

# Barn och unga med flerfunktionsnedsättning:

En kunskapsöversikt av  
medel som ger möjligheter till  
aktivitet och delaktighet

6th International Carers Conference

Göteborg 4-6 september, 2015

Lisbeth Nilsson

Dr med vet, arbetsterapeut, Nka

# FUB – till mångas nytta

## Behov att få en aktuell överblick över

- forskning och utvecklingsarbeten om levnadsvillkoren för barn och vuxna med omfattande flerfunktionsnedsättning
- erfarenheter som har karaktären av att vara ”goda exempel”, ”föräldrars tips till andra föräldrar” och/eller FoU-rön som är ”på gång” men inte prövats vetenskapligt

# Uppdraget från Nka

Att göra en kunskapsöversikt om hjälpmedel för  
anhöriga till barn och unga med  
flerfunktionsnedsättning (FFN)

Hjälpmedel – leder tankarna till saker, material

*Medel till hjälp* eller

*Medel som ger möjligheter* – vidgar betydelsen

# Medel till hjälp

Medel / hjälpmedel vad kan det vara?



Lite allt möjligt som:

- olika kunskaper
- andras erfarenheter
- olika källor för information
  - hjälpmedel
- anpassningar av miljön
  - med mera.....

# Översikt för vem?

Anhöriga och barn, unga med FFN har stor variation av behov och förutsättningar

Familjen – skillnader socialt, ekonomiskt, kulturellt

Barn, ung – speciell sammansättning av FFN

Varje familjemedlem/anhörig och varje barn, ung som har FFN har sina egna speciella behov av kunskap

Professionella

# Hur förstå behoven?

Erfarenhet av arbete med barn,  
unga och vuxna som har  
flerfunktionsnedsättning (FFN)  
kan ge en god förståelse

**Men**, bara anhöriga som upplever vardagen med  
personer som har FFN kan beskriva upplevelsen och  
uttrycka behoven i sin situation

# Metoden Scoping review

1. Identifiera forskningsfrågan
2. Identifiera relevant litteratur
3. Välja ut studier/litteratur
4. Kartlägga materialet
5. Analysera/jämföra, summera och rapportera resultaten

Används när litteraturen  
är bred och varierande

# Intervjuer med föräldrar

Frågestunder och diskussioner med föräldrar med barn och unga som har FFN och som jag träffade i mitt vanliga arbete

- Informella samtal

”vad behöver du kunskap om” – en stor fråga

svårt sätta ord på och välja ut

behöver stanna upp, tänka efter - ork, tid

behoven varierat med ålder, andra förändringar



# Litteraturgenomgång

## Genomgång av sökvägar med bibliotekarie, LUB

- Bibliotek, Databaser
- Sökning om FFN, gav för snävt resultat
- FN + olika begrepp, gav ett vidare som fick avgränsas
- Sökning på referenser i litteratur av intresse

## Men även andra källor användes i sökningen

- Sökmotorer på internet
  - Myndigheter
- Verksamheter olika områden
  - Tidskrifter, Bloggar
  - Andra sociala medier
- Uppslag från konferenser

# Utkast innehåll

Utskick av förslag via e-post vid tre tillfällen, återkoppling från Nka och anhöriga, revidering och godkännande

Version 1      2013 december till medarbetare Nka

Version 2      2014 januari till Nka och anhöriga

## Stor omstrukturering

Version 3      2014 april till Nka och anhöriga

Version 4      2014 augusti till Nka

Sökningar efter litteratur och information har uppdaterats kontinuerligt

# Medel till hjälp

I begreppet ryms så mycket – det kan vara tekniska hjälpmedel som man kan låna eller köpa; men också standardprylar som kan användas på ett ”hjälpande” sätt; eller olika övningsmetoder och aktivitetsformer.

Dessutom ingår det mänskliga stöd som behövs för att samordna olika insatser; assistera användning av komplicerad utrustning och genomförande av olika aktiviteter.

Medel som ger möjligheter främjar lärande, aktivitet, tillgänglighet och delaktighet

Nka – Livets möjligheter, 10-11 mars, 2014



# Anhörigas tankar

- viktigt med motiverande, lustfylld aktivitet
- vissa hjälpmedel kan behövas i två ex
- transport av hjälpmedel mellan hem/hem och olika aktiviteter – kräver stor bil
- personal behöver veta mer om komplicerade hjälpmedel – hantering, programmering, uppdatering
- brukarmedverkan i utveckling av nya hjälpmedel
- mänskligt stöd, assistans
- syskon och deras erfarenheter

# Anhörigas tankar

- Oerhört viktigt att kommunikation finns med
- Svårt att hitta leksaker, aktiviteter som personen kan sysselsätta sig med, aktivera sig med
- Utrustning för omgivningskontroll
- Ridning, musik, ny teknik
- Lyckan är när det är möjligt att delta i aktiviteter som andra gör (syskon)

# Anhörigas farhågor

- Svår text, svårt innehåll
- Evidens, vetenskaplighet = svårtillgängligt
- Mer nytta för professionella än anhöriga
- Dåligt med tid och ork att ta till sig information
- Svårt hitta svar på de egna frågorna
- Trovärdighet, nyhetsvärde – nytt oprövat kommer inte med
- Vilka media för att sprida översikten

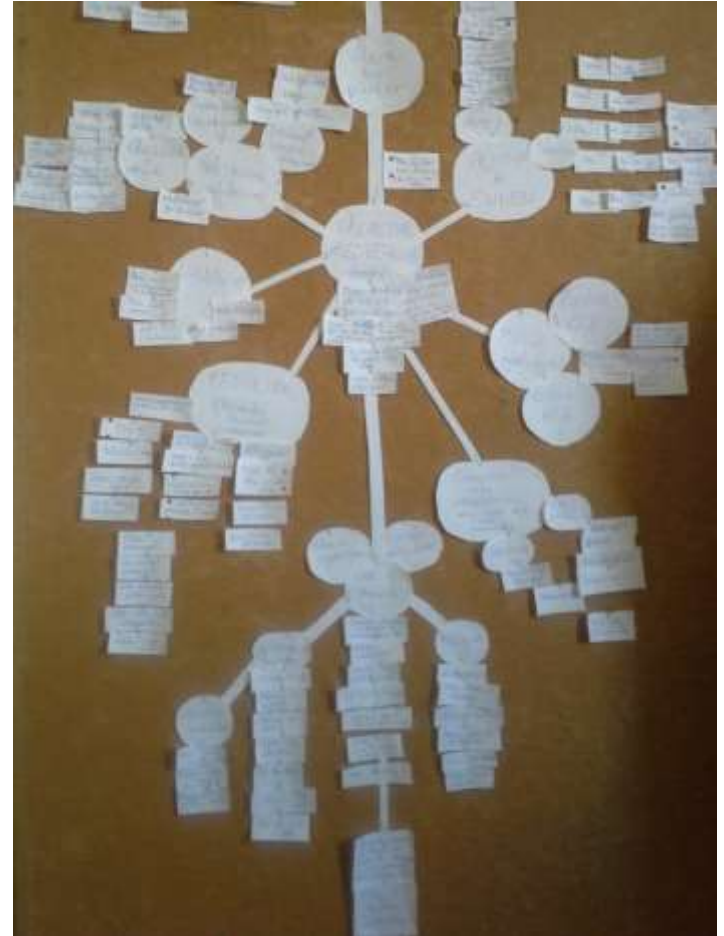
# Omarbetning av strukturen

Version 2 av planen klipptes i bitar med begrepp, vissa togs bort och nya lades till

Begreppen sorterades i nya grupperingar som nålades upp på en stor anslagstavla

Teman och underteman formades och begreppen omfördelades till passande tema, undertema

Strukturen blev version tre av planen



# Anhörigas tankar

”poängtera vikten av att få uppleva med  
ALLA sinnen”

”viktigt att få göra o prova för att lära”

”göra en del om man inte kan göra allt”

Evidens och/eller vad som finns på  
marknaden?

Tillgängligt och/eller användbart?



# Temman och underteman

Översikten är indelad i tre övergripande  
teman

Varje tema har ett flertal underteman

# Uppställning underteman

- Rubrik
- Illustrationer
- Inledande lättläst text i större font som ger en spegling av innehållet
- Fördjupad text med referenser till relevant material
- Referenslista

# Publikation

- Bok
- Nka:s webbsida
  - nedladdningsbar

# Tema 1

## Aktivitet, delaktighet och lärande

Människans aktivitet och delaktighet tillsammans med andra i olika sammanhang är utvecklande.

Hälsa och välbefinnande påverkas av vilka aktiviteter människan gör och hur hon upplever dem.

Lek och lärande är barnens göra men något som är viktigt hela livet.

Lärandet kan stödjas på olika sätt men det viktiga är att det sker på ett lekfullt och motiverande sätt.

# Tema 2

## Personliga förutsättningar för aktivitet

Det är många faktorer som påverkar de personliga förutsättningarna att vara aktiv.

Hur barnet varseblir, tolkar och reagerar på intryck.

Att andra kan ge stimulans och gensvar som barnet kan uppfatta och förstå.

Hur barnet rör sig och vilka möjligheter det har att påverka vad som händer och kan styra sin egen situation.

Barnets motivation och drivkraft att vara aktiv, vilja att visa och uttrycka känslor och intressen.

Förutsättningar i den fysiska och sociala miljön.

# Tema 3

## Medel som ger möjligheter till aktivitet och delaktighet

*Tekniska hjälpmedel; Kunskap ex positionering; Personer; Fysisk miljö; Förmedling av resurser; Visioner om framtiden*

Användbara i vardagslivet

Fungerar på ett förutsägbart sätt

Tillgängliga när de behövs

Medel som kan ge barn och familj möjligheter att vara aktiva och delaktiga på livets olika arenor

# TACK!

## Information och kontakt:

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

[lisbeth.nilsson@anhoriga.se](mailto:lisbeth.nilsson@anhoriga.se) tel: 070-5838596