Vad önskar sig
familjer med en funktionsnedsatt eller långtidssjuk familjemedlem
av personalen på rådgivningen?

Ta saken på tal. Familjer förväntar sig att man inom hälso- och sjukvården även tar upp långtidssjukdomar och funktionsnedsättningar. Det är naturligt att du inte vet så mycket om något som du sällan möter själv. Du kan säga det direkt.

- Fråga: H*ur påverkar detta ert föräldraskap / er vardag som barnfamilj?*
- Fråga: *Vilka vårdinstanser och tjänster har ni?*
- Fråga: *Hur ska jag föra in det i journalen och hur önskar du att jag pratar om att… (…ditt barn har den här kromosomavvikelsen / …du inte hör / …du använder rullstol / …du har diagnostiserats med svår depression osv.)? Det är oftast säkrast att välja ett "människan först" -förhållningssätt, till exempel i en remiss: ”väntande med ryggmärgsskada” istället för ”ryggmärgsskadad väntande”.*

Var flexibe. En långtidssjukdom eller funktionsnedsättning, oavsett om den finns hos föräldern eller barnet, kan vara mycket betungande för familjen. Ha förståelse för detta och var beredd att vara flexibel med rådgivningens rutiner. Fråga om det är något särskilt som familjen önskar av rådgivningen.

Undvik dubbelarbete. Om till exempel barnets tillväxt och utveckling redan följs upp inom specialsjukvården, eller om graviditeten följs med täta besök på moderskapspolikliniken, kan du på rådgivningen fokusera på att stärka resurserna – även de små – samt sköta endast de saker som inte sköts på annat håll, till exempel vaccinationer. Rådgivningsprogrammet kan också individualiseras och besöken kan glesas ut.

Var inte rädd för att fråga. Låt dock inte bli att på eget initiativ behandla samma saker som du gör med alla andra familjer. Exempelvis kan du fråga även ett barn med funktionsnedsättningar om hens hobbyer, favoritsysslor och syskonrelationer.

Skynda inte med att beklaga. Undvik att genast framföra beklaganden när du hör om en kunds eller familjemedlems diagnos. Lyssna först. Beklaga hellre den oro eller osäkerhet som diagnosen kanske för med sig, än själva diagnosen i sig.

Medfinansieras av Europeiska unionen

Naisasialiitto Unioni