

Hälsa och välbefinnande hos personer med flerfunktionsnedsättningar

Mats Granlund

Presentation vid den nationella konferensen
Livets Möjligheter

Essinge konferenscenter 2014.03.10-03.11

Föreläsningens innehåll

- Hälsa och välbefinnande
- Hälsa och välbefinnande hos personer med flerfunktionsnedsättningar
- Delaktighet i vardagen – ett uttryck för hälsa
- Delaktighet för personer med grava flerfunktionsnedsättningar
- Faktorer som påverkar hälsa och delaktighet
- Kartläggning och åtgärder
- Slutsatser

Hälsa och välbefinnande

Hälsa är något mer än bara frånvaron av sjukdom

Kroppen fungerar "bra" utifrån sina förutsättningar

Frisk = Kroppen kan användas optimalt i vardagen

Välbefinnande kan upplevas även om man är sjuk

Ett *hedonistiskt* perspektiv fokuserar på kroppens och själens njutning

Välbefinnande = att uppleva glädje och tillfredsställelse.

Ett *eudaimoniskt* perspektiv fokuserar på vad som är värt att göra

Välbefinnande = att uppleva att man bemästrar en situation, förväntan

(Ryan & Deci, 2001).



Indikatorer på psykisk hälsa i ett tidsperspektiv –



Anpassat från Seligman & Csikzentmihalyi, 2000



Välbefinnande

Ett hedonistiskt perspektiv

Välbefinnade visar sig genom positiva känslouttryck (Petry & Maes, 2006).

Glädje, visar sig på samma sätt som hos alla andra, tex le, skratta eller skrika (Lancioni et al, 2005).

Personer med grava flerfunktionsnedsättningar skiljer sig inte från andra när det gäller hur de uttrycker basala känslor som glädje eller ilska men kan ha mer personliga uttryck för komplexa känslor som nyfikenhet och intresse (Wilder et al, 2004).

Välbefinnande forts.

Ett eudaimoniskt perspektiv:

Grunden för ett eudaimoniskt perspektiv på här och nu och framtiden
Är att man är medveten om att omvärlden går att påverka (Dunst et al, 2007).

Engagemang här och nu liksom tydliga uttryck för förväntan
(Fivush & Nelson, 2006; Young, Fenwick, Lambe, & Hogg, 2011).

Engagemang syns genom en tydlig involvering och fokusering
I en aktivitet(Granlund et al, 2012).

**Det eudaimoniska framtidsinriktade perspektivet är särskilt viktigt
för att välbefinnande ska vara stabilt över tid.**

Delaktighet

Delaktighet = involvering i en livssituation

- **Delaktighet som ett rättighetsbegrepp – *frekvens närvaro, antal situationer med närvaro, tid i aktivitet etc***
 - **Rättigheter för personer med funktionsnedsättning**
- **Delaktighet som en upplevelse – *intensitet i engagemang i en aktivitet***
 - **I situationen, agerande och känslor/ värderingar**

Delaktighetsdimensionerna

Aktivitet

Delaktighet

Kan göra

Gör

Engagemang

Delaktighet och att ha grava flerfunktionshinder

Barn och ungdomar med grava flerfunktionshinder samspekar mestadels med och deltar mestadels i aktiviteter med närmaste familjen och släktingar (Raghavendra et al, 2011)

Barn med grava flerfunktionshinder tenderar att bli mer isolerade i sina egna familjer med tiden (Wilder & Granlund, accepted)

Delaktighet och välbefinnande

- Att vara där -> ofta, i många olika situationer, under längre tidsperioder
- Att vara engagerad när man är där -> ofta, under längre tidsperioder

Child-PFA

Inkluderar frågor om:

Hur ofta aktiviteten förekommer = frekvens närvaro

"sällan/aldrig, "en gång/månad", "varje vecka" or "dagligen"

Vilka är där:barnet, syskon, mamma, papa, förälder som
assistent, annan assistent

Ja/nej

Barnets engagemang

Inte alls, lite grann, ganska högt, högt

Graden av stöd från assistent i aktiviteten

Inget, lite grann, ganska mycket, mycket

Används hjälpmedel i aktiviteten

16 (15) inomhusaktiviteter

7 (7) måltider

8 (9) rutinaktiviteter

9 (9) utomhusaktiviteter

5 (4) utflykter

9 (9) organiserade aktiviteter

2 (2) semester och helger

Aktiviteter som förekommer oftare i familjer med barn med grava flerfunktionshinder

(Axelsson & Wilder, 2014)

Titta på film, lyssna på musik, vila, gå på promenad

Aktiviteter som förekommer oftare i familjer med barn med “typiskt” fungerande

Spela dataspel, pyssel, spela spel, “sagoläsning”, dans, baka/laga mat, duka, äta frukost tillsammans, städa huset, läggningsrutiner, handla mat, jobba i trädgården, vara med kamrater utomhus, cykla, spela boll, delta i förälders eller syskons fritidsaktivitet, gå till lekparken, besöka vänner eller släkt, gå på fest, friluftaktiviteter

Faktorer hos barnet och i miljön som påverkar hur ofta aktiviteter förekommer

Hos barnet/ungdomen:

Rörelsehinder

Grad av utvecklingsstörning

I familjemiljön:

Inkomst

Mammas utbildningsnivå

Barn och ungdomars engagemang när de är i aktiviteten

Barn med och utan grava flerfunktionshinder var högt respektive lågt engagerade i samma aktiviteter. Att skoja och att göra fritidsaktiviteter utanför hemmet gav högt engagemang. Rutiner, t ex diska gav lågt engagemang

Vanligtvis skattades engagemanget hos barnen med “typiskt fungerade” högre än hos barnen med grava flerfunktionshinder

Faktorer hos barnet och i miljön som påverkar graden av engagemang

Faktorer hos barnet:

Grad av utvecklingsstörning

Faktorer i miljön:

Tendens till att familjer med lägre utbildningsnivå och lägre inkomst rapporterar högre engagemang

Kvaliteér i aktiviteter som ökar sannolikheten att personen är högt engagerad

(Axelsson, Imms, & Wilder, accepted)

Personen gör aktiviteten ihop med andra familjemedlemmar

Deltagarna känner personen väl och vet hur man tolkar personens signaler

Personen är förberedd och har haft möjlighet att uttrycka förväntan

Möjligheter att välja och själv berätta

Personen har en uppgift

Miljön är tillrättalagd

Personen uttrycker glädje och förväntan

Andra deltagare tycker själva att aktiviteten är rolig/intressant

Välbefinnande som samspel

Människor är aldrig helt oberoende och autonoma utan är vad de är genom samspel med andra (Tronto, in Hostyn, 2011). Det gäller ännu mer för personer med grava flerfunktionshinder som är beroende av andra i alla livets situationer. Relationer ger stabilitet.

Positiva relationer innebär hållbara mönster av relativt ofta förekommande samspel mellan personen och någon i omgivningen som finns under längre tidsperioder. Det kräver att förutsättningar för att “hålla ihop” systemet finns

Förutsättningar för positiva relationer

Förutsättningar

Ömsesidighet i att relationen uppfattas som positiv

Kontinuitet i gruppkonstellation/familj

Flera skickliga samspelepartners i nätverket

Täthet och kvalitet i det sociala nätverket.

Kvalitetsindikatorer

Bekräftar och uppmuntrar personens sätt att vara

Delar upplevelser

Känner "släktskap" med varandra

Delar känslor av välbefinnande

Upplever gemensamhet i budskap (Johnson et al, accepted)

Förutsättningar i familjen

- Båda föräldrarna finns “närvarande” i vardagen
- När vardagsrutinerna och föräldrarnas “gemenskap” fungerar flyter samspelet och relationen till personen bättre
- Nöjdheten med samspelet är större om individens signaler är lätta att förstå
- Om flera personer i familjen är skickliga på att samspela med personen är det lättare för personen att vara en del av familjegemenskapen.



Samhällsfaktorer som påverkar välbefinnade

Ett stödsystem som underlättar samspel och delaktighet

(Ullenhag et al, accepted)

Att leva som man vill och ha assistans (Mayo-Wilson, 2008, 2009)

Syfte (Ullenhag et al, 2012)

- Att undersöka om delaktighet i fritidsaktiviteter för barn med rörelsehinder är kopplat till stödsystem



Resultat

- Vilket land man bor i påverkar delaktighet i fritidsaktiviteter mycket mer för barn med rörelsehinder än för andra barn
- För barn utan rörelsehinder små landskillnader. Skillnader beroende på ålder och kön
- Skandinaviska barn med rörelsehinder är mer delaktiga än barn med rörelsehinder från Holland
- Troligen beror skillnaderna på hur stödsystemen är uppbyggda.

Personlig assistans

- Två metaanalyser finns angående personlig assistans – en om vuxna och en om barn och ungdomar (Mayo-Wilson, 2008, 2009)
- Få direkta effektstudier finns
- De studier som finns antyder att personer med grava flerfunktionshinder som har personlig assistans är kroppsligt friskare och deras anhöriga är mer tillfreds med situationen än personer som inte har personlig assistans
- Familjers ekonomiska situation kan påverkas positivt av att en förälder anställs som assistent

Slutsatser om delaktighet

Familjen är en viktig miljö för att uppleva förväntan och glädje. En berikande miljö stödjer engagemang i livssituationer..

Att ofta uppleva engagerande i familjen ger hållbara positiva relationer

De flesta åtgärder utförs av familjemedlemmar och andra närstående. Hur familjer fungerar styrs delvis av de kringliggande stödsystemen.

Problems:

Åtgärder utvärderas ofta bara över korta tidsperioder.

Kunskaperna om vad som kännetecknar miljöer som ger hållbara positiva relationer för personer med grava flerfunktionshinder är brisfälliga

För att stärka optimalt hållbart fungerande hos personer med grava flerfunktionshinder
Måste vi veta mer om familjemiljöer och hur de kan stärkas.

Kartläggning som informationsinsamling och åtgärd

Kartläggning av optimalt fungerande

- Direkta observationer – t ex ACA
- Närståendes bedömningar

Kartläggning av positiva relationer

- Observationsskattningar – Skala för att tillsammans skapa mening
- Självschattningar av närstående t ex Ert barn – ert samspel

Familjens kultur och levnadssätt

- Ekokulturell intervju

Åtgärder

Definition: Ett överordnat begrepp får de medvetna åtgärder man gör för att ändra människor, samspel, händelser eller miljöer i en önskad riktning (Granlund & Björck-Åkesson, 2005)

Typer av åtgärder: Åtgärder kan ha en eller alla av följande fokus:
Personen med flerfunktionshinder, närstående/assistenter eller
Samspelet mellan personen och närstående/assistenter

Åtgärder riktade mot personen med flerfunktionshinder

Att vara medveten om att omgivningen går att påverka (Dunst et al, 2007)

Strukturerad stimulering – att presentera önskade föremål/aktiviteter (Davis et al, 2004)

Mikrokontakter – aktivering ger önskad stimulering (Lancioni et al, 2003)

Fritidsaktiviteter – musik, film, utflykt (Yu et al, 2002)

Snoezelen – speciell Soezelen miljö (Vlaskamp et al, 2003)

Interventioner fokuserade på närstående/assistenter

Ge en betydelse – ge stöd i att ge specifik beteendemönster en mening,
Omdefiniera varför (Hostyn et al, 2010)

Avläsa mening – stoppa in beteendemönster i aktiviteter man är överens om
är positivt samspel (Coupe O´Kane & Goldbart, 1998)

Samspelsmönster – ge återkoppling på dialogmönster (Hostyn et al, 2011)

Att underlätta tolkning och ändra miljön– stödja närstående i hur signaler
kan tolkas i de situationer de förekommer i (Rowland & Schweigert, 1993)



Slutsatser om kartläggning och åtgärder

Personer med flerfunktionshinder påverkar och påverkas av den familjemiljö de finns i -> Ge stöd till hela familjen

Personer med flerfunktionshinder upplever mindre variation i sina aktiviteter jämfört med många andra individer -> samla kunskap om vilka familjeaktiviteter som förekommer

Barn med flerfunktionshinder upplever samma aktiviteter som stimulerande som andra barn: involvera syskon i att lista aktiviteter som är engagerande

Engagemanget hos personer med grava flerfunktionshinder påverkas av andra personer. Kunskaper i hur man anpassar sig -> utveckla ett hållbart nätverk av vänner och släktingar

Delade upplevelser av glädje och engagemang hos alla inblandade stärker engagemang och positiva relationer -> tänk på hur andra än personen med flerfunktionshinder uppfattar aktiviteten

De sociala stödsystemen kommer indirekt att påverka hur samspelet runt personen fungerar