

KAPITEL 1.

Vad menar vi med flerfunktionsnedsättning?

Personer med flerfunktionsnedsättning är ingen enhetlig grupp. Gemensamt för personerna är att de har en omfattande och svår problematik med funktionsnedsättningar inom flera områden vilket gör att de är helt beroende av andra personer för att få en fungerande vardag.

Socialstyrelsen har under 2020 gjort en utredning för att tydliggöra termen flerfunktionsnedsättning. Tidigare har många olika termer använts vilket försvårat förståelse och forskning. Termen har fastställts och finns nu publicerad på Socialstyrelsens termbank. När Nationellt kompetenscentrum Anhöriga använder termen flerfunktionsnedsättning avses den intellektuella funktionsnedsättningens grad som svår eller mycket svår enligt DSM-5 i kombination med omfattande rörelsenedsättning motsvarande GMFCS-nivå IV eller V. (Länkar som bilaga till kapitlet.)

Flerfunktionsnedsättning avser oftast en kombination av omfattande intellektuell och motorisk funktionsnedsättning som orsakar stora kommunikationssvårigheter och oförmåga att själv tillgodose grundläggande behov.

Den motsvarande internationella benämningen är PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities). Funktionsnedsättningens grad kan anges med hänvisning till klassifikationer såsom DSM-5 och Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Ibland används flerfunktionsnedsättning i betydelsen 'flera funktionsnedsättningar', utan precisering av funktionsnedsättningarnas art eller allvarlighetsgrad. Flerfunktionsnedsättning används alltså i olika betydelser. Det innebär att om man vill vara precis måste man tydliggöra vilken betydelse som avses. (Socialstyrelsen).

Se länk 1 och 2 bilaga till kapitlet.

Intellektuell funktionsnedsättning hos personer med flerfunktionsnedsättning innebär att personen har stora kognitiva svårigheter, svårt att förstå och tolka omgivningen och att göra sig förstådd. De standardiserade tester som finns är oftast inte användbara för dem som ligger på en tidig utvecklingsnivå och har stora kommunikationssvårigheter varför bedömning av kognitiv nivå i regel sker baserat på observationer. Inför skolstart brukar det ändå inte råda något tvivel om vilken skolform som är lämplig. Träningsskola är oftast den skolform som bäst kan tillgodose behoven.

Tidsbegrepp som "förr" och "sedan" är abstrakta och man kan säga att en person med flerfunktionsnedsättning lever i platsen här och tiden nu. Konkreta föremål gör "just nu" begripligt och kan signalera en aktivitet eller bara vara intressanta.

Förutsägbarhet, struktur och rutiner skapar trygghet och ger förutsättning att må bra såväl hemma, i förskola/skola som i daglig verksamhet. Det ger livserfarenheter och möjligheter att utveckla förmågor.

Rörelseförmågan är starkt nedsatt hos personer med flerfunktionsnedsättning och förmågan till viljemässig och självständig förflyttning är mycket begränsad, även vid användning av tekniska hjälpmedel. Både barn och vuxna behöver därför hjälp av andra för förflyttning och vid motoriska aktiviteter. Att sitta utan stöd är för de allra flesta omöjligt. Hos personer med flerfunktionsnedsättning motsvarar rörelseförmågan GMFCS IV–V.

Andra funktionsnedsättningar förutom rörelsehinder och intellektuell funktionsnedsättning gör det dagliga livet komplicerat. Svårigheter att äta, problem från mage och tarm, epilepsi, synnedsättning, hörselnedsättning samt ortopediska komplikationer som ledkontrakturer och skolios är vanligt. Smärta är ofta svårtolkad på grund av stora svårigheter att kommunicera med omgivningen och uttrycka sina behov. Andningsproblem finns i olika grad. Alla dessa och fler omvårdnadsbehov kräver stora insatser från anhöriga och personer i närmiljön och många olika specialiteter på sjukhus blir inblandade. Dessa områden kommer att beskrivas i handbokens olika kapitel. Det finns även illustrativa filmer på NkaPlay. (Kvalificerad omvårdnad i vardagen). Se länk 3 i bilaga.

Orsaker till flerfunktionsnedsättning

Hjärnan är den ”dirigent” som får vår kropp att fungera. Den tar emot impulser från kroppens alla sinnen, styr musklernas rörelser, sorterar och samordnar så att de aktiviteter eller den vila vi är i blir funktionella. Hjärnan balanserar hormonsystemen, styr tarmkanalens funktion och lär ständigt in nya saker, minns och associerar. Beroende på var och i vilken omfattning hjärnan är skadad uppstår olika problem. Det är väl värt att läsa mer om hjärnan för att förstå något av de fantastiskt invecklade och fascinerade funktioner som finns inprogrammerade, och ändå vet forskningen långt ifrån allt. Det är kanske ett större mirakel att det oftast fungerar än att det inte gör det. Hjärnan har förmåga att öva upp funktioner. Vi brukar kalla det hjärnans plasticitet och det är därför det är så viktigt att alla får en bra fysisk och psykisk miljö som stimulerar.

Flerfunktionsnedsättning uppkommer efter en medfödd eller förvärvad svår skada på hjärnan. För de flesta har skadan funnits hela livet, men hos vissa kan en fortskridande hjärnsjukdom eller svår olycka ligga bakom uppkomsten av de stora funktionsnedsättningarna och omvårdnadsbehoven. Ibland hittar man trots omfattande utredning aldrig en orsakadiagnos. En *neurologisk funktionsnedsättning* är ett övergripande uttryck för många olika diagnoser och innebär att de symtom som uppkommer orsakas av en bristande funktion i hjärnan och nervsystemet.

Medfödda skador på hjärnan har olika orsaker. Hjärnan anläggs mycket tidigt i graviditeten. Under hela graviditeten kan avvikelser i hjärnan uppkomma på grund av blödning, syrebrist, infektion eller annat: exempelvis en sällsynt diagnos eller en anläggningsavvikelse av hjärnan som medför bristande utveckling eller funktion i cellerna. Resultatet blir att hjärnan inte utvecklas optimalt och att barnet föds med eller utvecklar en hjärnskada.

Hjärnskada kan också uppstå i samband med eller efter förlossningen. Barn som drabbas av svåra komplikationer vid förlossningen överlever i dag i allt större utsträckning. Detta tack vare en mycket aktiv intensivvård som syftar till att i möjligaste mån rädda liv och minska funktionsnedsättningar senare i livet. Hos några av dessa barn kan skadorna ändå bli omfattande och leda till ett ökat omvårdnadsbehov. Vid svår syrebrist används en metod där man kyler ner det nyfödda barnet genom en ”kylmössa” för att minska påfrestningarna på hjärnan och begränsa hjärnskadorna.

Familjen som får ett barn med omfattande funktionsnedsättningar måste tidigt erbjudas kvalificerat stöd och få adekvat information. Övergången från intensiv sjukhusvård till hemmet och rehabiliteringen behöver förberedas i god tid och med förberett stöd på hemmaplan. Barnet och familjen behöver insatser från såväl sjukvård i regionen som insatser från kommun och försäkringskassa. Det krävs alltid ett tvärprofessionellt arbetssätt för att ge dessa barn och familjer stöd till en fungerande vardag.

Habiliteringens mål är att ge råd, stöd och behandling för att minska effekterna av funktionsnedsättningen och att barnen ska ges möjlighet att vara delaktiga i ett socialt samspel med andra. Barnen ska få kvalificerat stöd, inkluderande olika hjälpmedel, och få lära, leka och ha roligt utifrån sina förutsättningar.

Senare under livet kan flerfunktionsnedsättning uppstå till följd av stroke, infektioner, traumatisk hjärnskada eller av en medfödd sjukdom som gör att hjärnans utveckling stannar av eller till och med går bakåt och personen förlorar funktioner. Till dessa sjukdomar hör vissa sällsynta metabola sjukdomar där kroppen antingen inte kan tillverka vissa nödvändiga beståndsdelar i cellerna eller inte kan göra sig av med produkter som i stället lagras och hindrar funktioner. Socialstyrelsen har en stor databas om sällsynta hälsotillstånd. Det finns också en förening för sällsynta diagnoser.

När ett barn med flerfunktionsnedsättning blir vuxet behövs en organiserad övergång till sjukvårdsinsatser, boende och stödformer för vuxna. Personer som drabbas av flerfunktionsnedsättning som vuxna behöver ett tvärprofessionellt och samordnat stöd från sjukvård, kommun, rehabilitering och försäkringskassa för att etablera en fungerande vardag efter skadan.

KAPITEL 1.

LÄS MER

DSM-5 är en internationell klassificering av psykiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. I länken förtydligas vad som menas med svår och mycket svår intellektuell funktionsnedsättning. Se länk 4 i bilaga.

I sjukvården används även diagnossystemet ICD10. Länk 5.

GMFCS är en internationell klassificering för att beskriva, i första hand grovmotorisk rörelseförmåga hos en person med CP; Cerebral Pares. Länken ger en utförlig beskrivning av funktionsnivåerna. Länk 6.

MACS: Det finns motsvarande klassifikationssystem för handens funktion i vardagliga aktiviteter. Länk 7.

EDACS; Eating and Drinking Ability classification System, för att bedöma ät- och drickförmåga. Mer om ätande i kapitel 7. Länk 8.

CFCS: Communication Function Classification System, Klassifikation av kommunikation för personer med cerebral pares. Det kräver inga tester.

Syftet med CFCS är att hos en person med cerebral pares klassificera förmågan att kommunicera i vardagen i en av fem nivåer. CFCS fokuserar på nivåerna aktivitet och delaktighet i världshälsoorganisationens (WHO) internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (International Classification of Functioning, Disability, and Health, ICF).

Länk 9.

ICF, International Classification of Functioning, Disability, and Health. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) version 2020 ersätter den från 2003. Klassifikationens övergripande mål är att erbjuda en struktur och ett standardiserat språk för att beskriva funktionstillstånd och funktionshinder i relation till hälsa.

Särskola

Skolverket informerar om särskolan. Länk 10.

SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten kan hjälpa skolan med pedagogiska hjälpmedel. Länk 11.

Internationellt

PIMD, Profound Intellectual and Multiple Disability eller PMLD, Profound Multiple Learning Disability, används internationellt för den svenska termen flerk Funktionsnedsättning. Länk 12.

IASSIDD: är en internationell organisation som fokuserar på forskning om intellektuell och annan utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning bl.a PIMD.

Länk 13.

IASSIDD ger ut en kvartalstidning, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. Länk 14.

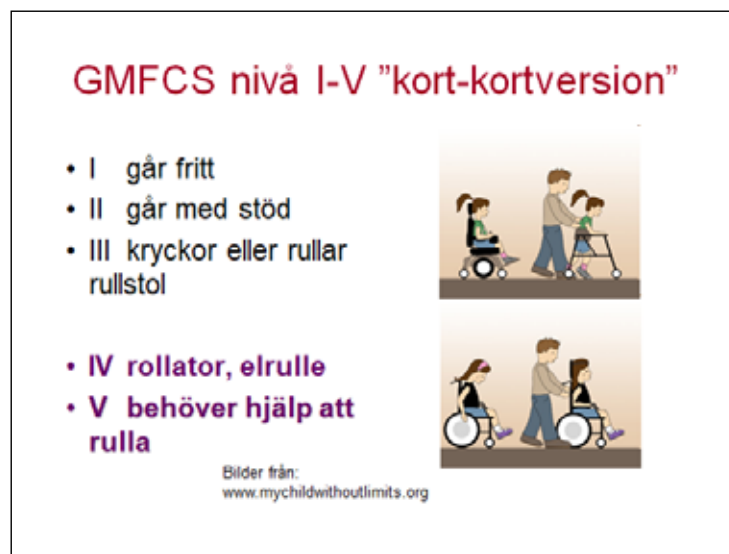
2019 deltog tre personer från Nka och rapport finns här: Länk 15.

Engelsk text NHS. Länk 16.

What is PMLD? Länk 17 till Film.

Mer om GMFCS kan du läsa här. Länk 18.

Läs mer om MACS och GMFCS I kap 11, sid 132.



GMFCS

NIVÅ I Går utan begränsningar

NIVÅ II Går med begränsningar

NIVÅ III Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel

NIVÅ IV Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven rullstol

NIVÅ V Transporteras i manuell rullstol

KAPITEL 1.