

Utvärdering av Folkhälsan Syd Ab:s anpassningskurser

Josefin Nyman

Examensarbete
Ergoterapi
2010

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Ergoterapi
Identifikationsnummer:	3189
Författare:	Josefin Nyman
Arbetets namn:	Utvärdering av Folkhälsan Syd Ab:s anpassningskurser
Handledare (Arcada):	Annikki Arola
Uppdragsgivare:	Folkhälsan Syd Ab
<p>Sammandrag:</p> <p>Folkhälsan Syd Ab ordnar årligen anpassningskurser för olika målgrupper och de vill genom en utvärdering kunna utveckla sina kurser. Syftet med mitt arbete var således att ta reda på hur föräldrar uppfattar att målen för anpassningskurserna uppnås och hur de hjälper dem i deras egen anpassningsprocess. Som teoretisk referensram har jag använt <i>The Occupational Adaptation Model: application to child and the family interventions</i> i detta arbete. Genom analys av hur målsättningarna för anpassningskurserna syns i referensramens tre grund element (individ, miljö och interaktion mellan individ och miljö) har jag utformat min enkät. Enkäten skickades ut till 89 familjer och jag fick en svarsprocent på 66 %. Själva undersökningen gjordes i samarbete med Folkhälsan Syd Ab. Enkäten analyserades kvantitativt förutom de två sista öppna frågorna som analyserades kvalitativt. Överlag har målsättningarna uppnåtts bra på anpassningskurserna. Det som föräldrarna är mest eniga om är vikten av att få träffa andra människor i samma situation som de själva. Föräldrarna upplever också att de fått bättre förståelse för sitt barn och att vardagen har blivit lättare tack vare tips och idéer. Syskonen har fått ökad förståelse för sitt funktionshindrade syskon. Familjens sociala relationer har börjat uppmärksammas och enligt föräldrarna har över hälften av barnen med funktionshinder fått information som hjälpt dem i deras egen anpassningsprocess. Resultaten från denna undersökning kan vara till nytta för personalen på Folkhälsan när de planerar anpassningskurser framöver. Det kan också vara till nytta för andra yrkesutövare inom barnhabiliteringen samt andra intresserade.</p>	
Nyckelord:	Folkhälsan Syd Ab, anpassningskurs, familj, barn med funktionshinder, anpassningsprocess, enkätundersökning, The Occupational Adaptation Model,
Sidantal:	70
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	22.11.2010

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Occupational Therapy
Identification number:	3189
Author:	Josefin Nyman
Title:	Evaluation of Folkhälsan Syd Ab's adaptation courses
Supervisor (Arcada):	Annikki Arola
Commissioned by:	Folkhälsan Syd Ab
<p>Abstract:</p> <p>On a yearly basis, Folkhälsan Syd Ab arranges adaptation courses for different target groups and they wish to, through an evaluation, be able to evolve their courses. The goal of my work was as such to find out how parents feel that the goals of the adaptation courses are met and how it helps them in their own adaptation process. As a theoretic frame of reference, I have used <i>The Occupational Adaptation Model: application to child and the family interventions</i> in this specific work. I have shaped my questionnaire through analysis of how the set goals of the adaptation courses are visible in the three basic elements of the frame of reference (individual, environment and the interaction between them). The questionnaire was sent out to 89 separate families and 66 % of them answered. The investigation itself was made in cooperation with Folkhälsan Syd Ab. The questionnaire was analyzed quantitatively, with the exception the two last open questions which were analyzed qualitatively. Overall the goals set for the adaptation courses have been properly met. The thing that most parents agree on is the importance of getting to meet other people in the same situation. The parents also feel that they have gained a better understanding for their child and that everyday life has improved thanks to tips and ideas. The siblings of disabled individuals have gained a heightened understanding of their brother or sister. The social relationships of the family have been brought to attention and according to the parents over half of the children with disabilities have gained information that has helped them in their own adaptation process. The results of this investigation can be of use to the personnel of Folkhälsan when they are planning future adaptation courses. It may also prove useful to other professionals within children's habilitation, as well as other who are interested.</p>	
Keywords:	Folkhälsan Syd Ab, adaptation course, family, children with disabilities, adaptation process, questionnaire survey, The Occupational Adaptation Model,
Number of pages:	70
Language:	Swedish
Date of acceptance:	22.11.2010

INNEHÅLL

1	INLEDNING	7
2	BAKGRUND	7
2.1	Folkhälsan	8
2.2	Habiliteringsavdelningen – Habben.....	9
2.3	Anpassningskurser och dess målsättningar.....	10
2.4	Familj och barn med funktionshinder	12
2.4.1	<i>Föräldrar</i>	14
2.4.2	<i>Syskon</i>	16
2.4.3	<i>Barn med funktionshinder</i>	18
3	TEORETISK REFERENSRAM	20
3.1	De tre grundelementen.....	20
3.2	Anpassningsprocessen	21
3.3	Ergoterapeutens roll	23
3.4	Anpassningsprocessen i Folkhälsans anpassningskurser.....	24
4	TIDIGARE FORSKNING	25
5	SYFTE OCH FORSKNINGSPRÅG	27
6	METOD	28
6.1	Urval och informanter	28
6.2	Mätinstrument.....	28
6.3	Datainsamling.....	29
6.4	Analys.....	30
6.5	Etiska reflektioner.....	31
7	RESULTATREDOVISNING	31
8	DISKUSSION	43
8.1	Resultatdiskussion.....	43
8.2	Metoddiskussion.....	51
	Källor	55

Bilagor

- Bilaga 1. Anhållan om undersökningslov
- Bilaga 2. Beslut på anhållan om undersökningslov
- Bilaga 3. Informationsbrev till samarbetspartnern

Bilaga 4. Följebrev
Bilaga 5. Påminnelsebrev
Bilaga 6. Enkäten

FÖRORD

Jag vill börja med att tacka min handledare Annikki Arola som har uppmuntrat och hjälpt mig under hela min examensarbetsprocess. Jag vill också tacka personalen på Habben för ett gott samarbete och alla föräldrar som ställt upp i undersökningen, utan er hade detta inte varit möjligt. Ett stort tack till Niclas Kangas som hjälpt mig med översättning av text samt ett tack till mina lärare, vänner och pojkvän för stöd, hjälp och uppmuntran.

Stort tack till er alla!

Vasa i oktober 2010

Josefin Nyman

1 INLEDNING

Detta examensarbete är ett beställningsarbete av personalen på Folkhälsan Syd Ab:s habiliteringsavdelning, som önskade en utvärdering av sina anpassningskurser som de ordnar flera gånger per år för olika målgrupper. Genom mina praktiker under utbildningens gång har jag blivit bekant med Folkhälsan Syd Ab:s anpassningskurser för familjer med barn med funktionshinder. Jag har själv deltagit som ledare på ett antal kurser och jag har även gjort min fördjupade praktik på några av anpassningskurserna. I samband med praktiken uppstod idén till detta arbete och jag har nu över ett års tid utfört denna undersökning.

Det generella målet med anpassningskurserna är att stödja familjens anpassningsprocess, vilket är en del av habiliteringen. Syftet med denna studie är att utreda hur föräldrarna uppfattar att anpassningskurserna hjälpt dem i deras egen anpassningsprocess. Som stöd i arbetet har jag referensramen *The Occupational Adaptation Model*. Utgående från modellen har jag fokuserat på individen, miljön och interaktionen mellan individen och miljön. Genom att ta del av föräldrarnas uppfattningar kring anpassningskurserna kan denna utvärdering vara till nytta när man i framtiden planerar kurser. Resultatet från denna undersökning kan också vara till nytta inom habilitering och andra verksamheter för föräldrar, syskon eller barn med funktionshinder.

2 BAKGRUND

I bakgrunden presenteras Folkhälsans verksamhet med fördjupning i Habiliteringsavdelningens verksamhet utgående ifrån Folkhälsans verksamhetsberättelse 2009. Anpassningskurser som Habiliteringsavdelningen ordnar samt målsättningarna för dessa presenteras också i detta kapitel. Definition på centrala begrepp definieras i slutet av kapitlet samt presentation av familj, föräldrar, syskon och barn med funktionshinder.

2.1 Folkhälsan

Folkhälsan är en allmännyttig social- och hälsovårdsorganisation som verkar för att främja hälsa och livskvalitet i Svenskfinland. Organisationen grundades 1921 och har 1800 anställda och 17 000 frivilliga medlemmar på olika håll i landet. Folkhälsan verkar för hälsa och livskvalitet genom hälsofrämjande medborgarverksamhet, forskning samt produktion av vård- och omsorgstjänster. I verksamheten betonas kompetens, engagemang och omsorg som tillsammans präglar all verksamhet.

Organisationen är uppdelad och består av Samfundet Folkhälsan, Folkhälsans forsknings verksamhet, serviceproduktion och Folkhälsans Förbund rf. Samfundet Folkhälsans styrelse fungerar som högsta ansvariga organ och samfundet ansvarar för helhetsutvecklingen inom organisationen och att verksamheten följer gemensamma mål och verksamhetsprinciper. Ossian Schauman var professor i invärtes medicin och en av initiativtagarna till Samfundet Folkhälsan. Folkhälsans forskningscentrum bedriver genetisk forskning, folkhälsoforskning, forskning i hälsofrämjande och forskning i preventiv vård. Forskningscentret finns i Biomedicum i Helsingfors, vilket möjliggör ett nära samarbete med andra forskningsenheter.

Folkhälsan betonar rätten att få vård på sitt eget modersmål. I många fall köper kommunerna vissa tjänster av Folkhälsan för att kunna garantera vård och omsorg på svenska. Folkhälsans serviceproduktion är idag väldigt omfattande. Den riktar sig till både gamla och unga i Nyland, Åboland, på Åland och i Österbotten. Serviceproduktionen sköts inom ramen för allmännyttiga aktiebolag och verksamheten finansieras till största delen genom försäljning av tjänster till kommuner.

Folkhälsan Syd Ab är ett av bolagen som i sin helhet ägs av Samfundet Folkhälsan. Bolagets kompetensområden är hälsoverksamhet, hemvård och sjukvård, boendeservice och bäddavdelningsvård inom äldreomsorgen, rehabilitering och barnskyddsverksamhet, barndagvård och eftermiddagsverksamhet för skolbarn samt ungdomsverksamhet. Totalt producerar bolaget tjänster för ett trettiotal kommuner. Folkhälsan Botnia Ab ägs också av Samfundet Folkhälsan och likasom Folkhälsan Syd Ab så är det Samfundet Folkhälsans styrelse som har det högsta ansvaret. Folkhälsan

Botnia Ab bedriver verksamhet i Folkhälsanhuset i Korsholm, Folkhälsanhuset Östanlid i Jakobstad, Emeliehemmet i Karleby och Folkhälsan Norrvalla i Vörå-Maxmo.

Folkhälsans förbund r.f leder, samordnar och utvecklar Folkhälsanrörelsens hälsofrämjande medborgarverksamhet. Förbundet har som målsättning att uppmuntra och stöda människor att verka för hälsa och livskvalitet där de lever, bor och arbetar. Hälsofrämjandet sker på individ-, grupp- och samhällsnivå. Förbundet stöds ekonomiskt av Samfundet Folkhälsan men också av andra stiftelser och Penningautomatföreningen RAY. Förbundets verksamhet riktar sig till alla målgrupper med tyngdpunkt på barn och unga. Arbetet sker genom livskraftiga lokalföreningar i hela Svenskfinland. En del av Folkhälsans lokalföreningar har också serviceproduktion, så som dagvård och/eller eftisverksamhet, vid sidan av det hälsofrämjande medborgararbetet.

2.2 Habiliteringsavdelningen – Habben

Folkhälsans habiliteringsavdelning, Habben, är en barnneurologisk enhet som hör under Folkhälsan Syd Ab. Habben finns till för svenskspråkiga barn och ungdomar från hela landet. På Habben kan barn få habilitering i öppen vård eller på avdelning. Man gör också olika former av kartläggningar, utredningar och diagnostiseringar. Specialsjukvården på Habben bygger på samarbete mellan barn, föräldrar, läkare, terapeuter och vårdpersonal. Till samarbetsnätet hör också hälsovårdens och skol- och socialmyndigheternas representanter på barnets hemort. Till habiliteringsteamets arbete ingår vid behov också rådgivning i olika former till daghem och skolor. Den barnneurologiska enheten är indelad i fyra team, enheten för språk och inlärning, enheten för barn med autismliknande tillstånd, enheten för barn med försenad utveckling och den motoriska enheten. (Folkhälsan 2010b)

När ett barn kommer till Habbens poliklinik eller avdelning görs först en utredning av barnets funktionsförmåga, behov av terapier osv. Föräldrarna är en viktig informationskälla och de är med och berättar om barnet och hur barnets och familjens vardag ser ut. Utredningen består av intervjuer, samtal, observationer och olika terapeutiska bedömningar. Efter utredningen gör man tillsammans med föräldrarna upp

en habiliteringsplan med konkreta målsättningar och därefter kan de eventuella terapierna och handledningarna till hem, daghem och skolor börja. Ungefär en gång per år görs en uppföljning av habiliteringsplanen. (Folkhälsan 2010b)

I anslutning till Habben finns resurscentret som består av ett kommunikationscenter, ett specialpedagogiskt center och ett center för datorverksamhet. Resurscentrets verksamhet får RAY-understöd och erbjuder svenskspråkig service för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Habben deltar också i FPA-utvecklingsprojekt kring familjerehabilitering. Målgruppen för familjerehabiliteringen är familjer med barn som har (neuro)psykiatriska problem. Habben planerar och genomför också olika projekt så som anpassningskurser för familjer som har barn med olika barnneurologiska/neuropsykiatriska sjukdomar. (Folkhälsan 2010b)

2.3 Anpassningskurser och dess målsättningar

Anpassningskurser ordnas för olika ålders- och sjukdomsgrupper. Kursernas längd, uppdelning och innehåll varierar efter målgruppens behov och önskan. På familjekurser för barn stöder man familjerna att anpassa sig till och klara av livets olika utmaningar. Anhöriga till det funktionshindrade barnet på kursen är inte med som personliga assistenter utan alla har ett eget program som de följer. Anpassningskurserna arrangeras av rehabiliteringsinrättningar, folkhälso- och handikapporganisationernas kurscentraler och handikapporganisationer i samverkan med rehabiliteringsinrättningar. (Folkpensionsanstalten 2009)

Folkhälsan Syd Ab närmare bestämt Habiliteringsavdelningen planerar och ordnar anpassningskurser för barn och ungdomar med funktionshinder eller kronisk sjukdom samt för deras anhöriga. Kurserna ingår som en del i habiliteringen. Kurserna finansieras främst av Folkpensionsanstalten men ibland även från Penningautomatföreningen RAY. Kurserna, i vilka mat och logi ingår, är gratis för familjerna som deltar. Endast resor till och från kursen betalar familjerna själva. Vid special fall kan dock kursdeltagarna ansöka om reseersättning efter kursen samt enligt vissa förutsättningar rehabiliterings- eller specialvårdspenning. Vid val av kursdeltagare

finns det förutbestämda kriterier, så som diagnos, ålder, den ansökandes aktuella livssituation och gruppen som helhet, som beaktas. Genom gruppaktiviteter och stöd från andra i samma situation försöker man uppnå olika målsättningar. Anpassningskursverksamheten strävar därmed till att varje individ skall kunna nå målsättningarna för kursen. (Folkhälsan 2010a)

På de Fpa ersatta anpassningskurserna som Folkhälsan ordnar finns det utsatta målsättningar både från Fpa och från Habiliteringsavdelningens sida. De finns målsättningar som är lika för alla kurser och så finns det mera specificerade mål som anpassas enligt målgruppen på kurserna. I denna undersökning är jag intresserad av Fpa och Habiliteringsavdelningens generella mål som är gemensamma för alla anpassningskurser. Dessa målsättningar finns sammanfattade nedan. (Folkpensionsanstalten 2009, Folkhälsan 2010a)

På anpassningskurserna strävar man till att försöka förbättra eller bevara kursdeltagarnas fysiska, psykiska och sociala funktionsförmåga. Funktionsförmågan kan ha försämrats som följd av sjukdom eller funktionshinder. Man vill försöka stärka barnets och den övriga familjens förmåga att acceptera och leva med sjukdomen/funktionshindret och den förändrade livssituationen. Man vill också förbättra familjens förutsättningar att fungera i sin omgivning och i samhället så fullvärdigt som möjligt. Genom att ge kursbarnet information om sin sjukdom/sitt funktionshinder och betydelsen av den vill man försöka hjälpa barnet att komma till rätta med sin sjukdom. (Folkhälsan 2010a)

Under kurserna får föräldrarna mångsidig information om sitt barns diagnos, habilitering och samhällets serviceformer. Även syskonen får information om sitt funktionshindrade syskons diagnos och/eller svårigheter. Man erbjuder också syskonen möjlighet att diskutera sina tankar och känslor kring sitt funktionshindrade syskons svårigheter med andra i samma situation eller med en sakkunnig person. Med hjälp av olika metoder försöker man få kursdeltagarna att få ökad förståelse för sitt barn och man försöker hjälpa dem att förbättra eller finna nya metoder för att klara av vardagen. Föräldrarna får också information om hur de kan stöda sitt barns utveckling i vardagen. Att delta på anpassningskurs ger familjerna också en bra möjlighet att få träffa andra

personer i liknande situation och kanske med liknande svårigheter som de själva. (Folkhälsan 2010a)

2.4 Familj och barn med funktionshinder

Enligt WHO:s internationella klassifikationssystem (ICF 2001:193) används begreppet funktionshinder som ett överordnat begrepp för funktionsnedsättningar respektive strukturavvikelser, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsbegränsningar. Ett funktionshinder är en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Förut talade man om handikapp men denna term används inte längre.

Med kroppsfunktioner avses kroppens fysiologiska funktioner (fysiska, psykiska, intellektuella), medans med kroppsstrukturer menas kroppens anatomiska delar. Funktionsnedsättningar respektive strukturavvikelser är problem i kroppens funktioner eller struktur i form av en betydande avvikelse eller förlust. Aktivitet är en persons utförande av en uppgift eller handling och med aktivitetsbegränsningar menas de problem som en person kan ha vid utförandet av aktiviteter. Delaktighet är en persons engagemang i en livssituation och problem vid engagemanget i detta benämns som delaktighetsinskränkningar. Omgivningsfaktorer omfattar den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivning i vilka personer lever sina liv. Dessa faktorer finns så att säga utanför personen och kan ha positiv eller negativ inflytande på personens kapacitet att utföra uppgifter och handlingar eller på personens kroppsfunktion eller struktur. De kan också ha inflytande på personens genomförande som samhällsmedlem. (ICF 2001:14–21)

Alla har vi en bild av hur en familj ska se ut och i den kultur i det samhälle där vi lever ser våra bilder på familjen antagligen liknande ut. Familjen består ofta av mamma, pappa och två, tre barn. I en lycklig familj finns det kärlek, harmoni, väluppfostrade barn, framgångsrika pappor och mammor. Det finns sällan bråkiga ungar eller missnöjda föräldrar. Vår idealfamilj lider heller inte av samhällsproblem som arbetslöshet, dålig ekonomi, trångboddhet eller brist på gemenskap. Man hör ofta

nyblivna föräldrar säga att orsaken till deras barnskaffande är t.ex. att de ska få någonting att leva för, slippa vara ensam eller att ge barnet det man inte själv har fått. Vi har stora förväntningar på familjen. Få av oss har vuxit upp i den perfekta familjen, men ändå finns idyllen där som en önskedröm. Familjen ska svara för trygghet och kärlek, det är i den man ska få tröst när man misslyckas och få känna sig behövd och inte ensam. I familjen söker vi den solidaritet som vi inte hittar i samhället. Hemmet ska vara en tillflyktsort som skyddar mot den hårda värld vi kanske möter utanför väggarna. (Bergquist m.fl. 1993:1-2)

Genom samhällsförändringar sedan slutet av 1800-talet har levnadsvillkoren för barnfamiljer blivit helt annorlunda mot förr. Uppväxtförhållandena för barn idag är mycket bättre än förr i de flesta avseenden. Våra barn är friska och mätta, vi har låg barndödlighet, alla får gå i skola, föräldrarna får barnbidrag osv. Det finns idag ett intresse för barns behov och utveckling. Trots vårt ”trygga” samhälle så finns det många som idag inte känner trygghet och förankring någonstans. Släkt och vänner är idag inte tillgängliga på samma sätt som förr. Bristjukdomarna i vårt samhälle idag är inte bristen på kroppslig näring. Det handlar istället om brist på gemenskap och kontak, brist på överskådlighet och sammanhang, brist på inflytande, delaktighet och solidaritet. (Bergquist m.fl. 1993:2-3)

Familjen ska ge sina medlemmar samhörighet, självkänsla och individuella utvecklingsmöjligheter. En av familjens stora arbetsuppgifter är att föda, vårda, uppfostra och ge utvecklingsmöjligheter. Detta varierar beroende på kultur och i vilket samhälle man lever. En familj är en grupp som under en längre tid delar vardag och fest, upplevelser, intimitet, stämningar, arbete och yttre villkor. I dagens läge behöver en familj inte bestå av mamma, pappa och ett gemensamt barn. En vanlig familj kan idag också bestå av t.ex. en ensam förälder med barn eller en blandad familj med ”mina, dina och våra barn”. Ett barn kan ha flera familjer. (Lagerheim 1988:92–94)

När ett barn i familjen föds med eller får en diagnos leder det till en radikal förändring i familjeorganisationen. Roller inom familjen måste omprövas, arbetsfördelningen likaså. Den känslomässiga förändringen kan leda till att familjen fungerar sämre, att dess medlemmar isolerar sig ifrån varandra eller att man sluter sig mera samman kring

kärnfamiljen. En annorlunda gräns mellan familjen och världen utanför kommer att dras. Varje familj är unik, det finns ingen ”vanlig familj” och självfallet har alla familjer sitt eget sätt att reagera på situationen. (Tamm 1996:114)

2.4.1 Föräldrar

Som blivande förälder ser man framemot födelsen av det väntade barnet, vilket är det mest naturliga och lyckliga händelsen i ens liv. Om barnet som föds dock har en skada av något slag kan denna lyckliga stund också vara den händelse som gör att livet för familjen ändras totalt. Deras nya vardag kan komma att präglas av sorg, besvikelse samt andra människors känslomässiga reaktioner. Det är inte enbart familjens medvetna och omedvetna krav om omhändertagande av barn utan även samhället har en stödjande och också kontrollerande funktion där förväntningar och regler finns uttryckta (Tideman, 2000:86–87).

Föräldrar genomgår olika kriser vid upptäckten av eller informationen om att deras barn har en skada (Tideman, 2000:86–87). Enligt Cullberg 2006 består krisen av fyra faser, chock-, reaktions-, bearbetnings- och återhämtningsfasen. Under chockfasen kan föräldrarna känna sig förvirrade, handlingsförlamade och isolera sig medan omgivningen kan tolka deras beteende som behärskat och tror att barnets diagnos har sjunkit in. Det är oftast mamman som först hamnar i chock. När föräldrarna börjar ta till sig beskedet och börjar förstå innebörden av diagnosen har de kommit in i reaktionsfasen. Både reaktions- och chockfasen tillhör det akuta skedet. I reaktionsfasen kan föräldrarna rikta aggression utåt mot omgivningen, men också mot sig själv. De kan känna sig deprimerade eftersom de anklagar sig själv och har skuld känslor. I detta skede kan det också hända att familjen behöver hjälp med praktiska problem så som barnvakt, ekonomi och avlastning. När den första sorgen har lagt sig och föräldrarnas känslor blir mer balanserade har de kommit till bearbetningsfasen. Nu börjar föräldrarna diskutera med varandra om funktionshindret och planerar för att tillgodose barnets behov. I detta skede kan de också börja ta till sig råd från professionella för att öka sin kunskap. Så småningom blir tillvaron mer normaliserad för föräldrarna och de kan återuppta tidigare

intressen eller skaffa sig nya. Föräldrarna börjar återhämta sig på ett eller annat sätt men nya kriser kan uppstå. (Tideman, 2000:87–88, Cullberg 2006:141–155)

Det ställs höga krav på föräldrar idag och förutsättningarna att klara dessa krav är mycket höga. Föräldrarna är ganska ensamma om sin fostraruppgift. Idag har man inte det stöd av släkt och grannar som man hade förr. Många står i kö för att få samhällsstöd som t.ex. daghemsplats och avlastning för familjer som har ett barn med handikapp. Föräldrarna ska hålla på sin rätt att vara förälder inte minst inför sina barn. För att vara en bra förälder behöver man stöd av andra, någon som lyssnar och kanske ger goda råd och praktisk hjälp. Det svåraste problemet för många föräldrar och barn idag är att få tillräckligt med tid tillsammans. Barnomsorgen, skolan och andra representanter från samhället ska stödja föräldrarna i detta. Barnomsorgen ska vara ett samhällsstöd till barnfamiljer och de ska arbeta med en demokratisk människosyn och särskilt bry sig om de svagare grupperna i samhället. (Bergquist m.fl. 1993:5-7)

Mammor upplever oftare en föräldrarelaterad stress medan pappor oftare upplever en barnrelaterad stress. Mammor är oftare också mera känslomässiga i sina reaktioner medans pappor är mer objektiva och realistiska. I vilken ordning det handikappade barnet har kommit eller föräldrarnas ålder har enligt forskning ingen betydelse. (Rentinck m.fl. 2006:166) Mammor bär ofta den tyngsta bördan och blir också överengagerad i sitt sjuka barn. Det flesta fäder är betydligt mindre hemma jämfört med mödrarna och de har ofta långa arbetsdagar och tar sällan ledigt för att sköta det sjuka barnet. Denna frånvaro möjliggör för dem att dra sig undan den känslomässiga belastning som det dagliga livet innebär. De kan på detta sätt bli befriade från mycket frustration, vrede, besvikelse och sorg. Men det innebär inte att fäder bryr sig mindre om sina barn, det är endast styrkan i det känslomässiga engagemanget som tycks vara mindre. Männen tar ofta itu med mera praktiska problem och indirekt fungerar de ofta som ett stöd för kvinnan. (Tamm 1996:109–111)

Det är vanligt med skilsmässor i familjer med funktionshindrade barn. Förhållanden som från tidigare var instabila slutar ofta i skilsmässa, medans redan stabila förhållanden utvecklas positivt och klarar av påfrestningar. Att vara ensamförälder kan vara både positivt och negativt. En ensamförälder är mera anpassningsbar och flexibel

vid situationsbunden stress, medan hon kan ha svårt att få aktiviteter till stånd tillsammans med barnet. Som ensam förälder är man ofta också mindre optimistisk gällande hela familjesituationen, speciellt i de fall där den andra partnern inte finns med i bilden alls av olika orsaker. En ensamförälder är ofta mycket mera finansiellt sårbar också än vad en tvåföräldrafamilj är. (Rentinck 2006:166)

2.4.2 Syskon

När en ny familjemedlem föds så är det en stor förändring, inte bara för föräldrarna utan även för de äldre syskonen. Det är inte endast familjestorleken som ändras numerärt utan även relationerna i familjen och samspelet mellan familjemedlemmarna. Syskonrelationen är en speciell relation som ofta blir den längsta relationen man har under sin livstid. Den kan vara en bra källa för ömsesidigt socialt stöd under hela livet. Syskonrelationerna är viktig också för utvecklingen, eftersom de är med syskonen man prövar sig fram med olika beteenden och man samlar erfarenhet som man sedan använder utanför familjen. Den är betydelsefull för den sociala utvecklingen men också för självkänslan och för identiteten. Trots att barnen växer upp i samma familjesystem behöver de inte ha samma uppväxtförhållande. Barnens individuella förutsättningar och tillstånd, och faktorer som att vara yngst, äldst eller mittemellan barn, ålderskillnad och familjesituation påverkar barnens uppväxtförhållande. (Tideman, 2000:92–96)

De yngre syskonens språkliga och kognitiva utveckling samt förståelse för andra människors känslor stärks genom interaktion med de äldre syskonen. Föräldrars erfarenheter av sitt första barn påverkar deras uppfostran på nästkommande barn vilket i sin tur påverkar det yngre barnets utveckling. Föräldrars olika bemötande av olika syskon kan påverka syskonens känslomässiga och beteendemässiga problem under vissa omständigheter (Dellve, 2007:2).

Om syskonet i familjen dock har en funktionsnedsättning kan läget vara helt annorlunda. Det är antagligen ingen som motsäger sig det faktum att ett barn med ett funktionshinder kräver mera hjälp och stöd än andra barn. Om ett barn i familjen kräver mera hjälp och stöd så säger det ju sig själv att det finns mindre tid för annat, vilket t.ex.

kan vara att ge sina andra barn sin beskärda del av uppmärksamhet. (Burke 2004:53) Att få ett syskon med ett funktionshinder innebär en stor förändring för det äldre syskonet och det är viktigt att syskonets känslomässiga tillstånd uppmärksammas. Att växa upp med ett syskon med funktionshinder kan upplevas som om man blir bortglömd eftersom syskonet tar så mycket uppmärksamhet. Här är det därför viktigt att komma ihåg att friska syskonet också har rätt till sina föräldrar. (Lindehag, 1998:120–121).

Syskonens sätt att reagera vid vetskapen om att deras syskon har ett funktionshinder varierar. Ett äldre syskon till ett kroniskt funktionshindrat barn agerar på ett annorlunda sätt än ett yngre och flickor brukar ha andra reaktionssätt än pojkar. Är ålderskillnaden stor mellan syskonen är också avunden och rivalitetskänslorna mindre. Till sist är det också barnens olika personligheter som avgör hur de reagerar i livets olika situationer. (Tamm 1996:113)

Under normala förhållanden kan det vara svårt för syskon att acceptera varandra till exempel vad gäller föräldrars uppmärksamhet. När det finns ett barn med funktionshinder är risken ännu större att det uppstår rivaliteter och konflikter. Eftersom det funktionshindrade syskonet kräver mera uppmärksamhet och stöd finns det risk att föräldrarna lägger för mycket ansvar på de friska syskonen. Detta kan leva kvar som minnen en lång tid hos syskonen. Syskonen tar ofta på sig en föräldraroll gentemot det funktionshindrade syskonet och de delar föräldrarnas problem och bekymmer för att få uppmärksamhet. Syskonen får ofta en högre status i familjen och blir behandlade som mycket äldre än vad de egentligen är. Detta kan de äldre syskonen uppleva som stressigt och det kan påverka deras fortsatta utveckling och skolgång. (Burke 2004:67–71) Syskon till funktionshindrade kan ha svårt att skaffa vänner eftersom de tycker att det är jobbigt att berätta om syskonet. Syskonen väljer ofta för vem de berättar om sitt funktionshindrade syskon och de väljer vilka kompisar de tar hem. (Burke 2004:54)

I familjer där det finns många syskon, har syskonen till den funktionshindrade mindre problem jämfört med familjer med få barn. Detta kan bero på att det alltid finns någon till hands, att problem och förväntningar och den börda som omvårdnaden om det funktionshindrade barnet innebär är delat på flera. (Tamm, 1996:113). Det har visat sig att friska syskon även kan ha fördelar av att ha ett syskon med någon form av

funktionshinder jämfört med andra barn i samma ålder. Fördelarna kan vara att de blir mer socialt inriktade, mer beskyddande och får mer vårdande attityder, mer empati, mindre självcentrering, mer hjälpsam och större mognad och ansvar. (Dellve, 2007:11).

Undersökningar har visat att över hälften av de barn som har ett syskon med funktionshinder har ökad risk vad gäller hälsa och välmående. I en svensk studie visade det sig att minst 20 % av syskonen inte mådde bra och deras symptom var främst ensamhetskänsla, nedstämdhet och sömnsvårigheter. Syskonen är i en riskgrupp vad gäller psykosociala problem. De har också något ökad risk för problem med psykologisk anpassning så som depression, ångslan, inåtvändhet, undandragande, blyghet och social isolering jämfört med andra barn i samma ålder. Det är betydelsefullt att föräldrar och professionella är medvetna om dessa risker och har kunskap och kan vara stödjande på rätt sätt för syskonen. Syskonens kunskap om funktionshindret har samband med en positiv attityd till funktionshindret, bättre stämningsläge och bättre hantering av livssituationen. Syskonen blir också mera empatiska gentemot sitt funktionshindrade syskon när de förstår innebörden av funktionshindret och kan diskutera saken med sina föräldrar (Dellve et al. 2000:176–177). Föräldrarnas medvetenhet om syskonens upplevelser påverkar i hög grad även syskonens anpassningsförmåga. (Dellve, 2007:10) Ett samband mellan det friska syskonets kunskap om funktionshindret och kvalitén på relationen syskonen emellan hänger ihop. (Dellve et al. 2000:176–177)

2.4.3 Barn med funktionshinder

De flesta barn är medvetna om sitt funktionshinder och vad det innebär. En del läser om sitt funktionshinder i litteratur och hoppas att det skall utvecklas ”botemedel”. Barn med funktionsnedsättning kan vara olika på många olika sätt även om de har samma diagnos. En del är självständiga vad gäller vardagliga aktiviteter medans andra behöver hjälp vid t.ex. på- och avklädning, hygien, förflyttningar och matsituationer. En del barn använder hjälpmedel för att kunna vara självständig eller mera självständig i olika aktiviteter. Att ta sig till skolan kan vara svårt för en del barn, även om skolvägen är kort. De flesta barn trivs i skolan. Ämnen som gymnastik och textil- och träslöjd kan vara svåra att

delta i för många barn med funktionshinder. De får delta efter egen förmåga. Det är viktigt för barnen att de får utföra samma aktiviteter som andra jämnåriga för att trivas. En del har kompisar som de umgås med i skolan, medan många tvingas vara ensamma under raster i skolan och på fritiden. Många barn blir retade på grund av att de till exempel är borta från skolan på grund av terapier, för att de inte kan gå, för att de pratar konstigt eller använder hjälpmedel. Det är vanligt att dessa barn håller sådana situationer för sig själv. Enligt undersökning önskar en del barn att de skulle få träffa en vuxen person med samma funktionshinder för att veta hur dennes liv ser ut och hur de själva kanske kommer att få det. (Mundhenke et al. 2007:14–21)

Enligt undersökning kan de flesta barn berätta vilken diagnos de har och hur länge de har haft sina svårigheter. Men endast ett fåtal kan berätta vad det beror på. Många barn säger att kontakten de har med habiliteringen är på grund av att ”jag har en sjukdom”, ”för att träna upp mig” och ”för att sträcka och böja på benen”. Barnen kan ofta berätta varför de tränar men inte vad de ska ha träningen till. Barnen tolkar att träningen görs för att någon funktion skall bli bättre. Det barnet uppfattar om träning är inte är kopplat till aktivitet och delaktighet utan mera till kroppsfunktioner. Motivation till träning bör hänga ihop med kunskap om vad man ska ha den till. (Bolin et al. 2003:27–30)

Barn med funktionshinder upplever lägre känsla av sammanhang. De har svårare att hantera och vara fullt delaktiga i olika situationer och sammanhang. Bolin et al. (2003:29–30) tror inte att funktionshindret i sig är den avgörande faktorn i detta utan att omgivningens bemötande och respons på barnet samt miljön har en stor betydelse. Familjen spelar en stor roll för utvecklingen av känsla av sammanhang för barnet. Familjens förhållningssätt och strategier i att hantera vardagssituationer och förmåga till problemlösning bygger upp barnets känsla av sammanhang. Familjens betydelse för barnets upplevelse visar sig bland annat när samhällets krav och förväntningar ökar på barnet. Familjens sätt att hantera detta har troligtvis betydelse för hur det går.

3 TEORETISK REFERENS RAM

Som hjälp och vägledning i detta arbete kommer jag att använda mig av *The Occupational Adaptation Model: application to child and the family interventions* som referensram. OA, som jag kommer att kalla den i texten, är en ergoterapeutisk referensram som är användbar som vägledning i professionellt resonemang och när man försöker förstå hur barn och deras familjer anpassar sig till och bemästrar de förändringar som sker i deras dagliga liv.

OA-modellens process hänvisar till de inre fenomen som sker med en person när aktivitet och anpassning blir integrerat. OA-modellen är en samling kompetens som människor önskar att skaffa sig och en process i vilken en person eller en familj möter aktivitetsförändringar trots erfarenheter från liknande aktivitetsförändringar. Interaktionen mellan en person och miljön ger många aktivitetsförändringar varje dag som man måste anpassa sig till. (DeGrace 2007:112)

”Occupation” och anpassning definieras enligt OA-modellen på följande sätt. Occupation är de aktiviteter man gör i vilka man är personligt involverad, upplever personlig mening och är engagerad i processen som ger antingen ett materiellt eller abstrakt resultat. Genom anpassning kan man bemästra förändringar i olika situationer. Upplevelsen och engagemanget i anpassningen är en normativ och universal process som sker hos individen. De tre grundelementen i denna modell är individen (barn, förälder eller familj), miljön och interaktionen mellan individ och miljö. (DeGrace 2007:98)

3.1 De tre grundelementen

Individen utgörs av tre konstanter. Dessa är sensomotoriska, kognitiva och psykosociala element. Var och en av dessa element influeras av genetiska, omgivningsmässiga och erfarenhetsmässiga aspekter av vårt varande. När man förstår en persons olika konstanter enligt OA-modellen, förstår man också personens företräde/preferenser och

sätt att reagera på en aktivitetsförändring. Vilket är viktigt när man arbetar med barn och deras familjer. (DeGrace 2007:99–100)

Miljön är där aktiviteten utförs. Miljön där en aktivitet utförs definieras som fysisk, social och kulturell. Fysiska karaktärer kan vara t.ex. belysning, placeringen av möbler, tillgänglighet till en byggnad och temperatur. Sociala element är tillgången till relationer eller antalet människor och karaktärerna av personerna i miljön. Kulturella aspekter inom miljön kan vara värderingar, tro och/eller attityder. (DeGrace 2007:101) En aktivitetsförändring uppstår genom en interaktion mellan en person och hans eller hennes beslut om att övervinna ett aktivitetsutförande och miljön och de krav som den ställer. Aktivitetsförändringar sker hela tiden i våra liv och de ingriper inte i vår förmåga att förverkliga våra aktiviteter. En av de viktigaste uppgifterna man som ergoterapeut har i sitt arbete med barn och deras familjer, är att stöda individerna i de svårigheter de upplever i bemästringen av deras aktivitetsförändringar. (DeGrace 2007:102)

3.2 Anpassningsprocessen

Anpassningsprocessen hos klienter är en central del i ergoterapin och det innebär hur en person hanterar förändringar, händelser och upplevelser. Man kan beskriva anpassningsprocessen som coping strategier. ”Coping” är ett anglosaxiskt begrepp som saknar svensk översättning och översätts därför på olika sätt som t.ex. ”Strategier att bemöta svåra eller stressfyllda situationer”, ”anpassningsmekanismer” eller ”sätt att bemästra eller behärska en situation”. Med coping avses således en persons förmåga och de sätt som han eller hon använder sig av för att bemöta, bemästra eller anpassa sig till påfrestande situationer. (Tamm 1996:91) Alla individer reagerar på olika sätt när de råkar ut för en förändring i sitt aktivitetsutförande. Detta är början på en anpassningsprocess. Syftet med anpassningsprocessen är att förbättra individens förmåga att bedöma och att klara av vardagen. Processen inkluderar skapande (teckning och gestaltning), utvärdering och integration av en anpassnings reaktion. (DeGrace 2007:102–108)

Rehabilitering är ett exempel på en anpassningsprocess, där balans mellan din förmåga och dina behov, miljöns krav och de förutsättningar du har att återupprättas efter att ha rubbats efter en skada eller sjukdom. Man kan frambringa olika sätt att anpassa sig på genom att antingen använda sig av en redan prövad existerande metod, genom att modifiera den redan existerande metoden eller genom att skapa sig en helt ny metod. När man en gång har bearbetat en metod är sannolikheten större att det går lättare när man nästa gång möter situationen. Vi använder oss oftast av redan existerande och beprövade metoder men när dessa inte känns effektiva eller tillräckliga, förändrar vi våra modeller för att kunna klara av förändringen. (DeGrace 2007:110–111)

Genom att förstå det bearbetade reaktionsbeteendet för en person vinner vi förståelse för problemlösning och anpassnings strategier. Tre typer av reaktioner finns och dessa är outvecklade, mellan/övergångs och fullt utvecklade strategier. I det utvecklade reaktionsbeteendet har man blivit fast eller bunden i tankarna och aktiviteten. När man råkar ut för en ny situation som kräver anpassning så används den utvecklade strategin som ett verktyg för att återställa jämvikten. Övergångsstrategier karakteriseras av högt växlande tankar och handlingar. När man har detta beteende så är sannolikheten stor att hitta en lösning som man använder för att klara av den förändrade situationen. Det fullt utvecklade reaktionsbeteendet kombineras av den utvecklade- och övergångsstrategin på ett anpassat, målinriktat, logiskt eller insiktsfullt och problemorienterat sätt. I detta beteende kan man vara eftertänksam eller spontan i sin reaktion att hantera en förändring. Skillnaden mellan dessa tre strategier är den grad till vilkendera man förlorar kontrollen över situationen. (DeGrace 2007:105–108)

När en person har gett sig in och anpassat sig med sin strategi till den nya förändringen är nästa steg inom OA-modellen att utvärdera strategin. Utvärdering är viktigt för att den inre anpassningen skall kunna ske. Om man inte har möjlighet till utvärdering är utvecklingen för anpassningsprocessen begränsad. Efter utvärderingen tar individen sina erfarenheter och använder dem för att möta de omgivningsmässiga kraven på framtida aktivitetsförändringar. Genom att integrera informationen till personens varande, kommer informationen att vara tillgänglig för framtida användning när en ny situation dyker upp. (DeGrace 2007:109–111)

När en individ berättar om sin anpassningsprocess så betraktar man enligt OA-modellen de krav och förväntningar som finns i miljön där aktiviteten sker. Detta inkluderar de fysiska, sociala och kulturella aspekterna i miljön. Efter att individen har skapat en anpassnings strategi kan en utvärdering av miljön visa hur individen inbegriper i en aktivitet och hur hon är påverkad av de olika egenskaperna i miljön. När aktivetsomgivningen är ansvarig för individens aktivets framgång borde det vara mera uppmärksamhet gett åt aspekterna i miljön som behöver bli modifierade. Miljön kan alltså modifieras som ett stöd till aktivets utförande. En av ergoterapeutens uppgift är att hjälpa individer att förstå betydelsen av att kunna förändra omgivningen där aktivetsutförande sker. Ibland måste vi hitta evidensbaserade bevis för att visa nytta med ingripandet. (DeGrace 2007:111–112)

3.3 Ergoterapeutens roll

OA-modellen är till för att återupprätta anpassningsprocessen så att engagemang och bemästrande i aktivitet blir upplevt. Det behöver inte alltid vara en enskild individ som genomgår en anpassningsprocess utan det kan också vara t.ex. en familj som behöver hitta anpassningsstrategier. Ergoterapeutens roll är att förstå hur människor förhåller sig i anpassningsprocessen. Modellen erbjuder en struktur för benämning och utformande på den växlande karaktären i ett aktivetsutförande. Den erbjuder också ett organiserat sätt att tänka när det gäller sammanhanget av aktivetsfunktion och dysfunktion. Som ergoterapeut måste man bestämma vem och vad man vill fokusera på i integrationen och i stödjandet av klienten/familjen. Genom att använda OA-modellen vinner ergoterapeuten förståelse för personens önskan om engagemang i aktivitet, omgivningens krav för bemästring, aktivetsförändringar som personen stöter på och hur personen bearbetat strategier för dessa utmaningar. OA-modellen erbjuder teoribaserade verktyg för undersökning och förståelse av utförandekomponenter, miljö och aktiveters krav. (DeGrace 2007:113-116)

3.4 Anpassningsprocessen i Folkhälsans anpassningskurser

Nedan beskriver jag hur jag upplever att anpassningskursernas målsättningar syns i anpassningsprocessen enligt den teoretiska referensramen *The Occupational Adaptation Model*. Målsättningarna har jag delat in i kategorier utgående ifrån modellens tre grund elementen; individ, miljö och interaktionen mellan individen och miljön.

Målsättningar som har med individen att göra är de där man vill förbättra eller bevara individens fysiska, psykiska och sociala funktionsförmåga. Detta har direkt med individen och dess sensomotoriska, kognitiva och psykosociala element att göra. Att få bättre förståelse för att klara av vardagen har med de kognitiva funktionerna hos individen att göra. Att få idéer om hur man kan stöda ett barns utveckling anser jag också höra till individen och hennes kognitiva och sensomotoriska funktioner när hon förstår och testar idéerna praktiskt. En individs sociala aspekter är upphov till psykiska reaktioner och tvärtom. Psykosociala reaktioner påverkas av relationen mellan sociala faktorer och individens föreställningar och beteende. Faktorer som kan påverka individens psykosociala situation är t.ex. sorg, ekonomi, arbetsmiljö, miljö, lycka, kärlek m.m.

Folkhälsan har också som mål att informera det funktionshindrade barnet om funktionshindret och dess verkningar, vilket också hör till individen. Det är individen som har funktionsnedsättningen och det är hon som t.ex. kan ändra på sitt sätt att utföra olika aktiviteter (sensomotorik) för att göra det lättare för sig i vardagen och på så sätt komma till rätta med sin sjukdom. Individens kognitiva funktioner behövs även här för att hon eller han ska kunna förstå t.ex. orsak-verkan med sin diagnos/sitt funktionshinder. Miljön med sina fysiska hinder och omgivningens attityder påverkar också i hög grad barnets förmåga att kunna komma till rätta och acceptera sin sjukdom/sitt funktionshinder, men jag anser ändå att det har mera med individen själv att göra.

Föräldrar och syskon får också information om diagnos och verkningar under kursen och i detta fall är det också föräldern eller syskonet själv som påverkas och måste ta in och bearbeta informationen. Alla tar in och bearbetar informationen på olika sätt. En del kanske diskuterar informationen med andra (psykosocial) medan andra far ut å springer

(sensomotorik) och på det sättet smälter informationen som en del i anpassningsprocessen.

Att förbättra familjernas förutsättningar att fungera i sin omgivning och i samhället så fullvärdigt som möjligt har med ”miljön” att göra. Det kan vara den fysiska miljön som gör att det är svårt att ta sig fram på grund av t.ex. hinder på vägen. Det kan vara den sociala miljön med alla människor och relationerna till dem som bör förbättras och/eller så kan det vara den sociala miljön med omgivningens attityder och värderingar som är det eventuella hindret. Att finna metoder för att göra vardagen enklare kan ha med individen och dess sensomotorik att göra men det kan alltså också vara miljön som påverkar. I detta fall tänker jag i första hand på praktiska metoder som kan göra vardagen enklare. Ändring i miljön kan direkt underlätta vardagen. Fysiska små ändringar så som möbler och belysning eller social miljö med t.ex. människor i omgivningen som man kan lita på påverkar vardagen mer än man tror. Också den kulturella miljön med normer och värderingar påverkar vardagen. Det är värdefullt för många att få möjlighet att träffa och diskutera med andra i liknande situation som de själva. Att träffa andra i samma situation påverkas av interaktionen mellan individen och miljön. Huruvida man kan diskutera med andra beror på individen och främst hennes psykosociala förmåga.

4 TIDIGARE FORSKNING

Det är svårt att hitta forskning kring specifikt anpassningskurser för familjer med barn med funktionshinder. Däremot finns det mera forskat kring familjer med barn med funktionshinder och vanliga problem som uppstår och olika stödmetoder för familjer som har barn med funktionshinder. Aktuella forskningar presenteras nedan som stöd för denna undersökning.

Olsson och Hwang 2001 undersökte förekomsten och svårighetsgraden av föräldradepression i familjer där det finns ett funktionshindrat barn jämfört med föräldrar i familjer med normalt utvecklade barn. Resultaten visade att risken var större för föräldrar med ett barn med funktionshinder att insjukna i depressioner. Risken att

insjukna i depression varierar beroende på vad ens barn har för diagnos. Denna skillnad har man inte kunnat konstatera hos pappor. Mammor insjuknar lättare i depression än vad pappor till funktionshindrade barn gör. Faktorer som påverkar mammans stress som kan leda till depression är problem med hushållet, en makes arbetslöshet, problem med sin ursprungsfamilj och social isolering. (Olsson & Hwang 2001:535–542)

VanLeit & Crowe påvisade i sin studie att deltagande i ett psykosocialt ergoterapi program för mammor till barn med funktionshinder har hjälpt mammor att få tillbaka tillfredsställelsen i sitt liv vad gäller aktivitetsutförande. Ergoterapi programmet var gjort för att öka mammornas uppfattningsförmåga vad gäller sin tidsanvändning och sina aktivitetsutföranden. Det kom fram att det var många som inte hade tänkt på sina egna behov på flera år. Mödrarna fick diskutera i grupp tillsammans och ergoterapeuten som var med bestämde inte samtalsämne och agerade heller inte som expert i gruppen. Deltagarna upplevde det som betydelsefullt att de själva fick välja vad de skulle diskutera och att de kunde diskutera utan att känna sig dömda och obeqvåma. Det diskuterades mycket om hur professionella ofta är sådana experter och de minskar eller ignorerar föräldrarnas perspektiv. De beskrev frustrationen med professionella som framtråder strångt och fördömande, de menar att det kan medverka till föråldrarelaterad stress och känslor som otillräcklighet och ilska. Mödrarna uppmårkssammade också vikten av att vara familjecentrerad och vara uppmårkssam på alla familjemedlemmars behov. Att höja mödrarnas tillfredsställelse med deras egen tidsanvändning och aktivitetsutförande gjorde att de fick en bättre rutin i vardagen, vilket hade en positiv effekt på mammans men också på hela familjens välmående. (VanLeit & Crowe 2002:404–408)

En undersökning av Pelchat och Lefebvre visade att när stödhjålp sätts in i familjen under de två första levnadsåren i det handikappade barnets liv har föråldrar lättare att anpassa sig till nya situationer. Studien visade att föråldrarna som fått stöd anpassade sig bättre till den nya situationen, upplevde mindre stress och mindre känslomåssig utmattning, var mera självständiga och bättre förberedd på att klara av ansvaret som förålder. De var mera tillfredsstållda med sitt stöd de fick av sin make/maka och de kände sig mera mottaglig för yttre stöd. Dessa resultat var ungefår lika för båda mammor och pappor. (Pelchat & Lefebvre, 2003:129)

Behovet av syskonstöd och dess effekt stöds av undersökningen av Lobato och Kao som 2002 undersökte effekten av en syskonstödsgrupp där syskon (8-13 år) och föräldrar deltog. Träffarna handlade om syskonens kunskap om funktionshindret, utbyte av information i familjen, att identifiera och hantera syskonens känslor och balansera individuella behov i familjen. Efter programmet hade syskonens kunskap om funktionshindret ökat signifikant liksom syskonens känsla av gemenskap med andra syskon. Samtidigt hade syskonens negativa anpassnings- och beteendeproblem minskat enligt föräldrarna. (Lobato & Kao 2002:713–716)

Att anpassa sig till en ny situation är inte en engångshändelse, utan en ständigt pågående process. Rentinck har i sin litteraturstudie fokuserat på föräldrars anpassningsprocess när det gäller att uppfostra ett barn med CP-skada. Anpassningsprocessen påverkas av individerna i familjen, familjen som helhet, gemenskapen och värderingarna i familjen. Rentinck beskriver att föräldrars anpassningsförmåga kan ändras vartefter deras barn utvecklas. Prognosen när ens barn får sin diagnos kan också påverka hur föräldrarna handskas med situationen och vilka anpassnings-/ coping strategier hon använder sig av. Familjecentrerat stöd framkom som en viktig del i föräldrarnas anpassningsprocess. (Rentinck 2006:166–169)

5 SYFTE OCH FORSKNINGSPRÅGOR

Det generella målet med anpassningskurserna anordnade av Folkhälsan Syd Ab är att stödja familjens anpassningsprocess. Syftet med denna undersökning är att utreda hur föräldrarna uppfattar att målen med anpassningskurserna uppnåtts och hjälpt dem i deras egen anpassningsprocess.

Mina forskningsfrågor är följande:

Har familjerna lättare att se och göra anpassningar i sin miljö för att främja aktiviteter i det dagliga livet efter deltagande på anpassningskurs?

Har familjerna lättare att hantera aktivitetsförändringar efter att de har deltagit på en anpassningskurs?

6 METOD

I denna undersökning har den kvantitativa forskningsmetoden använts. Den passar bäst utgående från syftet och eftersom jag ville gå på bredden och är intresserad av det representativa resultatet i min undersökning. (Holme & Solvang 1997:76–79) Datainsamlingsmetoden var i form av en enkät för att jag då skulle få ett bredare perspektiv och kontakt med flera föräldrar. Nedan presenteras hur undersökningen gått till.

6.1 Urval och informanter

Informanterna i denna undersökning är föräldrar till barn med funktionshinder som har deltagit med sin familj på minst en av Fpa:s ersatta anpassningskurser som Folkhälsan Syd Ab har ordnat under de senaste åren. Föräldrarna som deltar på anpassningskurser är i olika åldrar och kommer i huvudsak från Svenskfinland och/eller Åland. Denna undersökning är en total undersökning av populationen, vilket betyder att alla föräldrar som deltagit på anpassningskurs under år 2006-2010 har haft möjlighet att delta. Sammanlagt hade 89 föräldrar möjlighet att delta.

6.2 Mätinstrument

Mätinstrumentet är i form av en enkät (bilaga 5) som har utformats utgående ifrån anpassningsprocessen enligt den teoretiska referensramen och de målsättningar som Folkhälsan har för sina anpassningskurser. Genom att analysera hur anpassningskursernas målsättningar syns i anpassningsprocessen, har jag kunnat dela in målen i kategorier utgående ifrån OA modellens tre grundelement; individ, miljö och interaktion mellan individ och miljö. Frågorna har skapats utgående ifrån målsättningar under respektive kategori. Frågorna är konkreta och föräldrarna svarar utifrån sina egna upplevelser. Fråga 1-13 har med individen och dess sensomotoriska, kognitiva och psykosociala element att göra. Fråga 14-20 har med den fysiska, sociala och kulturella

miljön att göra och fråga 21-23 har med interaktionen mellan individen och miljön att göra. Till sist kommer fem öppna frågor. De två första öppna frågorna ger informanterna möjlighet att ge förbättringsförslag på kurserna och möjlighet att ge synpunkter på undersökningen. De tre sista öppna frågorna handlar om kvalitén på Folkhälsans verksamhet. För att Folkhälsan ska ställa upp som samarbetspartner vill de ha tre öppna frågor med i undersökningen. Dessa tre frågor har de själva formulerat och de är de tre sista frågorna i min enkät.

6.3 Datainsamling

Muntliga och skriftliga instruktioner angående hur enkätundersökningen ska gå till gavs till min kontaktperson på Folkhälsan (bilaga 2). Hon kodade samtliga enkäter och tillsammans med ett följebrev skickades 89 enkäter ut till familjer. I följebrevet presenterades undersökningens syfte, vem som deltar och vikten av varför ”just Du” ska delta. Föräldrarna var insatta i ämnet före undersökningen eftersom de alla har deltagit på en eller flera anpassningskurser. I följebrevet poängterades också att det är frivilligt att delta och att allt material behandlas konfidentiellt, vilket betyder att inga personuppgifter redovisas och inga enskilda svar kan identifieras i resultatet. Kontaktuppgifter till dem man kunde vända sig till vid frågor fanns också med i följebrevet. Folkhälsans stämpel och kuvert användes för att göra brevet mera seriöst. Folkhälsan Syd Ab har på så sätt hjälpt mig ekonomiskt med undersökningen.

Tillsammans med enkäten och följebrevet bifogades också ett färdigt frankerat kuvert adresserat tillbaka till Folkhälsan. Enkäterna som returnerades var alltså kodade och på så sätt kunde man urskilja vem som hade skickat in sin enkät. För att försöka minska på eventuella bortfall skickades ett påminnelsebrev ut efter ca två veckor till de informanter som inte svarat på enkäten. De hade nu återigen ca två veckor på sig att returnera enkäten. Eftersom enkäterna var kodade kunde allt detta göras utan att personuppgifter framkom.

Fördelarna med postenkäter är att det är möjligt att skicka enkäter åt många personer och man kan ställa många slag av frågor. Informanterna kan svara på enkäten när de

verkligen har tid och de blir inte påverkad av intervjuaren. Informanterna kan konsultera handlingar och/eller anteckningar och det är billigt med tanke på hur många som deltar i undersökningen. Nackdelen med enkäter är risken för stort bortfall, det kan ta lång tid innan man har fått in enkäterna och enkäterna går inte att göra allför omfattande. Det kan vara svårt att få svar på öppna frågor och när respondenten undrar över någonting finns det ingen tillgänglig att fråga. Vid postenkäter finns det inte heller någon kontroll över vem som faktiskt svarar på frågorna. (Holme & Solvang 1997:52–55) Syftet har jag försökt formulera så klart och tydligt som möjligt för att undvika att enkäten blir allför omfattande och diffus. Vilket kan enligt Trost (2001:14–16) leda till att föräldrarna väljer att inte fylla i den.

6.4 Analys

Jag har själv behandlat den data som jag fått in genom statistiska beräkningar och analyser. Som hjälp med statistisk bearbetning har jag använt mig av datorprogrammet Microsoft Excel. Efter att ha analyserat hur svaren fördelar sig för varje enskild fråga har jag sökt kopplingar mellan svaren. De öppna frågorna i enkäten har bearbetats kvalitativt genom att bilda kategorier av svar med samma innehåll eller betydelse (Jacobsen 2007:265–266). Detta gäller de två första öppna frågorna (fråga 24-25). Frågorna 26-28 är de frågor som Folkhälsan ville ha med i enkäten och dessa svar bearbetar de själva. Det ända jag har gjort angående de frågorna är att bifoga dem i enkäten.

Väsentliga resultat har sammanställts i en text med figurer som stöd. Resultaten har kopplats ihop med anpassningsprocessen i den teoretiska referensramen för att se om anpassningskurserna har hjälpt familjerna i deras anpassningsprocess samt för att se hur målsättningarna har uppnåtts.

6.5 Etiska reflektioner

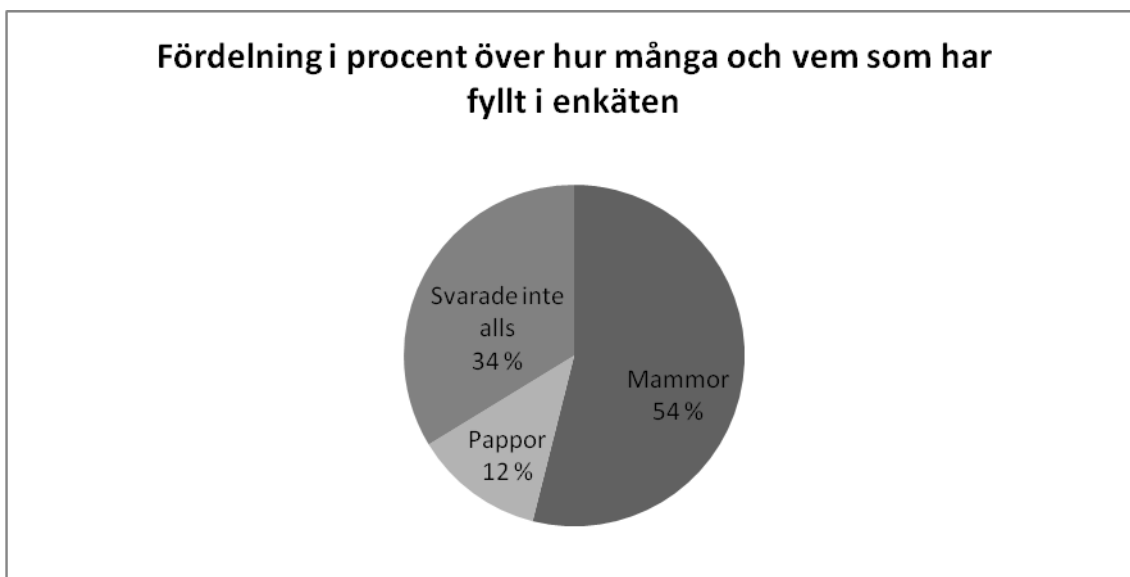
En undersökning innebär ofta att man gör intrång i personers privatliv. Ur etisk synvinkel beaktar jag därför de grundläggande etiska kraven så som informerat samtycke, krav på skydd av privatlivet och krav på att bli korrekt återgiven. (Jacobsen 2007:21–27) Informerat samtycke beaktas genom att ge relevant information åt alla deltagare och genom att ge dem möjligheten att få välja om de vill delta eller inte. Skydd av privatliv beaktas genom att allt material behandlas konfidentiellt och inga namn kopplas ihop med respektive enkät. Krav på att bli korrekt återgiven respekterar jag och jag beaktar det i alla sammanhang.

Att det är frivilligt att delta i undersökning klargörs i följebrevet. Också påminnelsen har jag försökt skriva som en påminnelse och inte som en påtryckning för föräldrarna att delta. Jag lovar konfidentialitet åt informanterna och enligt bästa förmåga har jag återgett deras svar korrekt i min utvärdering. Denna undersökning görs i samarbete med Folkhälsan Syd Ab och för att kontrollera etiska aspekter har min plan för undersökningen behandlats i Arcada Etiska rådets arbetsutskott. Efter klarttecken därifrån har jag också anhållit om undersökningslov från Folkhälsan Syd Ab, vilket gjorde att planen kontrollerades ytterligare. Alla enkäter numrerades och de är personalen på Habiliteringsavdelningen som har både namn och nummer, vilket betyder att jag inte har varit i kontakt med några klientuppgifter. Under arbetets gång har enkäterna förvarats hemma hos skribenten och när arbetet är klart kommer de att returneras till uppdragsgivaren.

7 RESULTATREDOVISNING

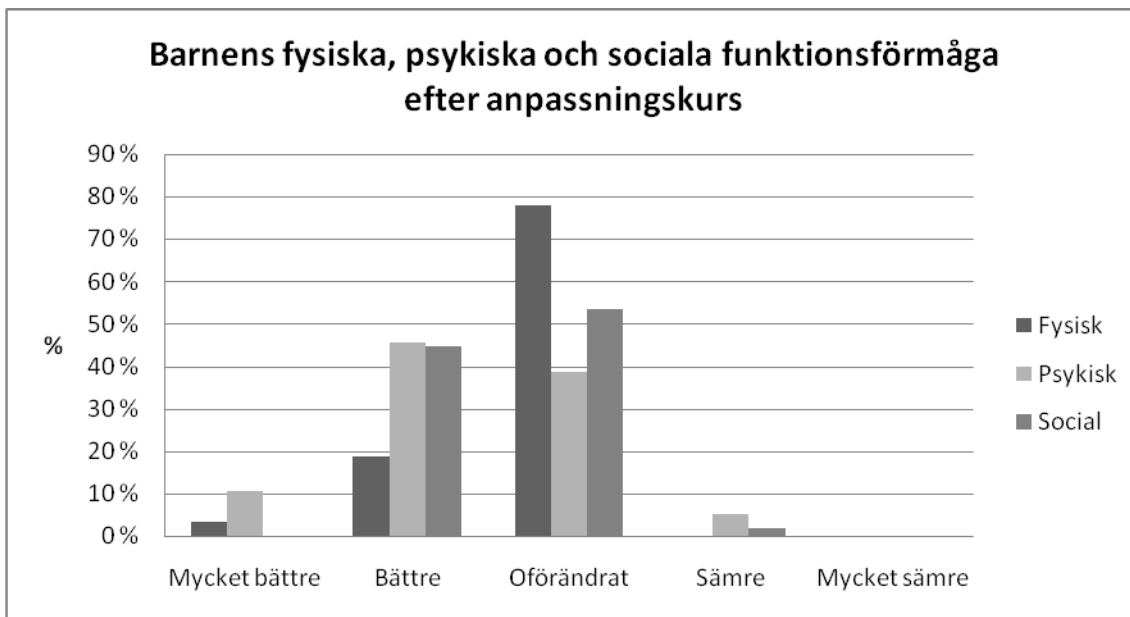
Som följande presenteras resultaten för enkätundersökningen. Av de 89 utskickade enkäterna returnerades 59 stycken vilket ger en svarsprocent på 66 %. Tabellerna nedan baserar sig på alla 59 enkäterna. Det är alltså 59 föräldrar eller respondenter som deltagit i denna undersökning. De flesta respondenterna hade fyllt i alla frågor. På en del frågor har respondenterna kryssat för mer än ett svarsalternativ vilket räknas som ett

internt bortfall i undersökningen. I en av enkäterna saknas en sida vilket gör att frågorna 22-25 har ett svar mindre.



Figur 1. Fördelning av svarsprocenten mellan mammor och pappor och de som har valt att inte delta i undersökningen. N=89

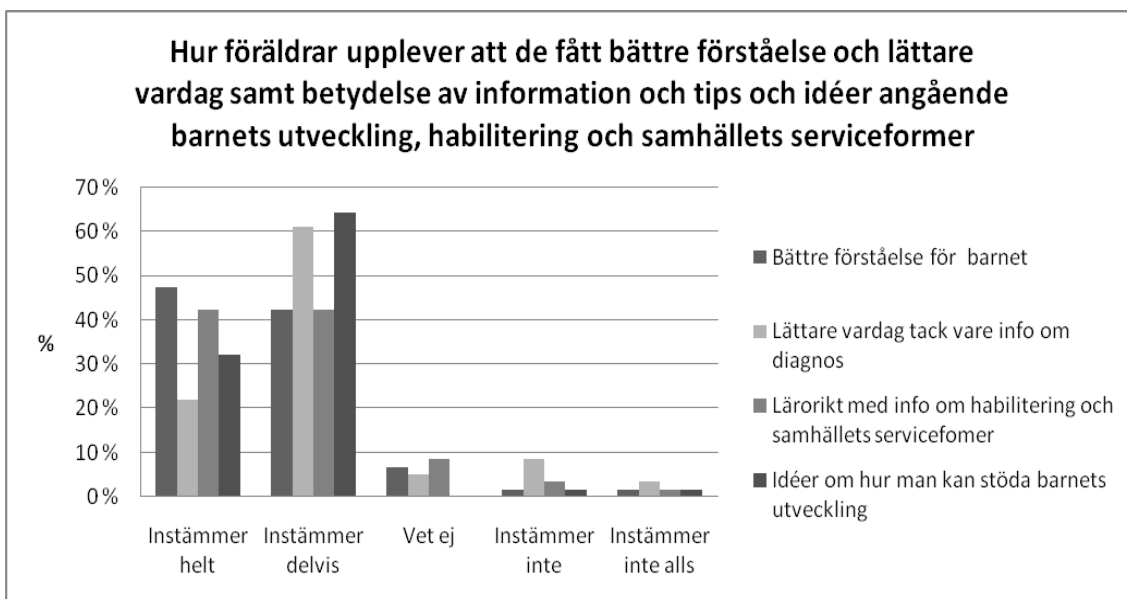
En enkät har skickats ut per familj och i figur 1 ovan kan man se antalet mammor och pappor i procent som svarat. Svarsprocenten avviker markant mellan könen. Av de 59 respondenterna som svarat på enkäten är 48 stycken mammor och 11 stycken pappor till barnen med funktionshinder. I resultatet som presenteras nedan ingår både mammor och pappors åsikter. Endast vid situationer när svaren avviker markant mellan könen presenteras svaren också skilt mellan könen.



Figur 2. Fördelning över hur barnets fysiska (N=59), psykiska (N=57) och sociala (N=58) funktionsförmåga förbättrats alternativt försämrats efter deltagande på anpassningskurs.

Figuren ovan illustrerar hur respondenterna upplever att deras barns funktionsförmåga eventuellt har förbättrats efter deltagandet på anpassningskurs. Barnens fysiska funktionsförmåga har 78 % upplevt som oförändrad efter anpassningskursen. Endast 22 % upplevde att den blivit bättre och av dessa var det så lite som 3 % som tyckte att förmågan blivit mycket bättre. Ingen tyckte att den fysiska förmågan blivit sämre. Enligt undersökningen har den psykiska funktionsförmågan påverkats mest. Nästan hälften tycker att den blivit bättre. Räknat med de som både upplever att den blivit bättre och mycket bättre är det sammalagt 56 % som tycker den psykiska förmågan förbättrats. Hela 39 % svarade dock ”vet ej” på denna fråga. Några få upplever också att den psykiska funktionsförmågan blivit sämre.

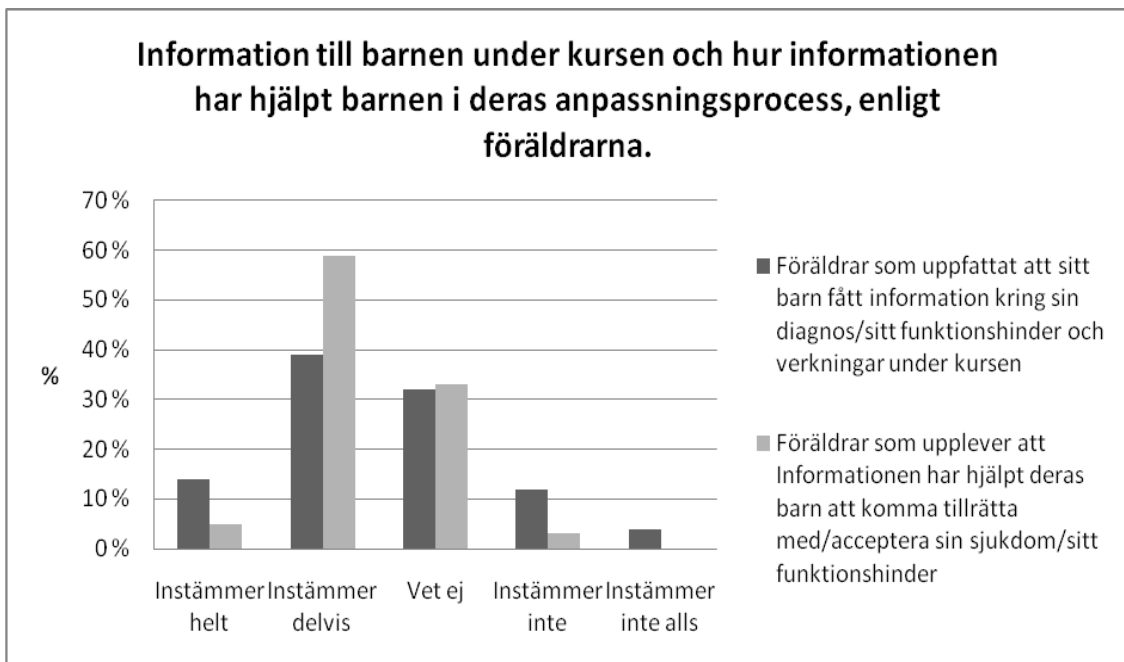
Den sociala funktionsförmågan hos barnet anser också strax under hälften av respondenterna förbättrats efter deltagande på anpassningskurs. Majoriteten, 53 %, svarade dock att förmågan varit oförändrad i samband med anpassningskursen och 2 % tyckte att förmågan försämrats. Det är endast mammor som upplever att barnets psykiska och sociala funktionsförmåga försämrats efter eller i samband med anpassningskursen.



Figur 3. Föräldrars upplevelse och uppskattning av information och idéer angående diagnos, habilitering, utveckling och samhällets olika service former. N=59

I figur 3 kan man se hur respondenterna upplevde sin vistelse på anpassningskursen. Majoriteten upplever att kursen gav ett mervärde inom samtliga områden. Hela 90 % av respondenterna uppger att de fick bättre eller mycket bättre förståelse för sitt barns diagnos. Endast två av respondenterna anser att de inte fick bättre förståelse och fyra kunde inte ta ställning till frågan. Eniga var respondenterna, 83 %, också gällande upplevelsen av att vardagen blivit lättare tack vare information om barnets diagnos. Här var det dock något fler som inte instämde, 12 %.

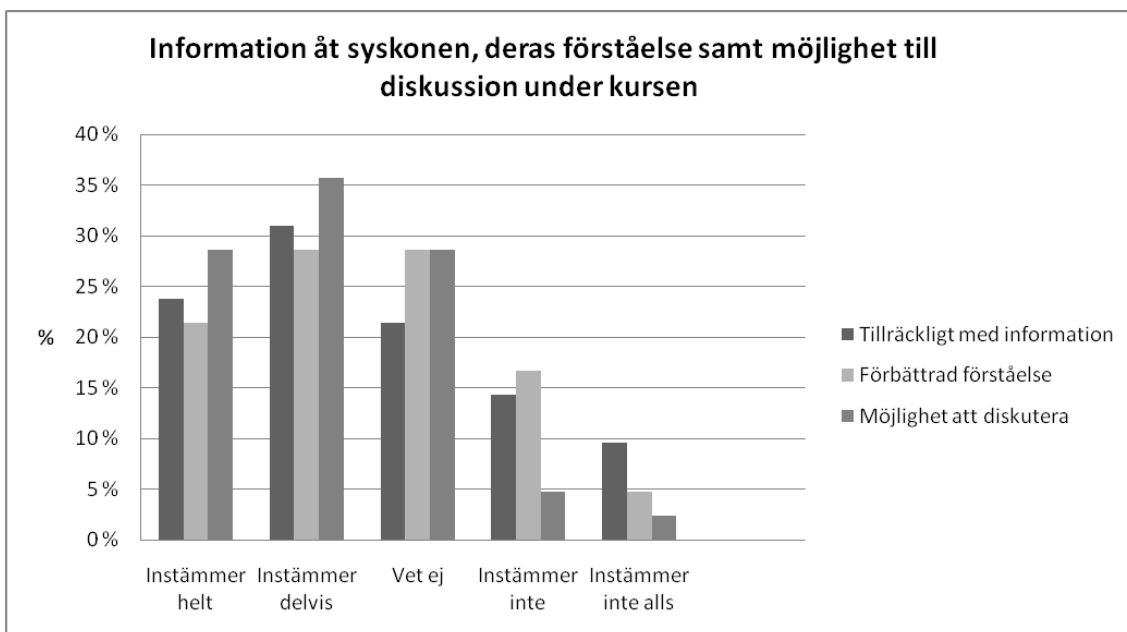
Information om habilitering och samhällets service former uppskattades också av de flesta respondenterna. Majoriteten, 85 %, ansåg att det var nyttigt och lärorikt, medan det var 5 % som inte visste och 5 % som inte tyckte det var lärorikt. Bäst uppnå mÅlsättningen om idéer och hur man kan stöda sitt barns utveckling. Så gott som alla, 97 %, instämde helt eller delvis på denna fråga. Alla tog ställning till frågan och endast 2 respondenter var av annan åsikt. Återigen var alla respondenter som inte instämde på påståendena mammor i undersökningen.



Figur 4. Föräldrars uppfattning kring information till barnet angående diagnos och verkningar (N=57) samt betydelsen av denna information för barnet (N=39).

I ovanstående figur kan man se hur föräldrarna uppfattat att deras barn fått information om sin diagnos/ sitt funktionshinder och dess verkningar under kursen. Ungefär hälften, 53 %, anser att deras barn fått tillräckligt med information under kursen, medans 16 % inte ansåg att de fått tillräckligt med information. Gällande tillräckligt med information och upplevelse av att informationen har kommit till nytta är det en stor del som svarat ”vet ej” på frågorna. I den andra frågan var det även många som lämnat frågan obesvarad. Tillräckligt med information eller inte så anser över hälften, 64 % av de som svarat, att den information barnet fått kring sin diagnos har hjälpt barnet i hans/hennes egen process att acceptera och komma tillrätta med sin sjukdom. Det var endast en respondent som inte instämde. Respondenterna som inte instämde i de båda frågorna var mammor.

På den andra frågan var det meningen att respondenterna skulle svara om de på den föregående frågan ansåg att barnet hade fått information om sitt funktionshinder. Detta missförstods av många och endast 39 av de 57 respondenterna som svarat på föregående fråga svarade på den så kallade följdfrågan.



Figur 5. Föräldrars upplevelse över hur syskon fick tillräcklig information, bättre förståelse och möjlighet att diskutera med andra i samband med anpassningskursen. N=42

Figur 5 presenterar syskonens upplevelse av deltagande på anpassningskurs enligt respondenterna. Frågorna var ämnade för respondenter som deltog med mer än ett barn på kursen. Sammanlagt hade 42 familjer syskon till barnet med funktionshindret med på kursen, vilket motsvarar 71 % av respondenterna.

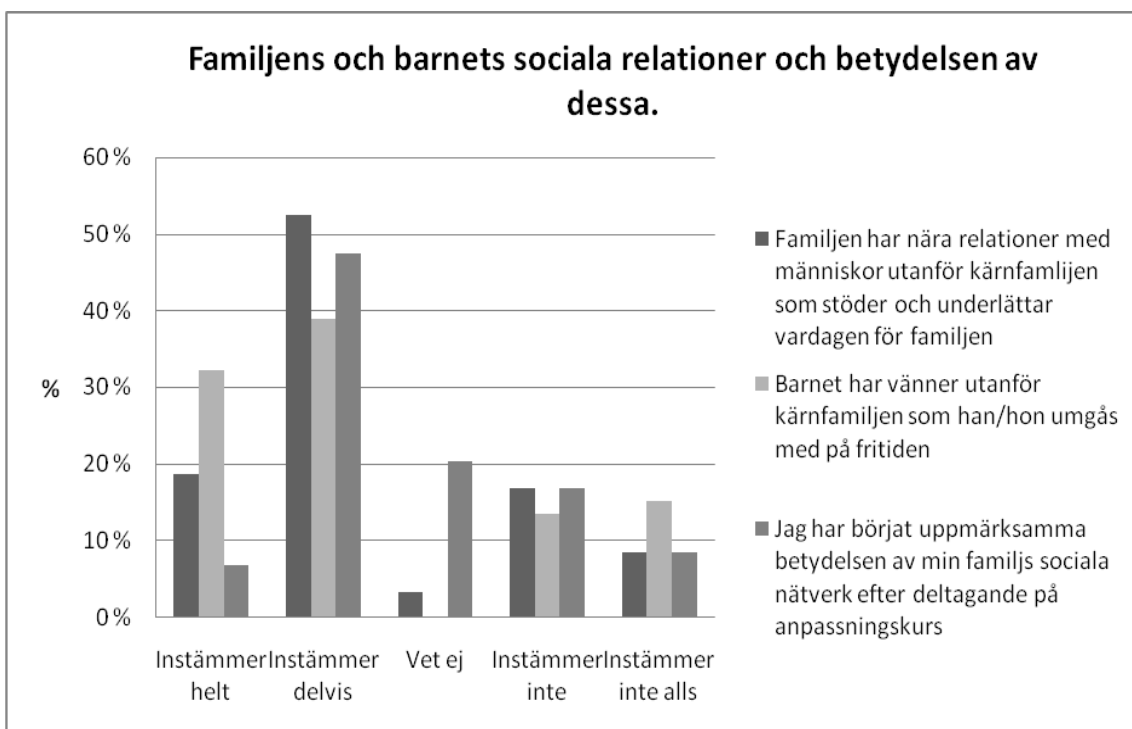
Respondenternas svar är ganska utspridda i frågorna kring syskonen. Pappornas svar ligger fördelade mellan ”vet ej” och ”instämmer helt” på frågorna kring syskonens tillräckliga information, förbättrade förståelse och möjlighet att diskutera med andra. Medan det var flera mammor som inte instämde och inte var nöjda med syskonens program på kursen. Över hälften av respondenterna anser dock att syskonen har fått tillräckligt med information och att de har fått bättre förståelse för sitt funktionshindrade syskon. Något flera tyckte också att syskonen hade möjlighet att diskutera sina känslor och funderingar kring det funktionshindrade barnets svårigheter med andra i samma situation och/eller med kunnig personal.

Gällande den tillräckliga informationen åt syskonen under kursen var det 14 % som delvis inte instämde och 10 % som inte instämde alls. Något färre respondenter, 21 %, instämde inte gällande syskonens förbättrade förståelse. Bortsett från de som svarat ”vet

ej” var det endast 7 % som inte upplevde att syskonen hade haft möjlighet att diskutera sin situation med andra under kursen.

I fråga 14 i enkäten frågades det hur många som har fysiska hinder (så som trösklar, dålig belysning, klumpig placering av stora möbler osv.) i sin hemmiljö som orsakar problem i vardagen för barnet med funktionsnedsättning. En mamma lämnade frågan obesvarad medans de övriga mammorna svarade alla ”nej”. Mammorna anser alltså inte att de har några fysiska hinder i sin hemmiljö. Två pappor av totalt 11 uppgav att det fanns fysiska hinder i deras hemmiljö.

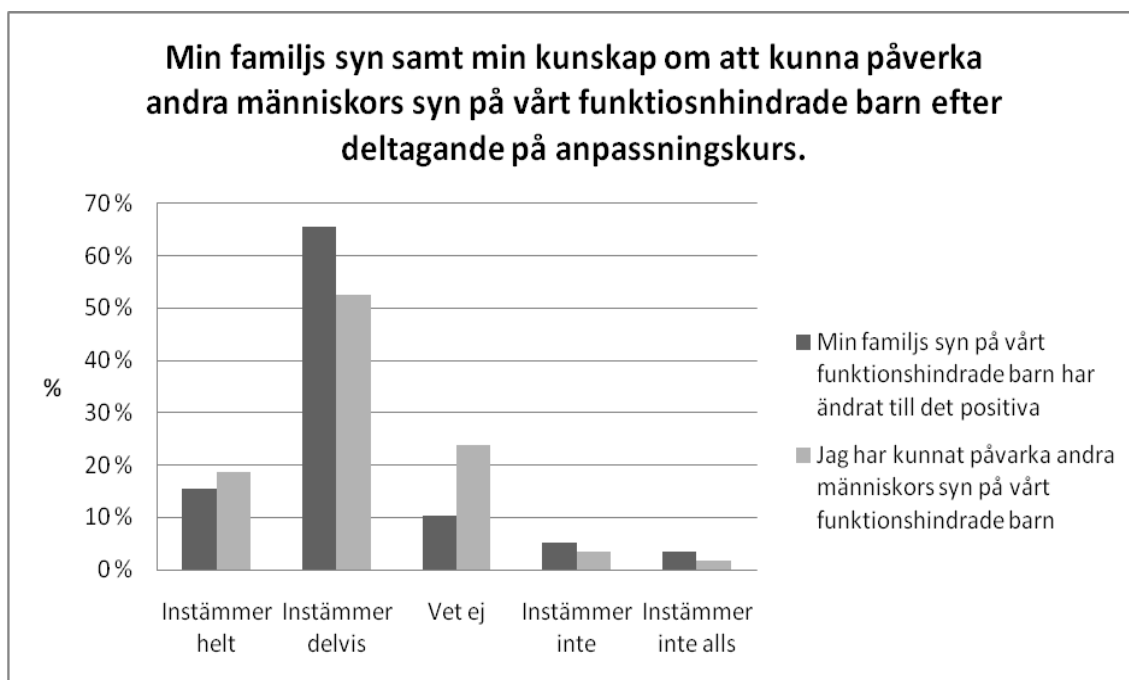
På följande fråga var det meningen att man skulle svara endast om man ansåg att man hade fysiska hinder i sin hemmiljö, alltså om man svarat ja på den tidigare frågan. Detta missförstods av många och förutom de två papporna som godkänt att de hade fysiska hinder i hemmiljön, svarade även 6 andra på denna fråga. De två som hade fysiska hinder i sin hemmiljö ansåg inte att de hade fått några råd och idéer om hur de kan anpassa sin hemmiljö. Dock ansåg 2 andra pappor och en mamma att de hade fått råd och idéer kring detta. En mamma och en pappa svarade även ”vet ej” på denna fråga.



Figur 6. Barnet och familjens sociala nätverk samt uppmärksammande av betydelsen av detta. N=59

Familjens och barnets relationer med andra människor utanför kärnfamiljen och dess betydelse presenteras i figur 6. Största delen av respondenterna, 72 %, anser att deras familjer har vänner utanför kärnfamiljen som stöder och underlättar vardagen för dem. Endast två respondenter kunde inte ta ställning till frågan medans en fjärde del inte upplevde att de har några vänner utanför familjen som de har stöd av. Största delen av barnen med funktionshinder har också vänner utanför kärnfamiljen som hon eller han umgås med på fritiden, enligt respondenterna. Men trots detta är det ändå en stor del av barnen, 29 %, som inte har några kompisar på fritiden att leka med. Alla kryssade för sin åsikt gällande barnets sociala liv, ingen svarade ”vet ej”.

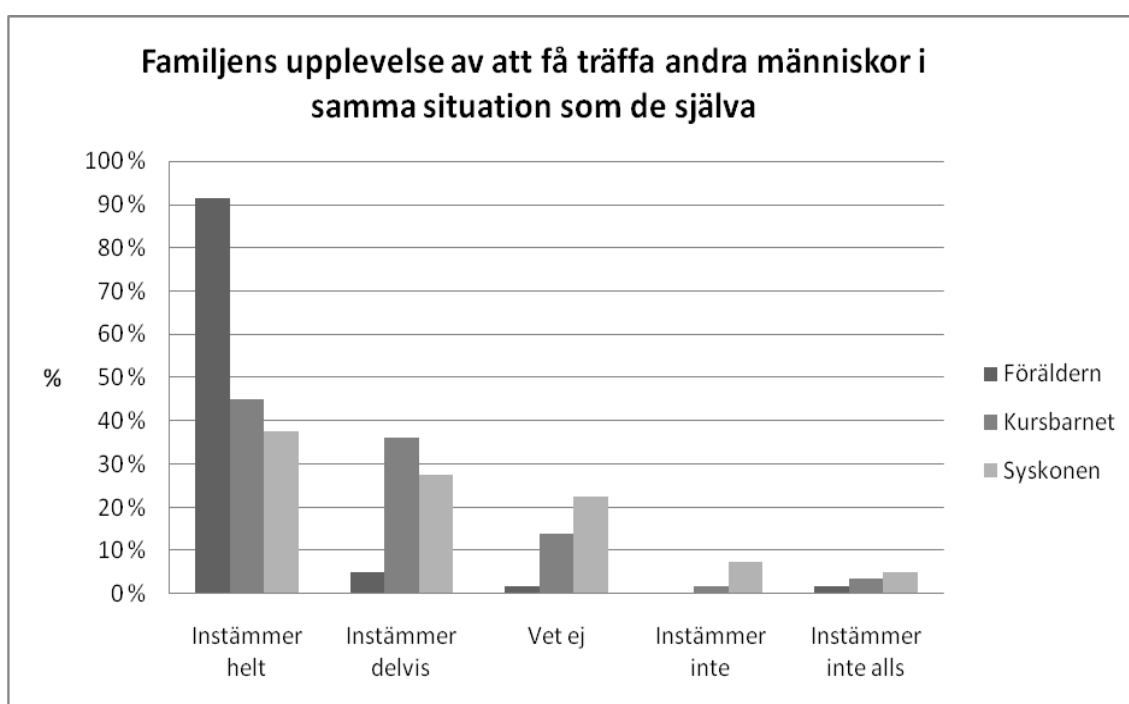
Ungefär hälften av respondenter uppgav att de har börjat uppmärksamma betydelsen av deras vänner och bekanta efter att de deltagit på anpassningskurs. Gällande detta var det 12 respondenter som inte visste inte vad de skulle svara, medan en fjärde del inte upplevde att de efter anpassningskursen hade uppmärksammat betydelsen av sitt sociala nätverk destomera.



Figur 7. Familjens syn (N=58) och föräldrars kunskap och förmåga att kunna påverka andras syn på barnet med funktionshinder (N=59).

Den egna och andra människors syn på en familj som har ett barn med funktionshinder kan betyda mycket för bl.a. det psykiska välmående. I enkäten uppgav 82 % av

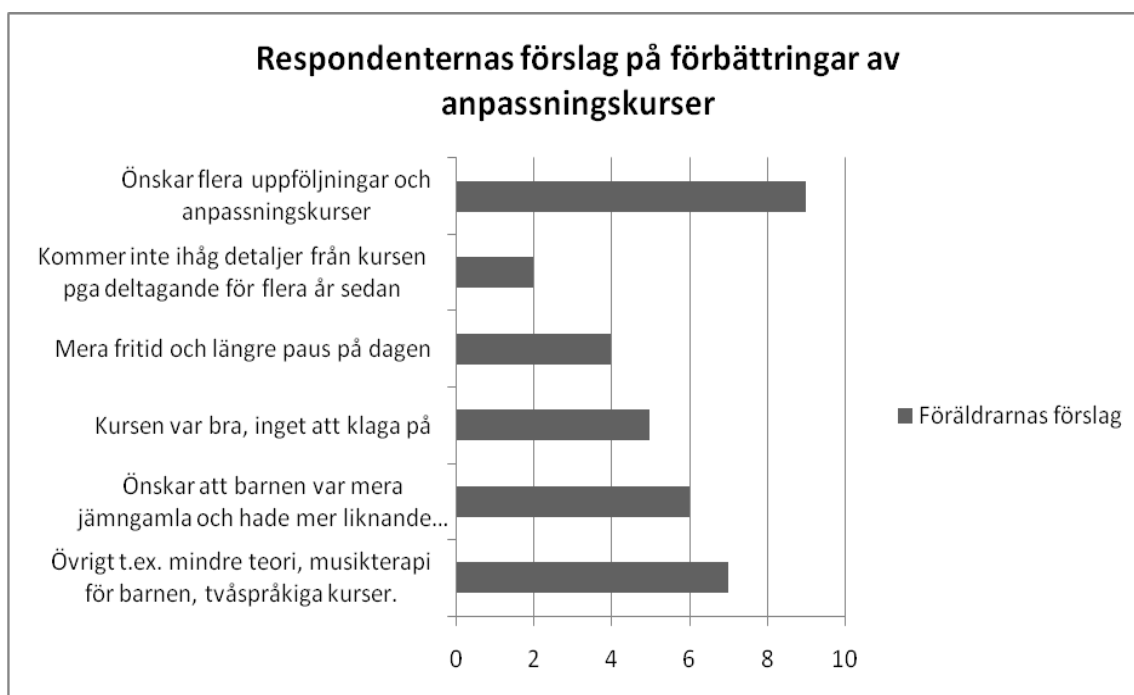
respondenterna att de upplever att deras familjs syn på det funktionshindrade barnet har förändrats på ett positivt sätt efter att de deltagit på en anpassningskurs (se figur 7). Endast 8 % tyckte tvärtom och samtliga som inte instämde att deras familjs syn hade ändrats var mammor. 10 % svarade ”vet ej” och en lämnade frågan obesvarad. Gällande respondenternas kunskap och förmåga att själv kunna påverka andra människors syn på sitt barn med funktionshinder uppgav också en stor del, 71 %, att deras förmåga hade förbättrats. Dock svarade nästan en fjärde del ”vet ej” på denna fråga. En liten procent som består av 3 mammor i undersökningen upplevde inte att de kunnat påverka någon annans åsikter och attityder.



Figur 8. Familjemedlemmanas upplevelse och betydelsen av att få träffa andra människor i samma situation som de själva. Föräldrar N=59, Kursbarn N=58, Syskon N=40.

I figur 8 presenteras familjens upplevelse av att få träffa andra människor i samma situation enligt föräldrarna. Hela 97 % av respondenterna upplevde det som betydelsefullt att få träffa andra i samma situation som de själva och av dessa var det 92 % som instämde helt vid frågan. Det var endast två personer som inte instämde, varav den ena svarade ”vet ej” och den andra instämde inte alls med att det var betydelsefullt. Respondenterna upplevde också att kursbarnen, 81 %, upplevde det som mycket betydelsefullt att få träffa andra med samma eller liknande funktionshinder. Här var det

en tionde del som inte visste vad de skulle svara, medans 5 % upplevde att kursbarnet inte fick ut någonting av att träffa andra i samma situation under anpassningskursen. Enligt respondenterna, 65 %, hade syskonen också tyckt att det var betydelsefullt att få träffa andra syskon till barn med funktionshinder liknande som eget syskons funktionshinder. 23 % av respondenterna visste inte vad syskonen tyckte och ca en tionde del, som i detta fall motsvarar fem mammor, instämde inte med påstående.



Figur 9. Respondenternas förslag till förbättring av anpassningskurser. N=33

I de öppna frågorna i enkäten fick respondenterna ge förslag på förbättringar gällande anpassningskurser framöver samt ge kommentarer på undersökningen. Respondenternas förslag på förbättringar kategoriseras i fem kategorier samt en kategori ”övrigt” dit förslag som endast nämns en gång finns. Detta presenteras i figur 9.

Önskan om flera uppföljningar och flera anpassningskurser kom främst av mammor. Flera önskade att en tredje uppföljning av kursen skulle ordnas ungefär ett år efter den första kursen. Då skulle man ha möjlighet att kunna följa med och se hur andra familjers situationer har löst sig och/eller hur det har gått vidare. Med en tredje kursdel kunde man också gå mera på djupet i diskussionerna. Ett alternativ skulle också vara att den

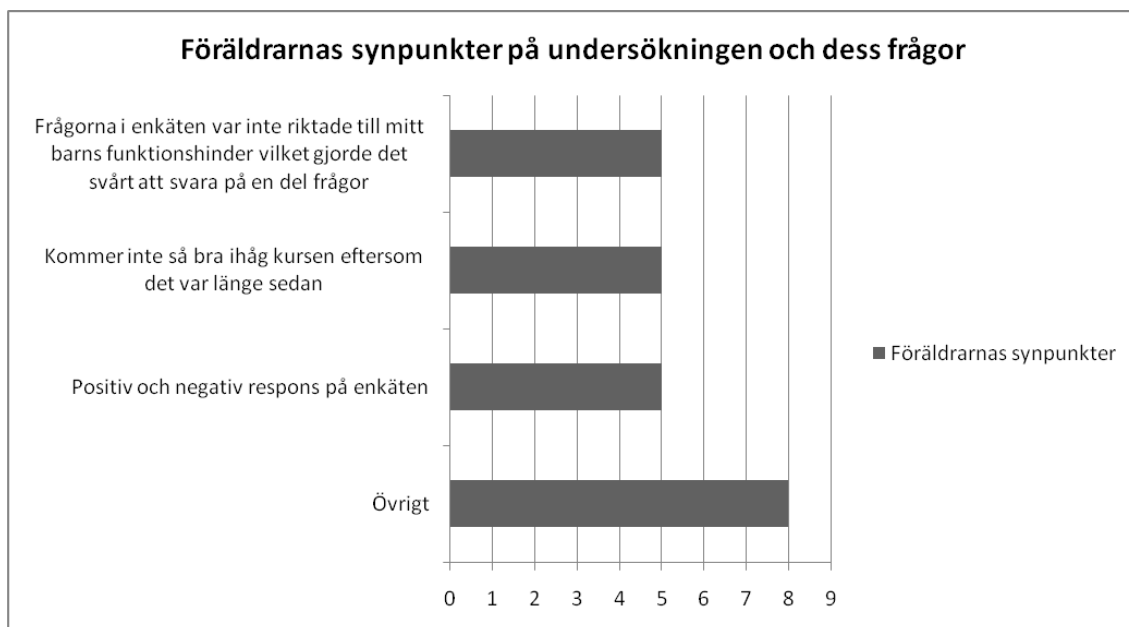
andra uppföljningsdelen skulle vara fem dagar lång istället för tre. Det poängteras också att det skall vara samma grupp som träffas på uppföljningkurserna. Någon tycker också att uppföljningar en längre tid efteråt skulle vara bra för de barn som var så små när de deltog första gången, gärna med samma grupp då också. En tycker att kurser kunde ordnas lite oftare och även för lite äldre barn.

Många klagar på att det var länge sedan de har deltagit på anpassningskurs vilket gör att de inte längre kommer ihåg detaljer och hur det var före och efter kursen. Under kurserna önskas mera fritid. Programmet var tufft för både vuxna och små barn. Längre pauser mitt på dagen önskas, främst för att en del barn behöver hinna sova middag för att inte bli för trötta. Mindre teori och mera program för familjen tillsammans mitt på dagen kom också på förslag. Fem respondenter skröt på kursen och skrev att det inte finns någonting att klaga eller ändra på.

En respondent var besviken på att kursen inte var anpassad för just hennes barn och efter hans/hennes behov. Respondenten tyckte det var för mycket program vilket i detta fall ledde till stress och ångest för barnet. En annan beskriver att hon förstår att det finns många olika slags barn på en kurs, men att man ändå kunde försöka dela upp dem, inte enbart enligt ålder utan även hur de är som personer. I detta fall hade barnet blivit jätte rädd för de andra deltagarna och inte slappnat av på grund av rädsla för andra barn under hela veckan. En tredje tycker också att det i mån av möjlighet skulle vara barn i samma ålder och med liknande funktionshinder så att barnen kanske kunde identifiera sig med varandra. Det är deltagarna som långt utgör hur kursen blir. Om tonårssyskon ska delta vore det bra att på förhand veta om det finns andra i samma ålder tycker en fjärde. En familj hade syskon med på kursen, men till vilka det inte fanns några jämnåriga vilket gjorde att de inte fick ut så mycket av kursen. En respondent uppger också att kursen deras familj deltog på var ämnad för en helt annan målgrupp. Det är skillnad på familjer som har ett nydiagnostiserat barn och familjer som har levt med barnet och dess diagnos en längre tid.

Övriga önskemål är mera ansvar åt föräldrarna, andra föreläsningar än om diagnosen t.ex. hjälpmedel i skolan, eftersom många redan vet mycket om diagnosen och dess verkningar. Musikterapi för barnen, handledning och hjälp kring praktiska saker hemma

och kunskap om var man kan söka hjälp när det behövs, mera diskussionsmöjlighet med expertis t.ex. neuropsykolog önskas också samt meningsfull samvaro för far och son för positivare attityd till sonen. Till sist kom ett önskemål om tvåspråkiga kurser kunde ordnas (finska-svenska).



Figur 10. respondenternas övriga kommentarer kring undersökningen och dess frågor. N=23

I den sista frågan i enkäten kunde respondenterna ge synpunkter på undersökningen och dess frågor. Utöver detta har respondenterna även kommenterat mera kring själva kursen som de deltagit i, vilket behandlas under kategorien ”övrigt”. De olika kategorierna och fördelningen av svaren presenteras i figur 10. Ett par respondenter tyckte att undersökningen främst var formulerad för röreslehindrade barn och/eller barn som har något större funktionshinder än Erbs Pares. En annan skriver att deras barn inte har någon diagnos, utan hade endast talsvårigheter och är nu på åldersnivå vad gäller talet. En respondent poängterade att det är stor skillnad om syskonen som deltar på anpassningskurs är äldre eller yngre. Skribenten kan ej tolka om respondenten menar att syskonen är äldre eller yngre än kursbarnet eller annars äldre eller yngre ifråga om t.ex. förståelse kring det andra syskonets funktionshinder.

Fem respondenter uppgav att de hade svårt att svara på frågorna eftersom det var så länge sedan de deltog på anpassningskurs. De tycker att undersökningen borde ha gjorts

max ett halvt år efter deltagande, inte 2-4 år efteråt. Flera tyckte det var svårt att svara med endast ett kryss och ifrågasatte om undersökningen kommer att bli sanningsenlig. En respondent tyckte att frågorna i enkäten var ytliga och denne har svårt att se att materialet från enkäten ger ett tillräckligt underlag för ett examensarbete. Samma person tyckte även att uppställningen före-efter känns konstgjord för en familj med ett barn med ADHD. Enligt henne var kursens största behållning att få träffa andra människor i samma situation och att hennes förståelse ökade.

Övriga synpunkter och kommentarer gällande kursen och undersökningen är att barn som behöver komma ifrån en stund och vila borde få ges detta tillfälle och inte överösas med mer och mer program. Denne respondent efterlyser kunskap, flexibilitet och medmänsklighet. Önskan om ork och tid för kontakt med andra familjer för ömsesidigt umgänge kommer från en mamma som har ett mycket aktivt barn och som därför har svårt att umgås avslappnat. En erfaren mamma som redan vet det mesta om sitt barns diagnos erkänner att hennes svar kan låta negativa men hon hade inte så mycket nytt, informatonsmässigt, att ta till sig under kursen. Hon förstår dock att ungefär samma mall används för alla anpassningskurser. Slutligen är det en pappa som tackar för en mycket bra kurs!

8 DISKUSSION

I diskussionen reflekterar jag över undersökningens resultat och metod. Jag jämför undersökningsresultatet med forskningar som presenteras i bakgrunden och med undersökningens teoretiska referensram. I metoddiskussionen har jag reflekterat över de viktigaste delarna i undersökningen. Avslutningsvis presenterar jag förslag på fortsatt forskning kring ämnet.

8.1 Resultatdiskussion

Syftet med undersökningen var att utreda hur föräldrarna uppfattar att målen med anpassningskurserna har uppnåtts och hjälpt dem i deras egen anpassningsprocess. I

undersökningen framkom en hel del positiva och negativa åsikter och en del förbättringsförslag, men i det stora hela kan man konstatera att föräldrarna har varit nöjda med kurserna.

Gällande de första målsättningarna, förbättra barnets fysiska, psykiska och sociala funktionsförmåga, finns det delade åsikter. Barnets fysiska funktionsförmåga har påverkats minst enligt föräldrarna. Endast ca en femte del har svarat att den fysiska funktionsförmågan blivit bättre. Några stora framsteg vad gäller den fysiska funktionsförmågan efter deltagande på en anpassningskurs är kanske svårt att uppnå med tanke på kursens längd. Däremot kan barnen och föräldrarna få tips på hur man kan träna och finna motivation för att börja träna i samband med anpassningskursen. Lyckligtvis tyckte ingen att den fysiska funktionsförmågan blivit sämre hos barnen. En mamma som faktiskt tyckte att barnets fysiska funktionsförmåga hade förbättrats hade svårt att ta ställning till om den hade förbättrats tack vare eller i samband med anpassningskursen. Ett par stycken som svarat "oförändrat" poängterade att deras barn har dysfasi och inget funktionshinder. Detta tolkar jag som att barnet inte har några fysiska funktionshinder.

Över hälften av föräldrarna upplevde att barnets psykiska funktionsförmåga förbättrats efter deltagandet på anpassningskursen. Detta tror jag till stor del har att göra med att barnen fick se andra barn i samma situation som de själva och de hade möjlighet att diskutera och fundera kring deras egen situation. Endast tre föräldrar uppgav att deras barns psykiska hälsa blev sämre. I de öppna frågorna kommenterade några detta med att barnet skulle ha behövt lugn och ro och inte ett så fullt kursprogram som de hade. Gällande den sociala funktionsförmågan upplevde strax under hälften att barnens sociala funktionsförmåga förbättrats efter deltagande på anpassningskurs. Inga direkta kommenterar kring detta förekom, vilket skulle ha varit intressant. Var det så att barnet fick kompisar på kursen vilket de inte tidigare har haft? Fick de nya kompisar? Eller vågade barnet själv börja ta kontakt med jämnåriga i samband med kursen? På vilket sätt barnets funktionsförmågor försämrats i samband med kursen skulle ha varit intressant att få svar på, detta kan jag nu bara spekulera kring. Runt hälften anser alltså att barnets psykiska och sociala funktionsförmåga blivit bättre och ca en femte del att

den fysiska funktionsförmågan blivit bättre, vilket ändå visar på gott resultat från anpassningskurserna.

Bättre förståelse för barnets diagnos och mer fungerande vardag tack vare information om barnets diagnos och dess verkningar är målsättningar för anpassningskurser som uppnås helt klart enligt denna undersökning. Majoriteten instämmer helt eller delvis till detta och procenten är låg hos de som inte instämmer eller inte vill ta ställning. En kommentar från en respondent som inte instämde var att hon läst en hel del om ämnet innan kursen och tycker därför inte att informationen gav något mervärde.

Enligt Tideman (2000:86–87) och Cullberg (2006:141–155) genomgår föräldrar olika kriser vid upptäckten av eller informationen om att deras barn har en skada. Beroende på i vilket skede i krisen föräldrarna befinner sig tar de emot information på olika sätt. Enligt Pelchat och Lefebvre (2003:129) har föräldrar, både mammor och pappor, lättare att anpassa sig till den nya situationen om stödåtgärder sätts in under de två första levnadsåren i det handikappade barnets liv. Familjerna på anpassningskurserna kan befinna sig i mycket olika faser gällande detta och på så sätt är det svårt att ge komplett information åt alla föräldrar. En del föräldrar har barn som haft diagnos i tio år medan någons barn kan ha fått diagnosen det senaste halvåret. Den familj vars barn nyligen diagnostiserats får antagligen ut mycket mera av kursen än vad de familjer vars barn levt länge med diagnosen får. Bland annat eftersom de som levt länge med diagnosen har haft tid att bearbeta och samla information. I de öppna frågorna kommenterades just detta att barnen borde vara i ungefär samma fas gällande diagnostiseringen för att alla ska få ut så mycket som möjligt av kursen. Det finns många faktorer man bör ta i beaktande när man sätter ihop deltagare till anpassningskurser. Detta är dock kanske tyvärr lättare i teorin än i praktiken. Trots detta verkar alla föräldrar enligt denna undersökning ha fått bättre förståelse för sitt barns diagnos oberoende av diagnostiserings skede och tidigare information.

På anpassningskurserna strävar man också till att ge föräldrarna nödvändig information om bl.a. samhällets serviceformer och habilitering. Enligt undersökningen har föräldrarna hittills varit mycket nöjda med den information de fått under kursen. Hela 50 respondenter i undersökningen tycker att informationen var lärorik. Endast tre

personer upplevde att informationen inte gav något mer värde och en av de tre uppgav att föreläsaren insjuknade vilket man tyvärr inte kan förutspå på förhand. Mycket bra respons får Folkhälsan för sina anpassningskurser också gällande tips och idéer för att stöda barnets utveckling. Alla kryssade i sin åsikt och endast två respondenter av de 59 möjliga tyckte inte att de hade fått några tips och idéer. Utgående från hur dessa två föräldrar svarat i de öppna frågorna tolkas att de var föräldrar vars barn har haft diagnos redan en lång tid när de deltog på anpassningskurs.

Information åt föräldrar är viktigt men det är minst lika viktigt att barnet med funktionshinder får information om sin diagnos och dess verkningar. Ungefär hälften av föräldrarna upplevde att barnen fick information om sin diagnos/sitt funktionshinder och dess verkningar under kursen. En respondent som instämde delvis på denna fråga skrev att hennes barn var endast 6 år och att det kanske är svårt att ge information åt ett så litet barn. En annan som svarat ”vet ej” skrev att hennes barn visste en del från förut. Två tredjedelar upplevde också att information som barnet hade fått hade hjälpt barnet i dennes anpassningsprocess. En tredje del hade svarat ”vet ej” på respektive frågor vilket är en hög procent.

Det är svårt att veta vad det beror på att det är så många föräldrar som inte vet om barnen har fått information om sin diagnos under kurserna. Bristande kommunikation mellan personal och föräldrar kan vara en orsak. Det kan också bero på att de inte längre kommer ihåg i vilket skede barnet börjat bearbeta sin diagnos eller så har barnet aldrig haft några problem angående sin diagnos. Denna målsättning borde man kanske ta i beaktande mera vid kommande anpassningskurser. Om barnet får tillräckligt med information borde även föräldrarna få veta vad de gått igenom, hur barnet har reagerat osv. för att föräldrarna efter kursen också ska kunna stötta barnet på rätt sätt. Majoriteten, 64 %, ansåg dock att informationen barnen fått under kursen hade varit till nytta med tanke på barnets anpassningsprocess och det var få som inte instämde.

Av respondenterna i undersökningen hade 42 stycken syskon till barnet med funktionshinder med på kursen. Av dessa upplevde strax över hälften att syskonen till barnen med funktionshinder som deltog på anpassningskursen fick tillräckligt med information och en förbättrad förståelse gentemot det funktionshindrade syskonets

diagnos. Detta resultat kan jämföras med Lobato och Kaos (2002:713–716) undersökning som också visar att syskonstödsgrupper ökar bland annat syskonens kunskap och känsla av gemensamhet med andra syskon. Dock framkom det i min undersökning många önskemål och kommentarer kring att syskonen inte hade fått tillräckligt med information och att informationen inte hade ökat syskonens förståelse.

Många kommentarer har handlat om att syskonen som deltagit har varit för unga och därför inte kunnat ta till sig information. Detta beror ju alltså inte på kursprogrammets innehåll utan på deltagarna vilket kanske gör att resultatet på denna fråga blir lite snedvridet. Mellan 20 % och 30 % svarade även ”vet ej” på dessa frågor. Med tanke på att det är så många som upplever att syskonen inte har fått eller inte vet om syskonen har fått information borde man kanske utveckla kurserna kring detta. Det borde ges mera information åt syskonen och/eller så borde föräldrarna ges möjligheten att vara mera delaktig i syskonens program under kursen. Detta är viktigt eftersom föräldrarnas medvetenhet om syskonens upplevelser i hög grad påverkar syskonens anpassningsförmåga (Dellve, 2007:10). Syskonens kunskap och förståelse har också ett samband med hur kvalitén på relationen syskonen emellan ser ut (Dellve et al. 2000:176–177), vilket är viktigt med tanke på att syskonrelationen oftast är den längsta relationen man har med någon (Tideman, 2000:92–96).

Enligt Lobato och Kao (2002:713–716) minskar eventuella negativa anpassnings- och beteendeproblem hos syskonen efter deltagande i syskonstödsgrupper. Syskonen är i en riskgrupp vad gäller psykosociala problem och problem med psykologisk anpassning (Dellve et al. 2000:176–177). Detta skall tas på allvar vilket man försöker göra på anpassningskurserna genom t.ex. diskussion i grupp eller individuellt tillsammans med sakkunnig personal. Av de som hade syskon med på kursen, anser två tredjedelar att syskonen hade möjlighet att diskutera sina tankar och känslor kring det funktionshindre syskonets svårigheter. Här var det få som inte instämde men dock återigen hög procent som svarat ”vet ej”. Syskonens åldrar varierar på kurserna vilket ofta kanske försvårar diskussion i grupp. Liksom man borde ha grupper med barn med funktionshinder i samma situation gällande diagnostisering, borde också syskonen vara i ungefär samma situation. Önskemål från respondenterna om syskon i samma ålder, främst när det gäller tonåringar, kom också fram i de öppna frågorna.

Enligt WHO:s internationella klassifikationssystem (ICF 2001:193) är ett funktionshinder en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. En funktionsnedsättning kan vara en avvikelse eller förlust av kroppens fysiska, psykiska och/eller intellektuella funktioner. I enkäten frågade jag om det finns fysiska hinder i familjens hemmiljö som orsakar problem i vardagen för det funktionshindrade barnet. I undersökningen är det många, speciellt vars barn som har dysfasi, som poängterat att deras barn inte har något funktionshinder. Jag tror att många uppfattar funktionshinder som enbart någonting fysiskt, men miljön kan också påverka funktionsförmågan hos barn med t.ex. dysfasi.

Gällande den fysiska omgivningen i hemmet var det endast två som ansåg att de hade fysiska hinder i sin hemmiljö. Dessa två upplevde inte att de hade fått några idéer på hur de kunde förbättra situationen hemma. Dock hade tre andra fått tips på hur de kunde anpassa sin situation i hemmet. I de öppna frågorna kom önskemål och mera praktiska tips. Detta kunde vara någonting att utveckla på kurser framöver. Trots den låga svarsprocenten på dessa frågor verkar det ju ändå finnas några familjer som behöver praktiska tips och idéer på hur man kan strukturera sin hemmiljö. Enligt Tamm (1996:109–111) och Rentinck et al. (2006:166) är pappor ofta är mera objektiva och realistiska i sina reaktioner och tar itu med mera praktiska problem jämfört med mammor som ofta är mera känslomässiga. Det två som godkände att de hade fysiska hinder i sin hemmiljö var bägge pappor och detta tror jag har någonting att göra med att papporna är mera konkreta och praktiska i sina reaktioner och tankar.

Stöd av professionella är viktigt men även stöd av människor i ens omgivning. Största delen av respondenterna upplever att de har nära relationer med människor utanför kärnfamiljen som stöder och underlättar deras vardag, vilket är väldigt roligt att höra. Men det är ändå en fjärde del som inte upplever att de har några sådana vänner. Av de funktionshindrade barnen är det ungefär hälften som har vänner utanför kärnfamiljen som de umgås med på fritiden. Intressant är att det finns några som inte vet om familjen har nära relationer med andra medans alla kunde ta ställning till om det funktionshindrade barnet hade vänner eller inte.

Enligt Olsson & Hwang (2001:535–542) är risken större för föräldrar med ett barn med funktionshinder att insjukna i depressioner, som kan orsakas av t.ex. social isolering. Det är alltså viktigt med ett socialt nätverk och enligt min undersökning börjar över hälften av föräldrarna uppmärksamma betydelsen av deras familjs sociala nätverk efter deltagande på anpassningskurs. Även om man vet hur viktigt det är så är det inte säkert att man har ett socialt nätverk, vilket en mamma kommenterade. En fjärde del hade inte börjat uppmärksamma betydelsen av ett socialt nätverk efter deltagande på anpassningskurs. Det som inte framkom i undersökningen är om dessa personer redan förstår hur viktigt det är och kanske redan har ett fungerande socialt nätverk eller om de inte ännu heller förstår hur viktigt det kan vara. Jag tror att det är ganska vanligt i dagens läge att människor inte har nära vänner som de umgås med regelbundet. Trots undersökningar som visar motsatsen kanske inte alla vill ha utomstående personer så nära in på sitt liv. I undersökningen har familjer uppgett att de har vänner och bekanta, ungefär lika många föräldrar har uppgett att deras barn har vänner utanför kärnfamiljen som de umgås med. Ett visst samband kan ses gällande att föräldrarnas ork till sociala kontakter påverkar barnens kontakt med vänner.

Majoriteten av föräldrarna uppgav att de upplever att deras familjs syn på barnet med funktionshinder har ändrat till det positiva. Denna målsättning är viktig för familjen och uppnås helt klart på anpassningskurserna enligt denna undersökning. Något färre, men ändå en stor del, upplever också att de har kunnat påverka andra människors syn på sitt barn med funktionshinder efter deltagande på anpassningskurs. Här var det också många som svarat ”vet ej”. Föräldrarna kanske har påverkat andra utan att tänka på det eller så har människorna i deras omgivning redan en positiv attityd gentemot det funktionshindrade barnet.

På anpassningskurserna erbjuder man familjerna möjlighet att få träffa andra människor i samma situation som de själva. Så gott som alla föräldrar upplevde det som betydelsefullt att få träffa andra familjer i samma situation. Procenten var även hög vad gäller föräldrars upplevelse av betydelsen för barnet och syskonen att träffa andra i samma situation. Enligt undersökningen är detta en av de målsättningar som uppnås bäst. På basen av kommentarerna i de öppna frågorna verkar detta även vara den viktigaste biten för familjerna, speciellt för föräldrarna, på anpassningskursen.

Betydelsen för syskonen och barnen kan vara lite missvisande eftersom det är föräldrarnas uppfattning om vad barnen har tycker. Barnen själva skulle kanske svara helt annorlunda på denna fråga. I de öppna frågorna har majoriteten uppgett att fortsättningskurser bör ordnas och inte bara en utan flera uppföljningar och helst med samma grupp. Att föräldrarna gärna vill träffa samma grupp igen tyder på att kursdeltagarna blev bekanta sinsemellan och att de antagligen hade mycket att delge varandra.

Målsättningarna på anpassningskurserna som enligt referensramen har med individen att göra har uppnåtts bra enligt undersökningen. Att öka förståelsen hos föräldrarna gällande barnets diagnos/funktionshinder och på så sätt göra vardagen enklare för familjen uppnås på kurserna. Så gör även målsättningarna att informera föräldrarna om samhällets service former och habilitering och att ge idéer kring hur man kan stöda barnets utveckling. Den psykiska och sociala funktionsförmågan hos barnen har förbättrats relativt bra under anpassningskurserna enligt föräldrarna, dock inte den fysiska funktionsförmågan som de flesta anser vara oförändrad. Omkring hälften av respondenterna anser att barnet med funktionshinder och syskonen har fått information kring diagnos och verkningar, vilket har hjälpt dem i deras anpassningsprocess på olika sätt.

Målsättningarna på anpassningskurserna som har med miljön att göra har inte uppnåtts lika bra som de individrelaterade målsättningarna har. Gällande fysiska hinder var det inte så många som hade fått tips och idéer, men det var heller inte så många som uppgav att de hade några hinder i sin hemmiljö. Många upplever inte att de har ett socialt nätverk och efter kursen var det enbart hälften som börjat uppmärksamma betydelsen av detta. Enligt undersökningen har däremot målen uppnåtts då det kommer till att påverka familjens syn på det funktionshindrade barnet och familjens förmåga att påverka andras syn.

Slutligen kan man konstatera att den viktigaste målsättningen för familjerna som också uppnåtts bäst under kurserna enligt denna undersökning är möjligheten att få träffa och diskutera med andra människor som är i samma situation som en själv. Interaktionen

mellan individen och hennes miljö är viktig för det fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet.

8.2 Metoddiskussion

Utförandet av denna undersökning har varit en lång process på grund av olika orsaker. Jag beslöt mig för att använda en kvantitativ forskningsmetod vid denna undersökning eftersom jag ville gå på bredden med min undersökning. Valet av metod har haft sina för- och nackdelar, men jag är ändå nöjd med valet.

Eftersom undersökningen är en total undersökning av populationen behövde jag inte göra något urval gällande respondenterna och kriterierna för att få delta i undersökningen var också ganska självklara. Tidsbegränsning för hur långt bak i tiden undersökningen skulle sträcka sig sattes till ca 4 år. Liksom jag själv befarade och som en stor del av respondenterna kommenterade i de öppna frågorna var tiden mellan familjernas deltagande på anpassningskurs och genomförandet av denna undersökning för lång. Det är dock svårt att säga hur mycket det har påverkat resultatet. Tiden borde ha förkortats, men med den vetskap om antalet deltagare jag hade då, skulle antalet respondenter ha minskat och blivit för få för att undersökningsresultatet skulle vara pålitlig.

Resultatet i denna undersökning baserar sig på de 59 enkäterna som respondenterna har fyllt i och returnerat. Det innebär en svarsprocent på 66 %. Enligt en enkel tumregel av Jacobsen (2007:230) anses en svarsprocent som överstiger 60 % vara bra och över 70 % mycket bra. I denna undersökning ligger resultatet däremellan. Jacobsen poängterar dock att huvudproblemet inte är hur många som faller bort utan vilka som gör det. Bakgrunds information som jag har om mina respondenter är att de alla har ett barn med funktionshinder och att de deltagit på anpassningskurs mellan år 2006-2010. Jag vet på vilka kurser respondenterna deltagit men jag vet inte vem som deltagit på vilken kurs. Detta gör att jag inte kan dra någon slutsats t.ex. om de 30 familjerna som valt att inte fylla i enkäten deltagit på någon/några specifika kurser. Möjliga orsaker varför de inte svarat kan vara ointresse, okunskap, oförmåga att läsa och skriva eller så har enkäten

aldrig nått familjen. Enkäten har dock skickats ut två gånger vilket gör chansen att enkäten inte nått familjen liten. Respondenternas svar är varierande och det är svårt att säga om de har svarat på måfå, vilket är enligt Jacobsen (2007:287) ett vanligt problem i enkätundersökningar.

I den ena enkäten saknas sista sidan och i flera av enkäterna har en del frågor lämnats obesvarade trots att svarsalternativet ”vet ej” finns med. Frågorna som lämnats obesvarade och sidan som saknar räknas som interntbortfall. En del respondenter har också kryssat för mer än ett svarsalternativ, svaren på de frågorna räknas också till det intern bortfallet. Från början var tanken att mammor och pappor skulle få var sin enkät att fylla i för att sedan kunna jämföra deras upplevelse av deltagande på anpassningskurs. Mammor och pappor reagerar på olika sätt angående barnets diagnos och under olika skeden av barnets uppväxt (Tideman, 2000:87–88). Det hade alltså varit intressant att jämföra mammor och pappors upplevelser av att delta på anpassningskurs. Men på grund av bland annat missförstånd mellan mig och min samarbetspartner blev detta inte av och det skickades en enkät per familj. Dock är det ju intressant att se den stora skillnaden mellan mammor och pappor som svarat på enkäten när de har fått en per familj. Vad beror det på att så mycket flera mammor har svarat på enkäten? Faktorer som skilda föräldrar, änkor/änklingar, ena partnern bortrest osv. kan ha påverkat valet av undersökningsdeltagare i familjen.

Angående enkäten har jag fått både positiv och negativ respons. Enkäten upplevdes trevlig av en del och yttlig av andra. Det tog ganska lång tid att komma på hur jag skulle utforma enkäten. Det var meningen att enkäten skulle testas på ett par personer innan den skulle användas på riktigt. Eftersom det var en stressig tid kring detta skede i undersökningen glömdes den så kallade pilotundersökningen bort. Genom en pilotundersökning hade jag kunnat bearbeta mina instruktioner i enkäten. Vid respondenternas ifyllnad av enkäten uppstod missförstånd när det gällde följdfrågor. Många visste inte när de skulle svara eller inte svara på dessa. Enligt Trost (2007:86) ska man undvika långa formuleringar i enkäter, vilket jag hade beaktat men kanske behövt fundera mera på. Nu i efterhand kan jag konstatera att jag borde haft flera definitioner i enkäten för att undvika missförstånd i själva ifyllnaden. Ett exempel på definition som borde funnits med är definitionen på funktionshinder, eftersom många

skrivit att deras barn inte har något funktionshinder utan enbart dysfasi, vilket också är en form av funktionshinder.

Ungefär hälften av respondenterna skrev i de öppna frågorna och resultatet från dem har gett ett mervärde till undersökningen. Folkhälsans frågor i slutet av enkäten tror jag inte har påverkat ifyllnaden av enkäten, delvis kanske för att de var sist i enkäten. Det var endast några få respondenter som tog kontakt och ville diskutera undersökningen före de returnerade sin enkät. En fråga var hur de som deltagit på mer än en anpassningskurs ska ta ställning till enkäten. Jag rekommenderade dem att välja en kurs som utgångspunkt när de svarar på enkäten. Samarbetet med Folkhälsan har i stort sett fungerat bra. Dock har väntan på undersökningslov och utskickandet av enkäterna dragit ut på processen en hel del. Som tidigare nämnts uppstod en del missförstånd också i samband med själva genomförandet.

En första validering av enkäten gjordes genom att andra mer sakkunniga personer läste igenom den (handledare, personer från Etiska rådets arbetsutskott). Undersökningsprocessen har giltiggjorts också genom att frågorna i enkäten utformats så att de täcker samtliga målsättningar och de olika elementen i anpassningsprocessen enligt min referensram. Jag har svårt att ta ställning till reliabiliteten för enkäten eftersom det skulle kräva att undersökningen upprepas, vilket skulle göra detta arbete för omfattande. Reliabiliteten påverkas också av t.ex. hur respondenten kryssar i rutorna i enkäten och på vilket humör personen är. Den som svarar på enkäten behöver heller inte vara den du tror att det är. Reliabiliteten är svår att bedöma. Genom att försöka använda enkla satser och vanliga, begripliga ord har jag försökt påverka reliabiliteten genom att så många som möjligt skall uppfatta frågorna på samma sätt. Genom att ha dubbelkollat införd data och rättat till slarvfel har jag också försökt höja på tillförlitligheten i denna undersökning. (Trost 2007:64–65)

Förhoppningarna med detta arbete är att de ska hjälpa Folkhälsan Syd Ab och andra intresserade att utveckla och planera anpassningskurser eller liknande arrangemang framöver. Denna undersökning ger ett överskådligt resultat av vad föräldrar anser om Folkhälsan Syd Ab:s anpassningskurser. Det skulle vara intressant att efter denna undersökning gå mera in på djupet gällande föräldrarnas, men också kanske barn med

funktionshinder och syskonens upplevelse av deltagande på anpassningskurs. Genom personliga eller fokusgrupp intervjuer kunde man gå mera in på djupet i ämnet och få ett bredare resultat. Det vore också intressant att intervjua familjemedlemmar i familjer med barn med samma diagnos eller liknande handikapp. På så sätt kunde man få en mera omfattande utvärdering av specifika kurser och då eventuellt mera material för att kunna utveckla anpassningskurser för olika målgrupper framöver.

KÄLLOR

- Bergquist, Siv m.fl. 1993, *Att möta barn med behov av särskilt stöd*. Tredje upplagan. ISBN: 91-634-0077-4
- Bolin, Carina & Bovide, Petra & Persson, Stefan. 2003, *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. FoU-rapport. Handikapp & Habilitering. Region Skåne. 44 s. ISBN: 91-7261-034-4.
- Burke, Peter. 2004. *Brother and sisters of disabled children*. Great Britain; Athenaeum Press. 157 s. ISBN 1-84310-043-6
- Cullberg, Johan. 2006. *Kris och utveckling*. Femte utgåvan. Stockholm: Natur & Kultur. 228 s. ISBN 978-91-27-11257-5
- Dellve, Lotta. 2007, Syskon till barn med autism, Asperger syndrom och andra autismliknande tillstånd. I: *Autismforum, Handikapp & rehabilitering*. Tillgänglig: http://www.autismforum.nu/gn/export/download/af_litteratur_forskning/Sysko_till_barn_med_autism_Aspengers_syndrom.pdf Hämtad: 20.02.2010
- Dellve, Lotta & Cernerud, Lars & Hallberg, Lillemor R-M. 2000, Harmonizing Dilemmas – Siblings of Children with DAMP and Asperger Syndrome's Experiences of Coping with Their Life Situations. I: *Scandinavian Journals of Caring Sciences*, nr. 14 s. 172-178. ISSN: 0283-9318
- DeGrace, Beth Werner. 2007, The Occupational Adaptation Model: Application to Child and Family Interventions. I: *Dunbar, Sandra Barker. Occupational Therapy Models for Intervention with children and Families*. USA: Slack Incorporated, s. 97-125.
- Folkhälsan. 2010a, *Barnhabilitering (Habben)*. Tillgänglig: <http://www.folkhalsan.fi/startside/Var-verksamhet/Barn--familj/Barnhabilitering-Habben/kurser--grupper/> Hämtad 12.9.2009
- Folkhälsan. 2010b, *Vår verksamhet 2009*. Tillgänglig: http://www.folkhalsan.fi/Documents/Material_WWW/allmantomfh/materialomf/FH%20Verksamhetsber%C3%A4ttelse%202009.pdf Hämtad: 20.10.2010.
- Folkpensionsanstalten. 2009, *Rehabiliterings- och anpassningskurser*. Tillgänglig: <http://www.fpa.fi/in/internet/svenska.nsf/NET/261001163808EH?OpenDocument> Hämtad: 8.10.2010.

- Holme, Idar Magne & Solvang, Bernt Krohn. 1997, *Forskningsmetodik - om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur. 360 s. ISBN 91-44-00211-4
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2007, *Förståelse, beskrivning och förklaring – introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Studentlitteratur. 316 s. ISBN 978-91-44-00638-3
- Lagerheim, Berit. 1988, *Att utvecklas med handikapp – möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Stockholm: Liber AB. ISBN: 47-00584-X
- Lobato, D.J. and Kao, B.T. 2002, Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. I: *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 27, Nr 8, s. 711-716.
- Mundhenke, Lotta & Sjöqvist Nätterlund, Birgitta. 2007, *Aktivitetens mönster och upplevt stöd hos barn med funktionshinder – en intervjustudie*. Örebro läns landsting: Habiliteringens forskningscentrum. 38 s. ISBN: 978-91-974065-5-0
- Olsson, M.B. & Hwang, C.P. 2001, Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. I: *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 45, nr 6, s. 535-543.
- Pelchat, Diane & Lefebvre, Helene. 2004, A holistic intervention programme for families with a child with a disabilities. I: *Journal of Advanced Nursing*, vol. 48, nr 2, s. 124-131.
- Rentinck, I.C.M. & Ketelaar, M. & Jongmans, M.J. & Gorter, J.W. 2006, Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. I: *Journal compilation* vol. 33, nr 2, s. 161-169.
- Tamm, Maare. 1996, *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber Utbildning AB. 272 s. ISBN 91-634-1678-6
- Tideman, Magnus. 2000. *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*. Lund: Studentlitteratur. 353 s. ISBN 91-44-01618-2
- Trost, Jan. 2001, *Enkätboken*. Andra upplagan. Lund; Studentlitteratur. 148 s. ISBN 91-44-01816-9
- Trost, Jan. 2007, *Enkätboken*. Tredje upplagan. Studentlitteratur. 168 s. ISBN 978-91-44-04046-2

VanLeit, Betsy & Crowe, Terry K. 2002, Outcomes of an Occupational Therapy for Mothers of Children With Disabilities: Impact on Satisfaction With Time Use and Occupational Performance. I: *The American Journal of Occupational Therapy* vol.56 nr 4, s. 402-410.

ICF 2001, *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Översatt till svenska 2003. ISBN 91-7210-755-4. Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-1> Hämtad 16.10.2010.

Bilaga 1. Anhållan om undersökningslov
Helsingfors den 28.1.2010

Folkhälsan Syd Ab

Josefin Nyman
Förvaltarbågen 6 A 13
00790 Helsingfors
Tfn 0500 258 313
josefin.nyman@arcada.fi

Anhållan om undersökningslov

Mitt namn är Josefin Nyman och jag studerar ergoterapi vid Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola. Jag är i slutskedet av mina studier och skall nu göra mitt examensarbete. Jag har under de senaste åren deltagit som fritidsledare på ett antal anpassningskurser både på Norrvalla i Vörå och på Högsand i Lappvik. Idén till detta examensarbete fick jag när Folkhälsan Syd Ab önskade en utvärdering av anpassningskurserna.

Syftet med min undersökning är att utreda hur föräldrar uppfattar att målet med anpassningskurserna uppnåtts och hjälpt dem i deras egen anpassningsprocess. Min undersökning kommer att vara av kvantitativ art och jag kommer att skicka ut enkäter åt alla föräldrar som deltagit på en anpassningskurs under de senaste åren.

Jag anhåller om lov för att få utnyttja Ert register över föräldrar som deltagit på anpassningskurs. Denna undersökning kommer att bli en total undersökning av populationen, vilket betyder att enkäter kommer att skickas ut åt alla föräldrar som deltagit på anpassningskurs. I undersökningen bör 100 informanter delta vilket betyder att man måste gå några år tillbaka i tiden. Jag anhåller också om ekonomiskt stöd för att kunna sända ut enkäterna. För att höja anonymiteten för informanterna i undersökningen önskar jag att Ni skulle sända ut enkäterna med medföljande missiv brev. De ifyllda enkäterna kommer informanterna att skicka åt mig i färdigt adresserade kuvert som är försedda med frimärke. Genom att koda kuverten kan jag meddela er vilka enkäter jag fått in och till vilka respondenter ni behöver skicka en påminnelse. Påminnelsen innehåller också färdigt adresserade kuvert med frimärke och en ny enkät ifall den gamla skulle ha tappats bort. Uppgifterna kommer ovillkorligen att behandlas konfidentiellt, vilket betyder att inga personuppgifter kommer att redovisas och inga enskilda svar kommer att kunna identifieras i resultatet. Deltagande i undersökningen är naturligtvis frivilligt för informanterna.

Jag bifogar min, av Arcada Etiska rådets arbetsutskott, godkända plan över hur jag kommer att gå tillväga i min undersökning. Eventuell tilläggsinformation fås vid behov av skribenten eller handledande lärare, lektor Annikki Arola. (Tfn 0207 699 422, annikki.arola@arcada.fi)

Med önskan om ett gott samarbete,
Ergoterapistuderande, Josefin Nyman



FOLKHÄLSAN SYD AB

Josefin Nymans anhållan om att få göra sitt examensarbete på Folkhälsan Syd Ab/Habben.

Bakgrund:

Josefin Nyman, deltagit som fritidsledare på ett antal anpassningskurser både på Norrvalla i Vörå och på Högsand i Lappvik.

Studieplats: Ergoterapi vid Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola

Examensarbete: Utvärdering av Folkhälsan Syd Ab:s anordnade anpassningskurser för familjer med barn med funktionshinder

Ansökan som bilaga

Beslut:

Anhållan godkänns.

Examensarbetets frågeställning skall göras upp i samråd med Folkhälsan Syds ansvariga inom Habben. Arbetet bör följa de etiska principer som ett arbete av denna karaktär förutsätter. Slutarbetet delges bolaget.

Helsingfors 1.3.2010

Tom Kankkonen
Områdeschef för verksamhetsutveckling och HR
Folkhälsan Syd Ab

FOLKHÄLSAN SYD AB

Helsingfors den

Utvärdering av Folkhälsan Syd Ab:s anordnade anpassningskurser för familjer med barn med funktionshinder

Bästa samarbetspartner!

Mitt namn är Josefin Nyman och jag studerar ergoterapi på Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola i Helsingfors. Jag är i slutskedet av mina studier och håller nu på med mitt examensarbete. Det här är ett introduktionsbrev till er där jag kort berättar om syftet med min undersökning och vad jag behöver er hjälp med. Jag kommer att kontakta er inom ett par dagar, då vi kan komma överens om praktiska saker kring undersökningen.

Syftet med min undersökning är att utreda hur föräldrar uppfattar att målen med anpassningskurserna uppnås och hur anpassningskurserna har hjälpt familjerna i deras egen anpassningsprocess. Jag har nu kommit till det skedet i min undersökning när det är dags att skicka ut enkäterna, som förhoppningsvis kommer att ge material för att göra denna undersökning möjlig. Min plan har blivit godkänd både av Etiska rådets arbetsutskott på Arcada och av Folkhälsan Syd Ab som har lovat att ställa upp med det ekonomiska kring enkäterna och även med att skicka ut enkäterna till informanterna. Informanterna i denna undersökning är alla föräldrar som har deltagit med sin familj på minst en av FPA:s ersatta anpassningskurs under de senaste åren.

Jag behöver nu er hjälp med att koda och skicka ut enkäterna till föräldrar och sedan också en påminnelse till de föräldrar som inte har returnerat sin enkät efter ca två veckor. Alla dokument (enkät, missiv brev, påminnelsebrev) som ni behöver ger jag er antingen elektroniskt eller i pappersform, enligt hur vi kommer överens.

Materialet jag får in från undersökningen kommer jag att analysera och resultatet redovisar jag sedan i ett arbete som kommer att bli mitt examensarbete för utbildningsprogrammet inom ergoterapi. Ni kommer att få en kopia av mitt arbete där ni kan ta del av mina resultat och kanske använda dem i framtiden för att utveckla anpassningskurserna.

Vid frågor kontakta mig eller min handledare Annikki Arola:

Josefin Nyman, ergoterapistuderande, tfn 0500 258 313, josefin.nyman@arcada.fi

Annikki Arola, lektor, tfn 0207 699 422, annikki.arola@arcada.fi

Med vänlig hälsning

Ergoterapistuderande, Josefin Nyman

FOLKHÄLSAN SYD AB

Helsingfors den

Utvärdering av Folkhälsan Syd Ab:s anordnade anpassningskurser för familjer med barn med funktionshinder

Bästa förälder!

Mitt namn är Josefin Nyman och jag studerar ergoterapi på Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola i Helsingfors. Jag är i slutskedet av mina studier och håller nu på med mitt examensarbete som görs i samarbete med Folkhälsan Syd Ab och bestämmande organet för anpassningskurserna. Syftet med min undersökning är att utreda hur Ni föräldrar uppfattar att målen med anpassningskurserna uppnås under och efter kursen och hur anpassningskurserna har hjälpt Er i Er egen anpassningsprocess.

För att jag ska kunna få en så bra helhetsuppfattning som möjligt så är det viktigt att så många som möjligt deltar. Det skulle därför vara till stor hjälp för mig om Du tog Dig tid att fylla i den bifogade enkäten. Enkäten består främst av påståenden som Du ska ta ställning till genom att kryssa för det alternativ som Du anser passa bäst. Alla föräldrar som har deltagit på en anpassningskurs under de senaste åren har möjlighet att delta i undersökningen. Denna undersökning kan hjälpa Folkhälsan Syd Ab att förbättra anpassningskurser framöver och jag skulle vara tacksam om du ville dela med dig av dina erfarenheter.

Deltagande i undersökningen är frivilligt och alla enkäter kommer ovillkorligen att behandlas konfidentiellt. De betyder att inga personuppgifter kommer att redovisas och att enskilda svar inte kommer att kunna identifieras i resultatet. Numret på svarskuvertet hjälper mig att identifiera oinsända svarskuvert. Svaret kommer inte att kopplas ihop med numret eftersom kuverten slängs bort genast jag har fått Ert svar. Jag skulle vara tacksam om Ni tog er tid att besvara frågorna och skicka tillbaka enkäten i det bifogade kuvertet, som redan försetts med frimärke. Returnera enkäten senast (*det datum som infaller ca 2 veckor att enkäten skickas ut*)

Om Ni har frågor angående enkäten kan Ni gärna höra av Er till:

Josefin Nyman, ergoterapistuderande, tfn 0500 258 313, josefin.nyman@arcada.fi

Annikki Arola, lektor, tfn 0207 699 422, annikki.arola@arcada.fi

Gunilla Öller, kursansvarig, tfn 09 315 5656, gunilla.oller@folkhalsan.fi

Tack på förhand för er medverkan!

Med vänlig hälsning,

Josefin Nyman

FOLKHÄLSAN SYD AB

Helsingfors den

Utvärdering av Folkhälsan Syd Ab:s anordnade anpassningskurser för familjer med barn med funktionshinder

För två veckor sedan bör Ni ha fått en enkät vars syfte är att utvärdera hur Ni föräldrar upplever att anpassningskursernas mål uppnås och hur dessa har hjälpt Er i Er egen anpassningsprocess. Jag har inte noterat att jag skulle ha fått in Er enkät och detta är en liten påminnelse ifall Ni har glömt att skicka in enkäten. Det är frivilligt att delta i undersökningen men för att undersökningen ska ge ett trovärdigt resultat är det viktigt att Du ger dina åsikter och delar med dig av Dina erfarenheter genom att svara på enkäten.

Det skulle vara vänligt av Er om Ni tog er tid att fylla i enkäten så snabbt som möjligt och skicka in den i det bifogade svarskuvertet. Om Er enkät har förekommit så skickar jag i detta brev en ny. Om det finns oklarheter så ring gärna och fråga istället för att lämna enkäten obesvarad! För att Ert svar skall kunna beaktas i undersökningen bör Ni returnera enkäten senast (*det datum som förefaller två veckor efter att påminnelsen skickas ut*).

Om Ni har frågor angående enkäten kan Ni gärna höra av Er till:

Josefin Nyman, ergoterapistuderande, tfn 0500 258 313, josefin.nyman@arcada.fi

Annikki Arola, lektor, tfn 0207 699 422, annikki.arola@arcada.fi

Gunilla Öller, kursansvarig, tfn 09 315 5656, gunilla.oller@folkhalsan.fi

Tack på förhand för Er medverkan!

Med vänlig hälsning

Josefin Nyman

Utvärdering av Folkhälsan Syd Ab:s anpassningskurser

I denna enkät benämns ditt barn med funktionshinder som "barn" och dina övriga barn som deltog på kursen som "syskon".

Vänligen kryssa för det alternativ som du anser passar bäst och endast ett alternativ per fråga.

1. Vem fyller i enkäten?

Mamma

Pappa

Med fysisk funktionsförmåga menas i det här fallet fysisk förmåga som behövs för att klara av att utföra sina fritidsaktiviteter, klara ADL-aktiviteter (så som t.ex. att klä på sig, tvätta sig, handla och städa rummet), klara att ta sig fram i skolan osv.

2. Hur bedömer du ditt barns fysiska funktionsförmåga efter deltagande på anpassningskurs?

Mycket bättre

Bättre

Oförändrat

Sämre

Mycket sämre

Med psykisk funktionsförmåga menas exempelvis hur vi mår känslomässigt (det mentala och psykiska välbefinnandet) och hur vi klarar den vardagliga press som vi måste tampas med. Vår psykiska funktionsförmåga påverkas av t.ex. hur vi tänker, känner oss, uppför oss och hur vi ser på vår omvärld.

3. Hur bedömer du ditt barns psykiska funktionsförmåga efter deltagande på anpassningskurs?

Mycket bättre

Bättre

Oförändrat

Sämre

Mycket sämre

Med social funktionsförmåga menas exempelvis hur vi kan skapa och upprätthålla relationer till andra människor och även hur vi klarar av att delta i situationer där det finns andra både kända och okända människor runtomkring oss (så som på restauranger, i butiker, på raster i skolan osv.).

4. Hur bedömer du ditt barns sociala funktionsförmåga efter deltagande på anpassningskurs?

- Mycket bättre
- Bättre
- Oförändrat
- Sämre
- Mycket sämre

5. Jag upplever att jag fick bättre förståelse för mitt barns diagnos efter kursen.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

6. Jag upplever att min familjs vardag har blivit lättare tack vare den information vi fick om barnets diagnos under anpassningskursen.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

7. Jag anser att den information vi fick om habilitering och samhällets service former under kursen var lärorikt för mig.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

8. Jag har under kursen fått idéer om hur jag kan stöda mitt barns utveckling.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

9. Enligt min uppfattning fick mitt barn tillräckligt med information om sin diagnos och dess verkningar.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

Svara på fråga 10 endast om ditt barn fick information om sin diagnos och dess verkningar.

10. Informationen mitt barn fick om sin diagnos under kursen har hjälpt honom/henne att komma till rätta med/acceptera sin sjukdom.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

Svara på frågorna 11-13 endast om du deltog på kursen med mera än ett barn.

11. Jag anser att syskonet/syskonen fick tillräckligt med information om sitt funktionshindrade syskons diagnos och verkningar.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

12. Jag anser att syskonet/syskonen till mitt barn med funktionshinder fick bättre förståelse för sitt funktionshindrade syskon efter att ha deltagit på anpassningskurs?

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

13. Syskonen hade möjlighet att diskutera med andra om sina tankar och känslor kring det funktionshindrade barnets svårigheter.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

14. I min familjs hemmiljö finns det fysiska hinder (så som trappor, dålig belysning, trösklar, klumpig placering av stora möbler) som orsakar problem i vardagen för mitt barn med funktionshinder.

Ja

Nej

Om det finns fysiska hinder svara även på fråga 15.

15. Under kursen fick jag råd och idéer om hur jag kan anpassa dessa fysiska hinder så att svårigheterna som funktionsnedsättningen medför minskar i det dagliga livet.

Instämmer helt

Instämmer delvis

Vet ej

Instämmer inte

Instämmer inte alls

16. Min familj har nära relationer med människor utanför kärnfamiljen som stöder och underlättar vardagen på olika sätt.

Instämmer helt

Instämmer delvis

Vet ej

Instämmer inte

Instämmer inte alls

17. Mitt barn har vänner utanför kärnfamiljen som han eller hon umgås med på fritiden.

Instämmer helt

Instämmer delvis

Vet ej

Instämmer inte

Instämmer inte alls

18. Jag upplever att jag har börjat uppmärksamma betydelsen av min familjs sociala nätverk efter att jag deltog på anpassningskurs.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

19. Jag upplever att min familjs syn på vårt funktionshindrade barns diagnos har förändrats på ett positivt sätt efter att vi deltog på anpassningskurs.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

20. Jag upplever att jag med min kunskap efter kursen har kunnat påverka andra människors syn på vårt barn och dess funktionshinder.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- instämmer inte alls

21. Jag upplevde det som betydelsefullt att få träffa andra familjer i samma situation som min egen under kursen.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

22. Enligt mig så upplevde mitt barn det som betydelsefullt att få träffa andra barn i samma situation under kursen.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

Svara på fråga 23 endast om du deltog på kursen med mera än ett barn.

23. Enligt mig så upplevde syskonen det som betydelsefullt att få träffa andra syskon i samma situation under kursen.

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Vet ej
- Instämmer inte
- Instämmer inte alls

24. Har du några förslag på förbättringar av anpassningskurser?

25. Har du ytterliga synpunkter på denna undersökning och dess frågor så skriv dem gärna här eller på ett separat papper och bifoga dem i svarskuvertet.

Frågorna 26-28 är frågor som rör kvaliteten på Folkhälsans verksamhet överlag, det behöver inte nödvändigtvis vara just kvalitén på anpassningskurserna.

26. Vilken är din uppfattning om personalens serviceattityd, bemötande och vänlighet?

27. Vilken är din helhetsbedömning av servicen/vården?

28. Vilken är din uppfattning om Folkhälsan som sakkunnig service producent/vårdgivare?

Tack för hjälpen!