kontaktpunkten för att över huvud taget komma fram.”

Mamma 1 beskriver även hon erfarenheter av att vänta:

”...vi fick vänta mer än 5 månader och vi skrev brev till alla som skulle kunna tänka sig ha en påverkande position så att det diariefördes och vi tryckte på, på alla möjliga sätt, alla både mage-tarm och hennes njurläkare och försökte kolla om det fanns andra sjukhus för att se om det gick snabbare. ”

Mamma 11 beskriver också att de fick vänta på besked:

”... allting har dragit ut på tiden, remisser har försvunnit vilket har gjort att blodprover inte har kommit svar på och då har allting dragit ut på tiden och då har liksom ingenting hänt...”

Även mamma 6 har upplevt att det var jobbigt med att vänta. De fick vänta ett år på att få påbörja en utredning:

”Det enda som jag kände var svårt, jobbigt och frustrerande, det var extremt långa väntan för min dotter.”

Mamma 9 beskriver att väntan innebär att familjen hamnar i ett stillestånd där de inte får tillgång till resurser som barnet behöver:

”... Det tar nästan ett helt år att få en diagnos, det är väntetider och alla utredningar måste göras och det ska det göras och under den här tiden så står man som förälder lite i limbo därför att man vet att man gjort precis allt man kan för att få alla de här remisserna.”

Samordningssvårigheter

Eftersom flera av föräldrarna har barn som har många olika medicinska behov behöver många olika medicinska specialister vara tillgängliga för barnet. Detta medför att föräldrarna behöver ha många möten med såväl medicinska specialister som andra professionella. De föräldrar som uppfattar att samordningen mellan dessa brister beskriver detta som mycket påfrestande.

Mamma 1 berättar att bristande samordning bland annat kan innebära att de professionella ger motsägelsefull information:

”Ja, de kan ju gå in och läsa journalerna när vi ringer, då kan ju de gå in och titta på henne då men sedan upplever vi ändå att allting är små öar....allting är ju isolerat.”

Mamma 1 upplever starka kontraster till när dottern var yngre och hade kontakt med neonatal avdelningen som samordnade övriga kontakter och nu när dottern är äldre så saknas detta:

”...finns ingen som är utnämnd koordinator nu när hon är så gammal...”

Saknaden av neonatalavdelningen som samordnande funktion beskrivs också av mamma 13. Hon berättar att det var en stor omställning, förenat med oro och övergivenhet när föräldrarna kom hem efter att ha varit på neonatal i fem månader efter barnets födelse. Då skulle de själva samordna alla olika insatser för dottern.

Mammorna 9, 14 och 15 beskriver att de upplever att det är samordningssvårigheter såväl inom sjukvården som mellan sjukvården och kommunen. Mamma 9 beskriver att det är stora problem med att få rätt resurser från kommunen och det behöver samordnas med habiliteringen:

”...habiliteringen sitter ju liksom på någon slags handledarroll. ...Ja de ska handleda oss föräldrar och kommunen och alla andra instanser som ska komma in och jobba kring de här barnen. Problemet blir ju när habiliteringen inte heller kan få kommunen att göra det kommunen kanske borde.... Att det faktiskt blir så att man kan få LSS-avlastning vilket efter 15 år i kommunal verksamhet skulle jag våga påstå att det är ganska självklart att vi borde haft det rätt tidigt.”

Svårigheter med samordningen är en återkommande beskrivning av föräldrarna och som mamma 15 uttrycker det så ger det en ytterligare stresspåverkan i föräldrarnas vardag som redan är pressad:

”Det är ju klart det blir en stresspåverkan i vardagen.”

Att samordningssvårigheterna bidrar till att göra föräldrarna stressade beskrivs även av mamma 13. Hon beskriver att de många parallella vårdkontakter är tröttande och det är tidkrävande med alla besök. Dessutom får föräldrarna vara ansvariga för och lämna över information mellan vårdgivarna. Även mamma 11 har liknande erfarenheter. Hon tycker inte att det har varit jätte bra samverkan mellan sjukhusen i Skövde och Göteborg:

”Det är ju inte så jättebra samverkan mellan sjukhusen, vi har ju varit jättemycket i Göteborg och samverkan mellan Göteborg, eller Drottning Silvia och Skövde är ju inte alltid den bästa tyvärr. ”.

Enligt mamma 11 är ett av resultaten av dålig samverkan, att information inte kommer till rätt person:

”...information missas att komma fram och jag vet inte hur många brev jag själv har burit med mig för att informationen ska komma till rätt person.”

Mamma 11 upplever också att när de professionella inte samordnar sig, och föräldrarna inte får information, upplever de att deras son uppfattas som mindre viktig:

”... och när man inte vet och då känns det som att han inte har varit så viktig...”

Mamma 11 berättar vidare att besöken på de olika avdelningarna inte samordnas och eftersom barnet har många vårdkontakter får föräldrarna tillbringa mycket tid med att åka fram och tillbaka mellan sjukhusen.

”Ja det har ju varit väldigt väldigt mycket tider med lite samarbete tyvärr. Till och från har de väl kommit på att de kan samordna saker och ting...”

Mamma 2 uttrycker även hon att det är svårigheter med samverkan såväl inom sjukvården som inom och mellan andra verksamheter:

”Jag tycker inte att vi inte har fått bra hjälp på de ställena vi har varit. De har försökt att lösa de problemen de har fått remiss på... Det är bara att jag tror inte att någon av de kan lösa problemen själva utan de måste prata med varandra, så att de kommer aldrig att komma fram till en lösning.” mamman menar att specialisterna inte kommunicerar med varandra och hon säger: ”Vi har inte fått träffa någon som pratar med de andra specialiteten.”

Kompetensbrist

Andra föräldrar (mamma 4) berättar om att nödvändiga prover inte har tagits och barnet inte har fått den behandling som krävs. Andra orsaker till att barnet inte får adekvata insatser beror enligt pappa 5 och mamma 8 att det saknas kunskap och kompetens bland professionella inom vården. Pappa 5 upplever att det finns för lite kunskap och kompetens om barn med autism inom vården vilket gör att de professionella inte alltid bemöter barnen utifrån vad de behöver:

”...Ganska ofta kan vi väl uppleva att de som inte jobbar med barn som har autism de har ju oerhört svårt inom vården att förstå de här barnen. Hur man bemöter de här barnen eller hur man inte bemöter dem...Ja och det är ju väldigt personberoende då ju, en del personer har det i sig, det funkar bra och en del personer har det inte i sig och en del har ju gått kurser och kan det hjälpligt eller en del har haft något syskon eller närstående...”

Bristande information

Två av mammorna, 13 och 11 beskriver att de inte upplever att de får den informationen som de behöver. Mamma 11 berättar att hon misstror att professionella ger den information som behövs:

” Man har lärt sig att hålla reda på saker och ting själv...Man har ju lärt sig att få vara tuff i kontakten med sjukvården tyvärr...Så att man har ju lärt sig att dubbelkolla och trippelkolla och själv vara väldigt uppdaterad för att veta att är det här som stämmer, kommer det bli så här, är det det här ni menar? Vad är det ni ska göra för det är inte heller alltid när man ska in på undersökning att man vet vad som ska göras, varför det ska göras, vilka prover som ska tas så då får man ju hela tiden ligga på och fråga varför. Vad gör ni? Varför gör ni det?”

Föräldrarna blir inte lyssnade på

Föräldrar tycker också att det är svårt att få professionella att lyssna på dom. Mamma 15 berättar att i sina försök att få professionella att lyssna på hennes, så bemöts hon av de professionella som om hon är en orolig förälder:

”...att man är lite orolig förstagångsmamma och lite så där...”... en stämpel att ’ja var inte så orolig, det här kommer nog lösa sig’ ... men när man gång på gång på gång som förälder, ’alltså det är någonting här som stämmer’ och inte över huvud taget tar det på allvar. Eller ens vill diskutera frågan med mig, då blir jag ju faktiskt väldigt orolig. Då hade jag ju orken att hålla på med det här och liksom, jag vet inte hur många googlingar jag gjort genom åren och det ska man helst inte göra men jag kände att det är ju ingen som hjälper oss ändå så på något sätt måste jag ju ändå liksom...”

Mamma 15 berättar att hon fortsatte att höra av sig till professionella för att påtala att något inte stämmer:

”... och sen utifrån hur man orkar som person eller hur man är som person så blir det inte så enkelt, när man fattar att det är någonting som inte stämmer med mitt barn, så man hade ju önskat att det fanns att man [sjukvården] uppmärksammade det jag sa tidigt och att man [föräldern] inte behöver hålla på och argumentera och nästan alltså. Det blir väldigt mycket bråk för oss mot personalen ...”

Mamma 15 upplever att hon har fått argumentera och bråka mycket för att dottern ska få den hjälp hon behöver. Samtidigt som hon reflekterar över att detta är märkligt eftersom de professionella borde ha kunskap och erfarenhet av liknande situationer med andra barn:

”...Man ska försöka stå upp mot det för då tänker man, ja men du i din profession eller BVC-läkare eller barnsköterska där på mottagningen där borde ju ha testat många föräldrar och barn, liksom den erfarenheten tänker ju jag så att säga.... då är man ju den oroliga förstagångsmamman då, men då ska ni ju hjälpa mig tyckte jag liksom. Ni ska ju få mig trygg. Men de gjorde ju aldrig några sådana insatser eller så över huvud taget. Och det var hela tiden man fick höra [att jag var orolig] det har kommit flera år efteråt och det gör mig förbannad.”. Mammans erfarenheter av som hon säger ”bli stämplad som den oroliga föräldern” gör att hon upplever att de professionella måste ta föräldrar på allvar: ”...de måste ta det på allvar, det skulle vara så mycket enklare om de liksom lyssnade på föräldrarna.”

Mamma 2 har även hon erfarenhet av att inte bli lyssnad på och bedömd som en orolig förälder:

”...och så han till mig att du behöver inte komma mer nu för din dotter är frisk. Barn kräks och du får inte vara så hypokondrisk...Och den hypokondriska doktorn han har jag inte haft så stort förtroende för så jag har undvikit kontakten med.”

Mamma 8 beskriver även hon att hon inte har blivit lyssnad på, utan har blivit ifrågasatt och hon har behövt försvara sig och argumentera för att barnen ska få det som de behöver. Mamman menar att detta innebär att föräldrar behöver lära sig och hitta egna lösningar:

”...X’s syster är väldigt svår med maten och vi har väl egentligen inte fått någon bra hjälp där någon gång utan det har mest varit dietister och dietisterna har kommit fram till att hon äter för lite, håll i lite olja och rapsolja i maten och ge henne det men det löser ju inte alla problem.

Hon vill ju fortfarande inte äta mer och vill inte äta allting, då får man ju som förälder läsa på och fråga runt andra föräldrar för att se hur de har lärt sig att hitta egna lösningar på problemen.”

Svårigheter i kontakten med förskola, skola och kommunen

De föräldrar som har barn med neuropsykiatriska diagnoser beskriver svårigheter med förskola, skola och kommunen. Pappa 5 berättar att föräldrarna har behövt diskutera, förhandla och argumentera för att dottern ska få hjälpmedel och stöd från kommunen, något som har tagit tid och mycket energi:

”...Det tog 2 år att förhandla och överklaga hos kommunen...När vi väl fick de insatserna som kom efter ett år eller så sen växte hon ifrån det. Då var det inte det hon behövde utan hon behövde en avlösare som kanske kunde ta henne från hemmet och göra aktiviteter.”.

Mammorna (6, 8, 9) beskriver olika svårigheter som de har haft med förskolan och skolan. Mamma 8 berättar att förskolan inte förstår att barnen behöver få vara där även om mamman är hemma och att föräldrarna har fått kämpa för att de ska få tillgång till förskolan för att få vardagen att fungera:

”Och det har ju varit svårt för andra att förstå för vi utnyttjar ju inte förskolan men vi behöver ju deras hjälp med syskonen så att pappan kan jobba och tjäna pengar till familjen så att vardagen går runt och jag behöver hjälp då att syskonen är någonstans, att jag slipper ringa min mamma varje gång jag behöver hjälp med barnpassning utan jag behöver ju deras [förskolans] hjälp och där har vi precis haft en process att jag har fått bli arg och liksom säga ifrån att för de vill att vi heller kunde fixa det hemma eller att pappan kunde vara hemma med de andra syskonen i stället för att ha dem på förskolan. För att vi ska kunna tillgodose Xs behov men nu har jag fått ok att de ska vara på förskolan så att vi ska kunna gå och bada, annars räknas ju bara att man ska ha barnen på förskolan när man jobbar, studerar eller är föräldraledig.”.

Mamma 8 upplever att hon ständigt blir ifrågasatt av professionella inom förskolan:

”Det är mycket tjafs varenda dag känns det som, man blir hela tiden ifrågasatt och man ska kunna försvara sig och man ska kunna veta svar på tal liksom att man varenda gång så ska man kunna bevisa att jag har rätt. Man får vara väldigt påläst hela tiden.”

Mamma 9 upplever inte att förskolan är tillräckligt kompetenta och kunniga om autism och har inte haft tillräckliga verktyg för att möta upp sonens behov:

”Vår son har svårt, han har faktiskt inte den omfattningen idag men han var svårt utåtagerande och hade svår språkstörning och svår autism och det är svårt att få dagis att förstå att det här är ett funktionshinder, att det kan vara en kommunikation att ett barn kastar sig över ett golv, slår huvudet i marken om och om igen och skriker rakt ut. Det handlar inte om att han är ouppfostrad, det handlar om att det är hans sista, sista väg till kommunikation, att han har slut på alla hans verktygstrådar. Han är 3 år och han har slut på verktyg, det är slut och det sista han har det är att han bits, klöser, skallar och lägger sig själv på golvet och skadar sig själv och andra. För han har slut på andra verktyg.”

Mamman berättar vidare att förskolan ringde hem till föräldrarna för att de ska hämta hem barnet:

”...de hade ju ringt hem och sagt att vi får ta hem honom, han är omöjlig, vi kan inte hantera honom...vi kan inte ha honom bland andra barn, du måste uppfostra honom...dagis valde mellan att bära honom och avskilja honom från resten av gruppen i ett litet, litet rum där man stängde in honom när han var väldigt liten men när han var mellan 3-4 så släpade man honom i armarna baklänges längs golvet så att han inte kunde skada någon annan. Och låste in honom. Och det tror inte jag var den bästa bemötandet ... och då stängde man av båda mina barn från dagis...”

Mamman berättar att det blev mycket bättre efter att de hade fått kontakt med habiliteringen:

”... det blev väldigt väldigt mycket bättre på dagis efter att vi fick habiliteringen så var inte dagis det absolut bästa stället...vi hade en son som behövde enligt dagis då stängas in i ett rum för att inte skada andra. 3 år senare så kan man gå i vanlig skola...Han har inte skadat någon. Det värsta som har hänt är att han blivit ledsen, arg och lagt sig på golvet. Det gör vanliga 6-7 åringar också.”

Föräldrarnas reflektioner över de tre orden, enkelt

Som beskrivs ovan under metod så tillfrågades föräldrarna om hur de i relation till hälso-och sjukvården associerar till orden nära, trygg och enkel. Nedan följer en presentation av föräldrarnas associationer.

Enkel

Pappa 3 associerar enkel med ”Att veta vart man ska” och ”Att veta vem man ska träffa” och att om han vet detta så blir mötet enkelt. Mamma 8 reflekterar i liknande banor:

”När jag tänker på enkel så tänker jag att det var att man har någon kontakt som är enkel att få tag på och det inte är så komplicerat och krångligt att få hjälp eller att man har någon fråga att det inte är så svårt att få svar, att det finns någon som är lätt och enkel att få tag på och kunna få kontakt med och det har ju inte vi känner jag.

Pappa 5 menar att kontakten inte är ”... så enkel just nu.” något som mamma 15 också uttrycker. Mamma 14 beskriver att enkelt beror på om besöket är hos rätt person eller inte och hon säger:

”Nej, inte enkelt, det är först när vi kommer till, och man ska ha tur och komma till rätt personer, då blir det bra”

Mamma 10 beskriver:

”Jag kan väl inte uppleva kontakten som jätteenkel, det kan jag nog inte säga. Det är inte det första ordet jag skulle tänka på.”

Mamma 4 utvecklar även hon att det inte är enkelt framförallt för att föräldrarna och barnet måste möta flera olika professionella som inte känner barnet:

”Nej är mitt svar. Nej men absolut inte enkel. Den har varit extremt enkelt med rätt personer. Men det förutsätter att det är den som känner oss som jobbar den dagen, så jag tycker att enkelheten har ju försvunnit i och med att kommunikationen är helt värdelös, alltså det står ju

tydligt i hans journal hur han ska behandlas ändå verkar det som att ingen har läst den när man kommer. Så enkel nej, det tycker jag absolut inte att det har varit.”

Mamma 11 associerar inte heller till ordet enkelt i kontakten med hälso-och sjukvården:

”Oj, jag skulle väl säga att den inte är så enkel för man ju navigera ganska så mycket själv, det är ju väldigt mycket anpassat efter telefontider och då är det ju oftast specifikt att man ska boka recept eller tider, just det här att bara ha någon att rådfråga är väl inte alltid det lättaste, det skulle jag önska vore lite lättare.”

Mamma 13 uttrycker att det ofta har varit enkelt att få kontakt och mamma 12 uttrycker att det är enkelt eftersom barnet har kunnat komma direkt till avdelningen:

”Hittills har det varit enkelt, för att det finns i någon pärm på barnavdelningen där så han har aldrig behövt gå via akuten utan direkt in till avdelningen. Så det har ju varit jätteenkelt men då har vi ringt och sagt att vi kanske behöver komma att vi känner det så vi har bara ringt och åkt in.”

Mamma 6 uttrycker att: ”Bortsett då från väldigt lång väntetid, som kan vara väldigt jobbig så har det varit väldigt enkelt...Lite krångel och mycket enkelt skulle jag säga.”

Nära

Pappa 3 uttrycker att nära handlar om tillgången till vården är nära och mamma 10 upplever att hon är nöjd med närheten till vården. På liknande sätt reflekterar mamma 2 att Barnmottagningen är fysiskt nära och att de återkopplar snabbare än specialistenheterna som är längre ifrån. Mamma 8 reflekterar även kring specialistsjukvården och hon säger:

”...det skulle varit skönare att ha den specialisthjälpen lite närmare också, samma vård som finns i Göteborg.”

Pappa 5 associerar även han till fysisk närhet och säger:

”Ja, det är väl blandat, jag bor ju ändå nära Göteborg så nära till universitetssjukhuset då, det är ju bara 4 mil till sjukhuset så det är ju bra ju. Och vårdcentralen är en liten bit ...”

Mamma 13 berättar att avståndet till sjukhuset, frånvaron av närhet har inneburit mycket resor som både tar tid och varit ekonomiskt påfrestande eftersom båda föräldrarna varit tvungna att ta ledigt och vara med vid besöken. Mamma 15 å andra sidan associerar till nära samarbete:

”...Hade jag ju önskat att det hade funnits nära samarbete. Det är det första som dyker upp hos mig. Jag tänker att det, så som jag har upplevt det så är det väldigt mycket, alltså jag sysslar med min bit, du får vända dig dit om du vill ha hjälp med den och den saken.”

Mamma 6 associerar till att de professionella är närvarande i mötet och även mamma 4 associerar till närheten till de professionella:

”Så vissa känner man ju att så länge den människan är där då känns det nära, det känns lättillgängligt, då känns det som att vi säger något får vi ett svar och kontakten känns bra.”

På likanden sätt associerar mamma 12 över att det känns nära för att föräldrarna har haft lätt

att få tag i de personer vi haft kontakt med och att tillgängligheten har varit hög. Mamma 14 associerar närhet med tillgänglighet och säger:

”Nej, det är ju sådana stuprör också och jag förstår att man inte kanske ska ha ut hur tillgängligt som helst men det är så svårt att komma till rätt insats och rätt person så det är näst intill omöjligt...”

Mamma 11 reflekterar även hon kring nära och tillgänglighet och hon säger:

”Jo men om man kan jämföra med honom {barnet}, om man kan jämföra med sjukvården överlag så är den ju betydligt närmare ett barn som är svårt sjuk.

Trygghet

Mamma 10 beskriver en trygg vård som:

”En trygg vård tycker jag är viktigt som patient och anhörig blir lyssnad på och blir delaktig i besöket som är och att man också får information för att kunna ta ställning till och kunskap om sjukdomen man har så att man vet hur man ska behandla den i olika lägen. Det tycker jag är viktigt för tryggheten.”

Mamma 1 beskriver att trygghet är en fast punkt, som kan kontaktas och vara en trygghet när föräldrarna är oroliga. En annan aspekt av trygghet är att det finns en kontinuitet i kontakten med läkare och återkoppling från läkare. Pappa 3 uttrycker en liknande definition av trygghet och menar att det är att lära känna dem som man går hos för att ”de har bra koll på vad som gäller och vad vi behöver och vad som gäller.”

Mamma 12 menar att hon är trygg : ”...när vi har de läkare som känner oss riktigt trygga med....”

Mamma 2 upplever sig trygg, och att vården är pålitlig, förutom några få incidenter genom åren. Mamma 13 säger att familjen känner sig trygg i kontakterna med sjukvården och så gör även mamma 6:

”... den kontakten vi har idag ... så känner vi oss båda föräldrarna väldigt trygga med läkare och de inblandade helt enkelt.”

Mamma 10 säger att hon är trygg med vården och förklarar det med att hon har egen erfarenhet av att arbeta inom vården:

”Jag känner mig trygg i kontakten med vården. Jag tycker att man ändå oftast kan diskutera sig fram, men nu har jag ju själv lite erfarenhet från vården och det påverkar kanske också att man kan diskutera mer hur man ska gå till väga.”

Mamma 15 har inte erfarenheter av att vården har varit trygg och mamma 11 uttrycker även hon att hon inte är trygg:

”Där kan jag säga att där har jag varit långt ifrån trygg, han har råkat ut för väldigt mycket otrevliga saker, så jag kan väl tyvärr inte säga att jag är speciellt trygg med sjukvården.”

Enligt mamma 11 beror otryggheten på att hon har blivit undanhållen information:

”Man blir undanhållen information samtidigt som barnet är så dålig, så det har varit ganska mycket grejer där mycket saker undanhållits och som gör att man tyvärr inte alltid är trygg med att lite på vad som sägs.”

Mamma 4 uttrycker även hon att hon inte är trygg med vården:

”Alltså nej, jag känner tyvärr inte så positivt där heller då. Det är ju som sagt då specifika människor som gett oss trygghet. Men som instans känns det inte tryggt. Jag känner mig inte trygg alls. Jag känner att jag har fått skapa min egen trygghet som mamma.”

Hon utvecklar detta och säger att det har varit hemskt såväl med förlossning som med den första tiden med barnet. Dock menar hon att det finns personer som hon känner sig trygg med och litar på:

”Och det har ju gjort mycket trygghet har ju försvunnit för oss kan jag känna. Och som det är nu eller som det har blivit personer vi litar på men jag litar inte på vården i stort men jag litar på ja, läkare som har bevisat att de går att lita på och personal som har funnits runt omkring oss. Mycket sköterskor och så som har brytt sig och som slåtts för att vi ska få det vi har rätt till och så där.”

Mamma 8 beskriver hur tryggheten har varierat över tid:

”Jag kände mig trygg fram till att barnen var kanske 3-4 år när det var ganska täta uppföljningar och man hade en plan på vad som skulle följas upp, sen när barnen blev 4.5-5 år så avslutades neouppföljningen och vi släpptes bara ut i samhället. Nu får ni själva ta kontakt om det är någonting som avviker. Och det känns som ett stort ansvar att bära också. Man går och tittar hela tiden ifall någonting är fel eftersom man blivit förvarnad att det här kan det bli problem med och det här kan det bli problem med så då går man ju och tittar om det är någonting och man söker. Man vill ju inte söka för minsta lilla sak, man funderar ju mycket om det är någonting som man behöver extra mycket hjälp med, man går ju på tårna hela tiden så man kände sig inte så trygg när man bara blev släppt så.”

Föräldrarnas vardag

Ansvariga för barnets vård

Föräldrar beskriver att de i vardagen behöver ta ett stort ansvar för att möta barnets behov och tillse att rätt stöd och insatser ges och att den medicinska behandlingen fungerar. Det är många besök med olika professionella och föräldrarna behöver vara närvarande och delaktiga. Ett exempel på detta är mamma 4 som berättar att båda föräldrarna är med dottern varje gång när hon är inlagd på avdelningen:

”Men det är för att vi är med ...vi är med på avdelningen och hon är där så pass ofta...”

Mamma 15 berättar att eftersom dottern har stora behov: ”får jag ju vara till hands hela tiden” och mamma 9 säger:

”Det som är jobbigt är väl att det är det är ett ständigt vak...det är dygnet runt, 365 dagar om året.”

Mamma 9 beskriver vidare att hon har ett omfattande ansvar, ett obetalt, ensamt och krävande arbete utan att egentligen få några resurser:

”... men det som är ett stort problem är att orka med det här, för att vi pratar ändå, om att X’s träningstimmar är 29 timmar i veckan och jag tror vi är uppe i 15. Och sedan 6 allergitest om dagen och sedan ska man anpassa hela verkligheten så att han inte får de här utbrotten. Vår dotter blir avgrundslöst ledsen, vår son blir väldigt arg och orolig. Han blir ångestladdad och sedan blir han aggressiv, så med två olika uttryck för stress men båda behöver att man lugnar ner tillvaron”.

Mamma 14 berättar att det inte finns någon professionell som samordnar nätverksmötena och ingen som delegerar det och ansvaret för att mötena ska bli av blir mammans:

”... det blir inget nätverksmöte för samordnaren var sjuk i januari och nu ligger det på mig och jag har mina svårigheter så nu har det runnit ur sanden, alltså att man håller på det att det som är bestämt och kan man inte göra det måste man delegera det till någon annan i teamet. För det kan ju hända saker naturligtvis och då måste det delegeras.”

Föräldrar blir professionella

Ett ytterligare perspektiv som framkommer i intervjuerna är att föräldrarna upplever att de behöver skaffa kompetens och utveckla kunskap för att barnet ska få det som behövs. Mamma 15 säger:

”för det blir ju lite så att man blir ju både barnets egen läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, man blir ju advokat och man blir ju lärare...”

Mamma 4 beskriver att har blivit en hobby specialist för att bevaka barnets behov:

”Så jag har fått bli någon slags hobby neurolog, logoped, dietist. Allting... Jag har lärt mig genom åren att jag litar på vad jag känner för jag tyvärr då aldrig haft fel. Man önskar ju att man överdrivit ibland men jag har alltid haft rätt. Och det har aldrig slått fel.”

Pappa 5 berättar även han att han har behövt skaffa kunskap och kompetens för att kunna bistå barnen:

”...skulle läsa in oss på ... anorexi och innan det var det självmordstankar och vi skulle läsa in oss som experter på allting.”.

Nu har detta dock ändrats och han säger:

”... det är skönt att det är någon som tar hand om detta nu, det är därför jag inte jobbar just nu, huvudet slutar funka till slut.”

Han berättar att föräldrarna har tappat orken bland annat för att de har fått lägga mycket energi på att skaffa kunskap om döttrarnas olika svårigheter för att kunna ta ansvar för att de får rätt behandling och insatser.

Både mamma 9 och mamma 8 beskriver hur de har fått kalla till möten mellan berörda aktörer för att de ska samordna sina beslut. Mamma 8 har sett till så att förskolan och habiliteringen har haft möten:

”... jag har styrt upp det att ska vara från förskolan och det ska vara habiliteringspersonal med på samma möten...Jag har fått styra upp att jag vill ha alla på möten för det är så pass mycket frågor och många olika beslut som behöver tas så det är många som behöver vara med men för det mesta så är det bara vi föräldrar och sedan är det specialpedagogen från förskolan, kanske Xs resurs och vi föräldrar. Vi kanske är 5 stycken eller någonting, vi skulle behövt vara några fler.”

Både mamma 9 och mamma 8 beskriver att de har tillverkat det materail som barnet har behövt på förskolan för att pedagogerna ska jobba med dottern på samma sätt som föräldrarna gör. Mamma 8 säger:

”Det är mest en som jobbar [på förskolan] och det behövs flera och X behöver flera stycken som vet hur de ska jobba med henne. Jag känner mig ofta ensam med att jag skriver ut bilder och försöker fixa hemma och kan ni göra på det här sättet så vi jobbar på samma sätt.”

Detta tas inte alltid emot med tacksamhet av pedagogerna och mamman upplever sig delvis motarbetad av vissa:

”...det finns lite motarbetande också med gamla pedagoger som tycker att så som de har gjort har alltid fungerat så varför ska man dra in nya grejer här då. Så det är mycket, på förskolan...”

Mamma 9 beskriver att när inte förskolan vill genomföra den behandling som barnen behöver så blir det helt och hållet föräldrarnas ansvar att barnet får det som behövs:

”...Och det är ganska tungt, så det påverkar ju liksom vårt liv i stort, det kan man säga milt sagt, det kan man ju säga, så är det. Och det är också så att vi har mer än ett handikapp på våra barn, de har både språkstörning och autism, som de behöver XX för autismen men de behöver också riktade åtgärder för deras språk...”

Avsaknad av förskola och strategier i vardagen

Vissa av föräldrarna (mamma 1, 2, 11, 12) berättar att de inte kan ha sina barn inom förskolan på grund av att barnet är infektionskänsligt. Mamma 2 berättar:

”...när föräldradagarna tog slut... han skulle inte in på förskola för barnläkarna.”

Även om läkarna har beslutat om att barnet inte får vistas på förskolan innebär det inte att föräldrarna får personlig assistans eller annat stöd från kommunen utan får lösa det med att de arbetade i skift för att klara vardagen. Mamma 2 berättar:

”...så vi försökte ju jobba runt varandra, vi har knappt sett varandra vi vuxna människor sedan han föddes...Så att vi har ju sprungit däremellan och försökt att rikta in oss på att styra upp livet så gott det går själva. Innan var vi 2 skiftarbetare, det var ju bra i mångt och mycket men det för slitit på familjen till slut.... En vanlig dag är detta vårt sätt att leva och då funkar det bra [mamman arbetar dagtid, pappan 2 –skift]...våra rutiner ser inte ut som alla andras men för oss funkar det fint.”

Det som gör att vardagen inte fungerar bra är om någon blir sjuk, om något av barnen ska göra någon extra aktivitet och rutinerna bryts då får de hitta andra lösningar i sitt informella nätverk:

”...be farmor eller mormor eller något sådant där att, det vanliga funkar, det är det ena eller andra ska till så man får börja laborera lite... så man har ju fått ställa om till att bli fruktansvärt inrutad....så att det flyter och sedan är det våra barn och de är sjuka och det är vårt ansvar att ta hand om dem. Jag har aldrig någonsin klagat på det heller men ibland hade det varit skönt att få lite, lite extra hjälp. Nu har vi ju en farmor, farfar, mormor och morfar som varit oss behjälpliga under 13 års tid så att vi liksom, ja har kunnat upprätthålla våra arbeten.”

Föräldrarnas psykiska hälsa

Mamma 4 berättar att hon är orolig och säger:

”... bekymret är vad händer om jag inte är där. Vad händer då liksom? För jag menar min sambo, han vet vad som krävs men han är mer, jag har fått släppa alla spärrar för att offra mig för min son.”

Pappa 5 berättar att föräldrarna har mått väldigt dåligt under långa perioder, det har varit svårt och tufft att ta hand om deras döttrar. De har haft psykologkontakt och varit sjukskrivna i perioder:

”... vi gick ju till psykologen jag och min fru då och då fick den stora flickan göra lite tester. Men vi mårde ju jättedåligt då, vi var själva sjukskrivna ju i långa omgångar upp till 10-12 månader. Ja det blir ju väldigt besvärligt ju och samtidigt så ska hand om den lilla flickan som var sjuk mycket, det hände ju att hon hamnade akut på sjukhus. Det hände ju att vi var så dåliga så att vi fick be grannar att köra oss bara för att vi inte kunde köra själva, i så dåligt skick var vi... Det hände att jag fick låsa in mig i ett rum och lillasyster stod och bankade på dörren. Det är inte så roligt.... Jag var ju sjukskriven först ett år och sedan min fru, ja det blev väl bättre i och för sig. Vi var ju dåliga ju.... familjen mårde ju inte bra.”

Pappan upplevde att samtalen hos psykologen var bra men det blev ingen hjälp eftersom föräldrarna levde under en konstant press och stress. Enligt pappan hade de framförallt behövt avlastning i vardagen:

“Jag och frun och sitta där och prata av oss. Man får ju 10 gånger hos psykolog på vårdcentralen. Vi blev ju inte friska, vi har konstant press. Vi har ju alla för man behöver någonstans, det finns ju inget. Det finns ingen vanlig människa som kan fatta hur det är. Man behöver ju lasta av det och prata med någon som förstår. ...Alltså det går inte att förstå det.”

Förbättringsåtgärder

Föräldrarna bidrar med en rad olika förslag på förbättringar som skulle kunna göras för att barn och föräldrar ska få sina behov tillgodosedda.

I kontakten med vården

Ett sådant förslag som ges av mamma 1 är att dokumentationen om barnets tillstånd behöver förbättras för att läkare lättare ska kunna få viktig information om barnet och att samordning mellan läkare underlättas. Hon föreslår även att läkaren alltid ska kontakta behandlande läkare. Mamma 4 upplever också att de professionella på akuten behöver få tillgång till barnets journal och läsa den för att barnet ska få rätt vård:

”... det som chockat mig mycket har ju varit på akuten att de inte haft journal....det är ju bråttom. Men ändå så är det så att inte ens öppnar. Så att det tycker jag känns konstigt...”

Hon berättar vidare att barnets neurolog gjort ett utdrag ur barnets journal så att föräldrarna ska kunna visa det för de professionella på akuten. Det har varit mycket bra samtidigt som hon reflekterar över att:

”...och det känns också orimligt, de borde väl kunna läsa själva.”

Mamma 6 tycker att det är viktigt att vården arbetar för att barn inte ska hamna mellan stolarna och att de ska ha få läkarkontakter. I kontakten med vården så föreslår föräldrar att tillgängligheten behöver förbättras för de barn som behöver mycket vård. Mamma 14 säger att hon önskar att vården blir mer tillgängligt och:

”...att vi får det som står på pappret har rätt till...”.

Mamma 10 säger att tillgängligheten behöver förbättras:

”Jag tror att man behöver förbättra tillgängligheten....Ja det ska vara tydligt om det är så att man ska komma till en viss vårdnivå att det ska finnas en tillgänglighet på den vårdnivån. Det ska finnas tillräckliga resurser för att ta hand om de patienter som är bedömda till den vårdnivån. Det tycker jag är viktigt och så tycker jag att man skall titta på, ja utveckla den vården som kanske invånarna vill ha då...”

Att förbättra tillgängligheten uttrycks även genom att föräldrar önskar ha direktkontakt med behandlande läkare. Mamma 14 säger att dessa barn ”...måste få hjälp så fort som möjligt” och pappa 3 vill att tillgängligheten ska utvecklas så att barn och föräldrar slipper gå vägen om akuten utan att de önskar en direktkontakt med specialister. Dels handlar det om att få snabb kontakt och slippa vänta och dels att få kontakt med läkare som har kompetens om det egna barnet. Pappa 3 säger:

”Och det som egentligen skulle kunna vara en stark förbättringsåtgärd är väl att man skulle kunna få kontakt snabbt med det som man vill ha i stället för att sitta på akuten till exempel eller sitta och vänta eller bli skickad utan att folk riktigt vet vad det handlar om.”

Även mamma 6 påpekar att det vore en förbättring om väntetiderna kortas.

[Lyssna till patienter och anhöriga](#)

Mamma 4 och mamma 10 uttrycker att de professionella behöver lyssna på patienter och anhörigas behov och förväntningar. Mamma 10 säger:

”Ja det tror jag är viktigt att man lyssnar in patienterna och anhöriga, vad man har för förväntningar och hur man skulle vilja att det ser ut.”.

Mamma 4 säger att de professionella ska lyssna på föräldrarna för de är sina barns experter:

”Definitivt tycker jag ju att lyssna på föräldrarna...man bör också förstå att vissa föräldrar sitter ju med expertis liksom. Och att man lyssnar på fakta....Föräldrarna känner ju barnet och så.”

Mer information om tillgängligt stöd och mer stöd

Mamma 15 hade önskat mer information om vad föräldrar och barn hade kunnat få för stöd och insatser:

”Det hade jag ju önskat att liksom att det fanns ett sådant paket på något sätt. Att man, för de frågar hela tiden, ja är det någonting du undrar över eller är det något vi kan hjälpa dig med. Vad kan vi erbjuda. Vi hade ju ingen aning om vad de kunde erbjuda sen visade det sig ju vartefter att det fanns ju massor. Det var ju tack vare att man själv hade hållit på att spåra och hört sig för med andra föräldrar som hade äldre barn och som visste hit och dit och så. För de sa aldrig något själva, i alla fall inte på den mottagningen.”

Mamma 2 önskar också att det hade funnits mer stöd att få från det offentliga, och att barn med luftvägssjukdom hade betraktats som barn som behöver hjälp och stöd och att föräldrarna också får stöd:

”Det handlar inte om 100 timmar i veckan på något vis men vi efterfrågade ju kanske när det var som sämst och han hade förskoleförbud fram till 3 års ålder att man kanske kunde få någon som kom hem till vårt hem där det inte fanns några andra barn och ta hand om honom en timme ett par tre gånger i veckan så vi kanske kunde ha jobbat lite grann samtidigt jag och min man någon gång så vi fick, vi är ändå familj, vi har fler barn, vi kunde aldrig få umgås, vi kunde umgåtts lite mer tillsammans, fått någon kväll ihop och så där då. Men det var ju kört.”

Mamma 13 säger att hon hade önskat att det funnits någon telefonrådgivning som man under de första veckorna kunnat vända sig till så att de hade fått det stöd som de hade behövt i vardagen för att kunna fungera som familj. Mamma 8 föreslår att föräldrar får en kontaktperson när de lämnar neonatal. Det hade även behövts en fortsatt uppföljning, en kort och lång behandlingsplan, kontaktuppgifter:

”...att man behöver fortsatt uppföljning och att det kanske behövs lite mer en behandlingsplan på vem man kan kontakta om det är någonting som är fel eller någonting som man funderar över, att det ska finnas en lite mer långsiktig plan.”

Mamma 8 menar att alla förtidigt födda barn inte alltid har alla funktioner och sjukvården kan inte bara släppa efter tiden på neonatalavdelningen. Föräldrarna behöver någon att vända sig till:

”Det är inte alla barn som det funkar för och man kan inte bara släppa dem. Det finns fortfarande en oro kvar hos oss föräldrar och man funderar och man behöver någon som man kan vända sig till om det är någonting som man funderar över senare också även om allting har gått väldigt bra. Det finns ju inte. Man får hoppas att den läkaren kommer ihåg en i sådana fall.”

Koordinator

Flera av föräldrar (mamma 8,9, 15, 2, 11, 13, pappa 5) uttrycker att de skulle vilja kunna vända sig till en instans som var sammankopplande, att det fanns en koordinator, en kontaktperson eller en samordnare.

Mamma 11 berättar:

”Jag önskar man hade en kontaktperson som man skulle kunna vända sig till när det är

någoting. Det tycket jag skulle ha direktnumret till den man kan vända sig till. Nu är det så här, hur gör vi här? Någon man kan bolla med. Någon man kan kolla med hur gör vi, gör vi så eller så här.”

Mamma 15 säger:

”Nummer ett hade ju varit om det fanns någon typ av sammankopplande instans...som fångar upp en....Att redan på bvc få en koordinator som kan vara ett stöd och samordna alla kontakter för att få hjälp med att veta vilka som ska kontaktas och för att få hjälp med kontakterna kontinuitet....Jag hade önskat i den allra allra bästa av världar att man direkt på BVC när det uppmärksammades någonting eller när man som förälder uppmärksammar någonting att man tar det på allvar och att det finns någon typ av koordinator eller vad man ska säga, att man liksom blir slussad till någon sjukvårdskoordinator eller någonting. Och sen att den personen blir en kontaktperson och hjälper en med alla olika kontakter hit och dit i vården...så mycket olika kontakter och då just inom sjukvården är det oftast ett enda stort spindelnät med alla möjliga kontakter hit och dit. Där hade jag önskat att det fanns någon typ av koordinatorfunktion och sen att den förblev ens kontakt liksom under barnets uppväxt eller så eller att det fanns något sådant centra på något sätt... Man skulle ha någon typ av sammanhållen....Att visst man hade önskat att det fanns, varsågod hit ska vi, du ska söka si och så, den och den och mottagningen si och så. Det kan jag tänka mig att det är svårt att uppnå naturligtvis men att det liksom fanns så man slapp alla olika mottagningar och prata med alla de olika instanserna....”

I linje med ovanstående förslag uttrycker även mamma 8 att hon önskar en koordinator:

”...någon som skulle tagit över eller någon sjuksköterska på barnmottagningen som kunde känt oss och liksom kunnat förmedla, hon kunde ju tagit det jobbet åt oss....Om det funnits någon koordinator som kanske kunnat rota i det och hjälpt oss få lite snabbare svar och eller snabbare hjälp så skulle livet kännas mycket lättare. Nu känns det som det är väldigt svårt....Jag tror inte det behöver vara någon sjuksköterska eller så men det skulle vara en koordinator som var undersköterska, det är ju mer en samordningsperson som är med på teammöten och kanske hjälper till med kontakterna och är det någon som bor långt bort så kanske de kan hjälpa till så att de samordnar vårdkontakter på samma dag. Man kan ringa den här personen och liksom och de tar meddelandet och de pratar med doktorn eller förmedlar kontakten, att vi behöver ringa den här personen, kan du ringa då eller ja någon som jobbar lite mer samordnande, en mer administrativ roll kan jag tänka mig.”

Samordningen hade även kunnat utvecklas genom att det skulle finnas automatiska påminnelse om tidsbokning. Pappa 5 föreslår en automatisering av att få mediciner för att slippa hålla reda på detta också och minska föräldrarnas insatser. Mamma 10 uttrycker att det hade varit skönt att slippa boka tider:

”Hade önskat ett system där man får en påminnelse om att det är dags att boka en tid eller att familjen får en tid som är bokad hemskickad till sig.”

Samarbete, samverkan och kompetensutveckling

Mamma 2 efterfrågar att någon ser hennes barn som en enhet och tar ett samlat grepp för barnen:

”...för att jag har sagt till noga om detta att få det länge för att titta på de [barnen] som en enhet och speciellt nu när lillebrorsan börjar bli exakt som storebrorsan... jo men det kanske

är så att vi [läkarna] kanske borde titta på de som helheter, att väga in alla symtom, att det kanske kan bli en sjukdom liksom så de inte har 10 sjukdomar var... men förhoppningen är väl framförallt att de ska börja samarbeta och slå sina huvuden ihop och kanske en gång för alla närma sig en diagnos, inte för att på något vis att de blir friskare utan att de kommer säkert ha sina åkommor resten av livet men förhoppningen och förväntningen är att de ska få en diagnos, utifrån det så blir så mycket lättare att hålla kontakt med Försäkringskassan och kommunen...”.

Mamma 2 menar att detta skulle vara en hjälp för barn och föräldrar och att de skulle kunna slappna av och få leva ett liv som andra:

”Att någon gång kunna få luta sig tillbaka och inte bara känna sig annorlunda. Det är mina förväntningar på svensk sjukvård att man ska få en diagnos eller förhoppning ska jag väl säga. Det längtar vi nog efter i den här familjen.”.

Mamma 14 vill att vården samordnas bättre för de barn med fler olika diagnoser som innebär att de tillhör olika verksamheter:

”...på BNK eller BUP och sen blir man inskriven på habiliteringen som för våran del men nu ska det ju inte enbart vara autismdiagnos utan ASD som det heter i diagnosmanualen utan man ska ha utvecklingsstörning också annars tillhör man BUP... i flera år så hamnade ju de barnen, de har tillhört habiliteringen och hamnade i ett ingemansland så de har verkligen haft det tufft alltså. Och det saknas fortfarande rätt kompetens men det håller på att byggas upp men man ska inte göra en ändring före man har det på plats.”

Förutom samordning beskriver föräldrar ett behov av att professionellas kompetens behöver utvecklas. Mamma 9 tycker att professionellas kompetens om autism behöver förbättras och hon säger:

”Jag hade önskat att vården kanske hade haft mer att sätta in tidigare för att prata tidigare med rektorer, personal om hur neuropsykiatri fungerar...”

Utöver detta så uttrycks att kunskapen om föräldrars hälsa och ohälsa behöver utvecklas. Pappa 5 föreslår att föräldrarnas hälsa behöver följas upp:

”Så det blir väldigt jobbigt [att föräldrar mår dåligt] och det drabbar ju barnen och det drabbar sjukvården, mångfalt mycket mer ju. Där borde man följa upp de här föräldrarna egentligen, hur mycket är inne på alla möjliga ja, tänder till exempel, under 2 år så fick jag dra ut ett par tänder för att jag inte skötte mig bra.”

Ett ytterligare förslag är att professionella behöver mer kunskap om barns olika behov givet deras ålder. Mamma 10 uttrycker att det är viktigt att äldre barn får egen tid med läkaren och att föräldrarna bara är med en del av tiden samt att det kan vara viktigt att föräldern får prata själv med läkaren:

”Jag tror att ju nu äldre, nu när man får lite äldre barn att det är viktigt att de får egen tid med läkaren, att man som förälder inte alltid är med. Utan man kanske är med på en del av besöket.”

Sammanfattning

Föräldrarna beskriver att tycker att det är positivt att barnet och de möter samma professionella och att de har samma vårdkontakter över tid, Vidare framkommer att föräldrarna uppskattar de professionellas tillgänglighet och att de är engagerade i barnet och familjen. De uttrycker även att de uppskattar att de kan föra en dialog med de professionella och att deras erfarenheter blir uppmärksammade och att de blir lyssnade på. Föräldrarna uttrycker även positiva erfarenheter och betydelsen av samverkan med förskola, skola och habilitering för att vardagen ska fungera för barnet. Här uppmärksammas även positiva erfarenheter av att olika aktörer kan samverka.

Att besöka akuten upplevs som extra arbetsamt och negativt, dels för att det är nya professionella, dels för att det är många professionella och för att föräldrarna behöver återberätta det viktigaste om barnet och ibland innebär detta mycket omfattande och komplicerad information. Föräldrarna upplever även akutvården som anonym, de är en bland många och oroliga för att barnets behov inte uppmärksammas och att föräldrarna inte blir lyssnade på vilket de även ger exempel på. Föräldrar uttrycker även negativa erfarenheter av att primärvården inte remitterar barnet till specialistvården tillräckligt snabbt, vilket har försenat insatserna för barnet. Föräldrar beskriver vidare att väntan på besked, att få kontakt eller på att få en utredning eller ett resultat från provtagningar eller utredning är mycket påfrestande och något som stressar dom. Att inte få besked kan också innebära att barnet och föräldrarna inte får de resurser som de behöver. Brister på samordning ger negativa avtryck på vardagen, det bidrar till att föräldrarna får fungera som samordnare vilket tar mycket tid från deras redan pressade vardag. Bristande samordning innebär även att barnets kontakter med olika professionella inte samordnas och föräldrarna får lägga mycket tid på att resa till olika sjukhus. Bristande samordning innebär också att information om barnets behov och insatser inte når fram till de professionella som berörs. Föräldrar uttrycker även att det är svårt att få adekvat information från de professionella. Vidare framkommer att föräldrarna inte upplever att professionella lyssnar på dom, deras oro eller deras erfarenheter uppmärksammas inte alltid. Utöver detta beskriver föräldrarna även svårigheter med framförallt förskolan och skolan som berör bemötande, bristande kompetens och förståelse över barnets behov.

Föräldrarna associerar på olika sätt till de tre orden nära, enkel och trygg. De reflekterar kring fysisk närhet eller distans, eller till närhet till de professionella och samverkan. Enkelt associeras med kontakten och tillgängligheten till de professionella. Trygghet används i beskrivningen av mötet med vården, men även med den enskilde professionelle. Samantaget bekräftar de professionellas associationer till orden det som föräldrarna uttrycker i sina svar under intervjun.

Föräldrarna beskriver att deras föräldraskap och vardag på olika sätt påverkas av att ha ett eller flera barn med speciella behov. De upplever att de får ta ett stort ansvar för att barnets behov ska tillses. Detta innebär bland annat att föräldrarna behöver kunskap och kompetens och de uttrycker att de behöver bli experter. Vidare beskriver föräldrarna att de trots läkarnas ordination att barnet inte bör vara i förskolan inte får det kommunala stöd som de behöver. De finns även svårigheter, framförallt beskrivet av föräldrarna vars barn har neuropsykologiska diagnoser, med att få rätt pedagogiska insatser till barnet. Utöver detta finns det beskrivningar av att föräldrarnas psykiska hälsa är påverkad framförallt på grund av avsaknad av stöd i

föräldraskapet och att föräldrarna får lägga en stor del av sin tid och energi för att samordna insatser och verka för att barnet ska få de insatser som behövs.

Föräldrarnas förslag på förbättringar handlar om hur mötet med akuten kan utvecklas, att de professionella har tillgång till barnets journal och att de verkligen läser. Ur sina erfarenheter uttrycker föräldrar att barn som har omfattande vårdbehov lättare och snabbare ska kunna få komma i kontakt med behandlande läkare utan att ta omvägen över akuten. Vidare tycker föräldrarna att de professionella behöver lyssna till föräldrarna och använda deras kunskap om barnet. Föräldrarna uttrycker även att de behöver mer information om vad det finns för stöd och att de behöver mer stöd. Föräldrar vill kunna vända sig till en instans som var sammankopplande, att det fanns en koordinator, en kontaktperson eller en samordnare för att frigöra tid för att föräldrarna ska kunna ägna sig åt sitt föräldraskap. Föräldrarna upplever även att samordningen mellan såväl professionella och professionella och föräldrar.

Diskussion och förslag på förbättringar

Resultaten från intervjuerna med föräldrarna ger en insikt i föräldrars erfarenheter av att leva med barn som har olika och omfattande behov och deras möte med hälso- och sjukvården samt förskola, skola och habilitering. De ger såväl positiva som negativa reflektioner kring mötet med professionella inom de verksamheterna. Föräldrarnas berättelser av mötet med professionella präglas dock inte bara av att de har ett barn med omfattande behov av vård och stöd. Föräldrarnas berättelser och reflektioner behöver förstås i ljuset av att flera av dem har flera barn med speciella behov. Det kan förklara de mycket väl utvecklade svaren som föräldrarna ger och att de föräldrar som intervjuats bedöms ha en gedigen erfarenhet av mötet med såväl vården som professionella i andra sammanhang, vilket bidrar till att de kan ge ett antal förbättringsförslag.

I föräldrarnas förslag på förbättringar är det framförallt deras önskan om att det skulle finnas en instans som fungerar sammankopplande, alternativt en koordinator, en kontaktperson eller en samordnare. Givet föräldrarnas berättelser och tidigare forskning (Broberg, Norlin, Nowak och Starke, 2014) är det tydligt att föräldrarna får lägga mycket tid för att bevaka och aktivt arbeta för att barnets behov ska bli tillgodosett. Föräldrarna beskriver att de behöver bevaka att barnet får rätt vård, att insatser ska ges och olika möten ska samordnas. Förutom att bevakningen och samordningen av insatser kring barnet tar mycket av föräldrarnas tid, beskriver föräldrarna detta som mycket tröttande och slitsamt. En förklaring till att det sliter på föräldrarna är att de behöver informera sig och skaffa kunskap om vad barnet behöver.

Utifrån intervjuerna blir det tydligt att det behövs en översikt över hur professionella inom olika verksamheter bäst kan bistå föräldrar med barn som har omfattande vårdbehov samt behov av stöd från andra verksamheter. Det ligger även i linje med föräldrarnas önskemål om att utveckla samordningen mellan professionella och föräldrar. Föräldrarna lyfter upp såväl behovet av att professionella lyssnar till föräldrarnas berättelser och tar den på allvar som att professionella behöver utveckla sin kunskap och kompetens för att möta barnets och föräldrarnas behov. I intervjuerna framkommer det med all tydlighet att föräldrarna är stressade och det är ett observandum att tre av fjorton informanter är sjukskrivna. Här framträder föräldrarna vars barn har neuropsykologiska diagnoser. Dessa föräldrar är även de som mest tydligt uttalar att det finns behov av kompetensutveckling kring barnets behov bland de professionella inom den somatiska vården samt i förskolan och skolan.

Ett ytterligare förslag som ligger i linje med detta är föräldrarnas önskemål om att ha ett fåtal vårdkontakter och att det borde vara rimligt att barn som har olika pågående kontakter med hälso-och sjukvården ska slippa passera akuten då de söker vård. Det är helt uppenbart att föräldrar upplever stora svårigheter i kontakten med akuten då det i detta lilla underlag finns många berättelser om negativa erfarenheter i mötet med akuten, för att det ska uppfattas som en tillfällighet. Mamma 10 föreslår att barn med en viss vårdnivå ska få en ökad tillgänglighet och att det ska: "...finnas tillräckliga resurser för att ta hand om de patienter som är bedömda till den vårdnivån."

För föräldrarna skulle detta även innebära att de kan komma i direktkontakt med behandlande läkare som har kompetens om barnet. Detta innebär även att föräldrarna skulle slippa att återberätta barnets sjukdomshistoria. Pappa 3 tycker att detta måste förbättras:

"Och det som egentligen skulle kunna vara en stark förbättringsåtgärd är väl att man skulle kunna få kontakt snabbt med det som man vill ha i stället för att sitta på akuten till exempel eller sitta och vänta eller bli skickad utan att folk riktigt vet vad det handlar om."

Referenser

Broberg, Norlin, Nowak & Starke (2014) Riktat föräldrastöd

https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/70504ae23bf4413791b2e65884f0bd15/fo_rskningsrapport-goteborgs-universitet.pdf