

KAPITEL 19.

Habilitering och samverkan

Habilitering i ett livsperspektiv

Ordet habilitering kommer från samma latinska ord som *habil*, och i denna mening betyder *habilitera* "göra skicklig". Ordet *rehabilitera* betyder åter göra skicklig, och används när en person haft en funktion, men förlorat den i olycka och behöver träna upp den igen, rehabilitera (re=åter). Habiliteringen ska stödja barnets utveckling och målet är att minska effekterna av funktionsnedsättningen, och bidra till att barnen får möjlighet att vara delaktiga i ett socialt samspel med andra. Barnen ska både få kvalificerat stöd, olika hjälpmedel och få leka och ha roligt utifrån sina förutsättningar. Vi brukar tala om habilitering i ett livsperspektiv.

Behovet av stöd i olika former för barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga är stort. Aktiv tillsyn, vård och omvårdnad krävs dygnet runt. Detta innebär mer än 525 000 minuter per år. Barn med svåra hjärnskador erbjuds tidig kontakt med habiliteringen. Där finns många olika yrkeskategorier i multiprofessionella team, som ger stöd utifrån de behov barnet har. Habiliteringen arbetar utifrån en *helhetssyn* i samverkan med familjens nätverk. Svensk habilitering tillhandahåller *medicinsk, pedagogisk, social, psykologisk och teknisk kompetens*.



Barn, ungdomar och vuxna, som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar erbjuds kontakt med habiliteringen. Habiliteringen är ett komplement till övrig sjuk- och hälsovård. Habiliteringarna i landet är en specialistverksamhet, som byggts upp för att ge stöd till personer med olika funktionsnedsättningar. Familjer som får ett barn med en svår hjärnskada eller fortskridande sjukdom ska erbjudas kvalificerat stöd och adekvat information i olika livsskeden.

Habiliteringen är organiserad på olika sätt i olika regioner. Över de senaste decennierna har habiliteringarna byggts upp i hela Sverige. På 1950-talet för barn med CP, Cerebral Pares, på 70-talet blev det barnhabilitering. Under 1980-talet samordnades stödet till barn och unga med rörelsenedsättning och intellektuell funktionsnedsättning till Samordnad Barn- och ungdomshabilitering, BUH. Senare tillkom neuropsykiatri, och vuxenhabilitering växte fram på 90-talet. De funktionsnedsättningar och diagnoser som omfattas är till exempel rörelsehinder där Cerebral Pares (CP) är vanligast, men även muskelsjukdomar, ryggmärgsbräck (MMC) och flerfunktionsnedsättning, olika syndrom, sällsynta diagnoser, fortskridande metabola sjukdomar, nyskadade och autismspektrumtillstånd.

Barnhabiliteringens målgrupp är barn och ungdomar upp till 18 år med varaktig funktionsnedsättning som antas påverka den fysiska, psykiska och sociala utvecklingen. Denna grupp är i behov av stöd från flera yrkeskategorier med specialistkunskap om barns och ungdomars utveckling, kunskap om funktionsnedsättningar, och dess påverkan på utveckling och livsvillkor.

Samverkan mellan barn, familj, skola och andra verksamheter är nödvändigt. Man brukar tala om "nätverk" och menar då de olika personer som omger barnet i vardagen i olika situationer. Habiliteringens uppgift är att ge barnet och familjen stöd till en fungerande vardag, och ge barnet möjlighet att utvecklas, utnyttja sina resurser och leva som andra i ett socialt sammanhang genom hela livet.

Habiliteringens arbetssätt är att arbeta multidisciplinärt, det vill säga med många olika yrkeskategorier. Ledord är *helhetssyn*, *kontinuitet* och *tillgänglighet*. Det kan också beskrivas med orden *familjecentrering*, *nätverksarbete*, *kunskapsöverföring*, *kvalitet* och *utveckling*.

På de flesta håll finns även vuxenhabilitering, som tar vid från 18 års ålder. Ett litet råd till dig som är anhörig till en ungdom som snart uppnått vuxen ålder; börja i god tid att planera för vuxenlivet, gärna redan vid 16 års ålder. Prata med habiliteringens personal och kontakta gärna även den vårdcentral eller hälsocentral som du valt. Det är vanligt att man, om familjen vill, ordnar ett gemensamt överföringsmöte. Där kan ni i god tid gå igenom vad som är viktigt och planera så att övergången blir så smidig som möjligt. Läs mer i kapitel 18.

Grundprincipen för FN:s barnkonvention är att alla barn har samma rättigheter och värde. Barnets bästa ska alltid komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn (artikel 3). Barnperspektivet måste vi alla tillsammans värna om. Barnkonventionen tar också upp barnets rätt till *särskild omvårdnad vid funktionsnedsättning, rätt till sjukvård och funktionell behandling och tillgång till information om habiliteringsmetoder*. (artikel 23–24) Barnen som har kontakt med habiliteringen har olika diagnoser, men det är behoven som styr insatserna, och därför upprättas habiliteringsplaner i samråd med anhöriga och barnet, som med till exempel bilder ges möjlighet att vara med och påverka sin livssituation.

Gemensam planeringsprocess är viktigt för personer med flerfunktionsnedsättning. Länk 1.

Tempoväxling i samverkan

Under en period gjordes intervjuer med många olika personer i Uppsala för att lyssna in deras upplevelser om övergången från det akuta skedet på neonatalavdelningen till hemmet och till habiliteringen för barn som visade sig ha en svår hjärnskada från födseln och hade stora ätproblem. Tempoväxlingen från intensiv sjukhusvård till hemmet och habiliteringen, när barnet är nyfött behöver förberedas i god tid, och stöd ordnas på hemmaplan. Intervjuerna gjordes för att kartlägga hur samverkan tidigt i barnets liv fungerade, och eventuellt kunde göras bättre. Ett mål med projektet var att finna bättre rutiner för samarbetet runt barn med stora ätsvårigheter, vilka manifesterats redan i nyföddhetsperioden, och där man bedömt att barnet behöver samlade habiliteringsinsatser av olika yrkeskategorier. Projektet var en följd av tidigare studier som gjorts av barnhabiliteringens nutritionsteam i Uppsala. Dessa visade på behov av samordning och tidig identifiering och insatta åtgärder. Alltmer framstod bilden som många tidigare beskrivit, av föräldrar såväl som professionella, att runt ett barn med flerfunktionsnedsättning finns ett nästan oändligt antal personer från samhällets olika sektorer involverade. Det framstår med stor tydlighet att behovet av samordning är mycket stort och att samverkan mellan olika enheter krävs.

En förälder sa:

”Man måste förstå att som förälder mår man skit. Man vet inte vad som väntar och man kan inga lagar och paragrafer. Informationen får inte gälla för långt fram i tiden.” Professionella måste tala begriplig svenska och också vara medveten om att man går i olika faser”. Man efterlyste ett ”enklare koncept” om vad man har rätt till. Ett skriftligt erbjudande på vanlig svenska om vad individen har rätt till.

Barnet och familjen behöver insatser från såväl Region, Kommun och Försäkringskassa för att kunna leva som andra, och för personer med flerfunktionsned-

sättning är det målet svårt, för att inte säga omöjligt, utan stora insatser. I tidigare relaterade studie kommenterade ett föräldrapar om ordval och attityder:

"Det handlar också om attityder och ordval framförallt vid samtal om avlastning. Att det handlar om en individ".... "Det är kränkande att få höra "En bebis är jobbig" eller "Alla föräldrar går upp på natten". Handläggare förstår inte skillnaden att gå upp ett par gånger mot att vara vaken mer eller mindre varje natt och att gå i skift med maken".

En förälder beskrev målade situationen när man fick avlösare och föräldrarna skulle ha några timmar för sig själva. Eftersom assistenten var i hemmet med barnet skulle föräldrarna göra något utanför hemmet. Där satt de och frågade varandra: *"Har vi trevligt nu?"* Nej de skulle önska att kommunen godkände att assistenten och barnet kunde få vistas på någon annan plats tillsammans och föräldrarna få vara hemma och bara vara."

Individ – familj - samhälle

Barn med "multiproblem" får gärna "multisystem" runt sig. Väldigt många personer är inblandade, och föräldrarna har ett otal kontakter även utanför sjukhuset. Dessutom byts dessa personer ibland och föräldrarna ska möta nya människor hela tiden. Barnet behöver assistans dygnet runt. Det krävs att någon ser till att följa upp. Ofta är det kuratorn, först på sjukhuset och sedan på barnhabiliteringen, som ger information om stöd. *"Hon är en klippa."* *"Hon är kanon"* sa föräldrar. En förälder berättade om LSS-handläggaren: *"Hon sa till oss att det är upp till dig hur du vill ha det. Men hur ska man veta som nybliven förälder till ett svårt skadat barn?"*

Det är viktigt att den som informerar om samhällets stöd vet vad det är man rekommenderar, och för ett ärligt samtal om alternativ. Det är viktigt att ge föräldrarna ett val. Hur kan man göra? Hur brukar man göra? Det är viktigt att vara lyhörd för var i processen föräldrarna befinner sig. Föräldrarna kanske vill hem när de inte behöver sjukhuset längre, *"hem med flexibla resurser för hjälp och avlastning"* som en förälder uttryckte det.

"Lyssna på föräldrarna!" Om och om igen återkommer detta viktiga – och självklara – *lyssna!* Amning är viktigt, men viktigast är att barn och föräldrar har det bra tillsammans. Tonårsbarn vill kanske inte vara med på familjens alla aktiviteter. Även tillsammans med dem är det viktigt att minska konflikter och ha det bra tillsammans som familj. Föräldrarna kan barnen bäst. De har den expertkunskapen om just sitt barn, sin familj. Om man bara har ett strikt medicinskt perspektiv blir det svårt för föräldrarna. *Föräldraperspektivet måste tas tillvara!* (utdrag ur rapporten Tempoväxling i samverkan. Nyfödda med svåra ätproblem – en modell för samlade insatser i samverkan. av AKÖ, Uppsala 2003)

Individuell planering

Uppgiften hos olika yrkeskategorier är att överföra kunskap och stödja familjen. Om föräldrarna är trygga och har kunskap kan de också stödja barnet. Detta gäller alla – även barn med funktionsnedsättning. Självklarheter, men behöver sägas i sammanhanget. Historiskt har perspektivet förskjutits. Redan SOU 1991:46 och även 1992:9 slår fast att *”varken hjärnskadan eller sjukgymnastiken ska domiera barnens liv. Barnets integritet måste vara i fokus, liksom föräldrarnas. Tera- peuter måste informera föräldrarna och erbjuda sin kompetens.*

Lilly Ekenberg studerade detta och presenterade sin avhandling 1996 *”Fysioterapeuters fokus har förändrats under årtionden från att huvudsakligen uppfylla barnläkarens krav för att svara direkt på barnets, föräldrarnas, samhällets och andra rehabiliteringspersonalers behov.”* Hon skriver vidare: *”Det professionella stödsystemets uppgift är att förmedla kunskap och stöd till familjen så att föräldrarna känner sig säkra och kan lita på sig själva som föräldrar.”*

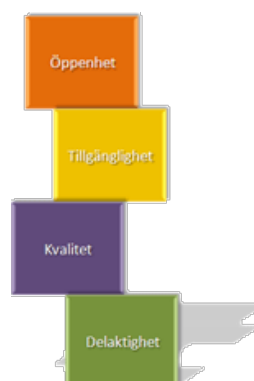
I habiliteringens arbetssätt ingår att arbeta multiprofessionellt, sammanhållet och i nära samverkan med anhöriga, för att bibehålla kontinuitet och helhetssyn. Olika yrkesprofessioners kunskap och erfarenheter vägs samman. Kuratorn är ofta den från habiliteringen som träffar anhöriga både för stödsamtal och för råd angående samhällets stöd. Tveka inte att ta kontakt med kuratorn med frågor och för samtal.

Inte minst vid flerfunktionsnedsättning är ofta alla yrken på habiliteringen representerade, många från sjukvård, kommun och Försäkringskassa. Tillsammans ska stöd skapas som barn och anhöriga behöver. Därför hålls olika nätverksmöten. Individuella planer upprättas där man kommer överens om vad som är aktuellt och vem som ska göra vad.

Kunskapsöverföring

Kunskapsöverföring till anhöriga, familjens nätverk, personliga assistenter, skolpersonal, syskon och barnet självt är en omistlig ingrediens för ett gott samarbete och en god habilitering. Vi behöver mer samverkan och mindre murar i samhället för att på ett bra sätt samordna insatser så att fokus kan vara att stimulera alla unika barn till att utveckla sina färdigheter efter sina unika förutsättningar.

Att ge barnen en stimulerande och meningsfull uppväxttid och meningsfulla aktiviteter trots funktionsnedsättning, att lyfta fram det som ger livet mening och innehåll är målsättningen. Samhället skulle också vinna mycket, om alla samarbetade och såg möjligheterna. Fånga kunskapen – ge den vidare!



Satsning på kunskap

I Uppsala startade 1990 ett särskilt ät- och näringsteam, som alltid har varit en väsentlig del i habiliteringsinsatserna för barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning. 2002 startade en programgrupp för flerfunktionsnedsättning. I öppna utvärderingar har anhöriga uttryckt att de är mycket nöjda med habiliteringens insatser. Mätningen har gjorts med Measurement of Process Of Care, MPOC, ett mätinstrument utvecklat i Kanada som mäter hur nöjda föräldrar är med habilitering. Länk 2.

En orsak till de goda resultaten är den medvetna satsningen på att öka kunskapen hos föräldrar, andra anhöriga, personliga assistenter och skolpersonal genom olika utbildningar, föräldracirklar och föreläsningar. Infoteket är en stor resurs med uppdaterad och kvalitetsgranskad litteratur. Mycket ligger på webben och är tillgängligt för alla. Infotekscafé hålls regelbundet i olika ämnen. Där finns ett visningstorg för kognitiva hjälpmedel och ett stort bibliotek. Länk 3.

Redan i början av 1990-talet anordnade habiliteringen i Uppsala kurser för föräldrar men även boendepersonal, assistenter och personal på korttidshem och särskola. Efter kurserna blev observansen på till exempel ät- och näringssituationen mycket bättre. Frågorna ställdes på ett nytt sätt och ett gott samarbete kunde åstadkommas. Eftersom ny personal ständigt anställs och nya barn tillkommer får denna utbildning aldrig avstanna utan måste regelbundet återkomma. Habiliteringarna i Sverige ger varje år ett stort antal kurser där såväl föräldrar, assistenter som skol- och boendepersonal fortbildas för att god och säker vård och omvårdnad ska upprätthållas.

Samlad mottagning

Individuella mottagningar hos läkare och andra terapeuter sker, men barnet har ofta behov av många terapeuter, varför det tar mycket tid för föräldrar och undandrar tid för barnet för andra aktiviteter. Med en samlad mottagning som ger möjlighet för familjen att träffa flera olika yrkespersoner vid ett och samma tillfälle, till exempel en förmiddag. Det ger en gemensam bedömning av läkare, sjuksköterska, dietist, sjukgymnast, logoped, specialpedagog och kurator, i olika konstellationer. Personer i nätverket kan bjudas in och därmed blir det en större helhet i bedömning och information. Antal besök i vården minskas och mer kommer ut av besökstillfället.

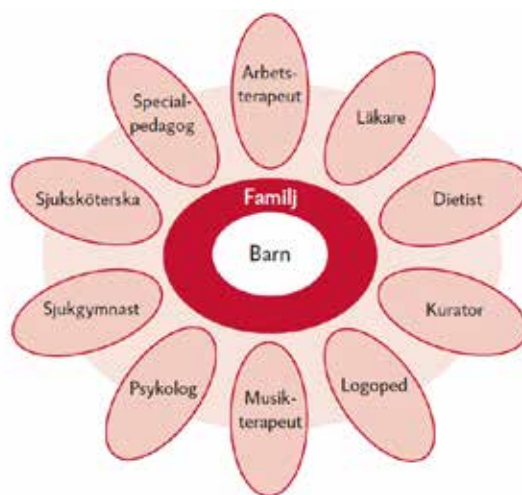
Samlad mottagning kräver en tydlig och genomtänkt planering och struktur för att genomföras. Alla deltar inte samtidigt utan ett växelschema skapas över en halv dag. En liten fikapaus ingår, då också barnet får lite mat, vilket ger en möjlighet för logopeden att se hur barnet äter. Alla terapeuter träffas före och efter

mottagningen som schemalagts noga. Barnet har egen värdefull tid och behöver inte sitta och lyssna när föräldrarna har samtal om medicinska frågor eller talar med kurator. Besöket mynnar ut i en habiliteringsplan eller träff med nätverket och en individuell samverkansplan. Vid utvärdering gav föräldrarna denna samlade mottagning stor uppskattning.

Länsövergripande träffar

Träffar för förskolebarn med flerfunktionsnedsättning är uppskattade. Det är viktigt att utgå från det friska och locka fram glädje och aktivitet. Föräldrar och assistenter får möjlighet att träffa varandra och få tips på olika aktiviteter som sker i en väl anpassad ute- och inomhusmiljö. Man börjar med en sång- och rörelsesamling, samma rutiner varje gång så att barnen känner igen sig. Därefter följer olika stationsaktiviteter och föräldrarna får möjlighet att samtala i grupp med varandra och med personal från habiliteringen. Läs mer i kapitlet 3 om lek.

Föräldracirklar ger kunskap och möjlighet att träffa andra föräldrar och dela erfarenheter. Strukturen är mycket enkel med en teoretisk del samt fika och en stund för samtal. Sommarläger genomförs i samarbete mellan brukarorganisationer och habilitering till exempel i Uppsala, RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. Aktiviteter planeras av ett multiprofessionellt team på habiliteringen och olika terapeuter deltar. Där får barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning åka båt, paddla kanot och vara ute i naturen. Det finns mycket som kan göras för att sätta guldkant på tillvaron.



Figur. Multiprofessionellt team.

LÄS MER

På webbplatsen för Föreningen Sveriges habiliteringschefer hittar du information om habilitering i Sverige; gemensamma riktlinjer för habilitering, rapporter från habiliteringskonferenser, evidensrapporter, m.m. Länk 4.

Vision för svensk habilitering (figuren ovan). Länk 5.

Föreningen Sveriges habiliteringschefer. Länk 6.

Föräldrars upplevelser av teamarbete inom barn- och ungdomshabilitering av Miriam Englund och M Eitzenberger – Institutionen för hälsovetenskap, Luleå Tekniska Universitet, 2006. Länk 7.

En informationsfilm om habilitering från (OBS telefonnumren gäller bara Region Norrbotten.) Kontakta habiliteringen i din region. Länk 8.

”Hjälpredor” och samordning

Grundsärskolan, habiliteringen, Försäkringskassa, Region och kommun, assistansbolag och sjukvård är instanser som familjerna har kontakt med. Inom hälso- och sjukvård finns både olika specialister inom vården, och olika specialister inom habilitering, hörselvård, syncentral med flera. Ett oändligt antal personer måste familjen relatera till. Många instanser behöver också samverka, och vem som gör vad behöver tydliggöras. Många regioner har arbetat fram ”hjälpredor” över samverkan för att klargöra vilken organisation som gör vad i olika fall. Detta är ett exempel från Västra Götaland, Jönköping, Halland och SPSM. Länk 9.

En kollega skrev om föräldraansvar:

Föräldrarna behöver vaka och ge aktiv omvårdnad dygnet runt, eftersom till exempel problem med sömn, intag av mat, reflux, omogna tarmar, spasticitet, epilepsi med mera gör att nyblivna föräldrar till ett barn med flerk Funktionsnedsättning har en helt annan 24-7-situation än nyblivna föräldrar till ett friskt barn. Det kan omöjligt vara ett normalt föräldraansvar, vilket ofta framförs av Försäkringskassan. Ibland behöver också nyfödda barn med flerk Funktionsnedsättning personlig assistans för att kunna komma hem från sjukhuset på ett säkert sätt.

Det borde vara självklart att det fanns ett multiprofessionellt team för ”säker hemgång” som det finns i vissa kommuner när äldre drabbas av Funktionsnedsättningar och behöver stöd i sin vardag, för att kunna komma hem. Istället släpps många vind för våg och fyra veckor senare kommer de in med barnet till akuten med lunginflammation. Föräldrar behöver också få utbildning innan de lämnar sjukhuset, i till exempel andningsgymnastik.

Försäkringskassans definition av föräldraansvar. Länk 10.

Lagar

Viktiga lagar som berör funktionsnedsättningar, vård och omvårdnad är:

- HSL, hälso- och sjukvårdslagen
- SoL, socialtjänstlagen
- LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Socialförsäkringsbalken innehåller regler om insatser som kan ges vid funktionsnedsättning som till exempel personlig assistans.

För att få insatser enligt LSS måste vissa krav vara uppfyllda för att man ska ”tillhöra personkretsen”. Personer med flerk Funktionsnedsättning fyller dessa krav. Syftet är att ”Främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet ... *Målet* ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.” Samhällets stöd kan upplevas otillräckligt men anhöriga kan alltid vända sig till handläggaren för samtal om hur behoven kan lösas. Det finns inte en gemensam lösning för alla eftersom både barnen är mycket olika och familjernas situation är olika.

LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, är en rättighetslag som ska garantera att människor med omfattande och bestående funktionsnedsättning kan leva ett bra liv.

Verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet ... För verksamheten enligt denna lag skall det finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad skall kunna ges. (§ 6, SFS 2005:125)

Tre personkretsar

De personer som omfattas av lagen delas in i tre grupper utifrån olika bedömningsgrunder, så kallade personkretsar.

- Personkrets 1: personer med intellektuell funktionsnedsättning, autism eller autismsliknande tillstånd.
- Personkrets 2: personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter en hjärnskada i vuxen ålder som har orsakats av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- Personkrets 3: personer som har andra stora varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande och som gör att man har stora svårigheter att på egen hand klara daglig livsföring som att klä på sig, laga mat, förflytta sig eller kommunicera med omgivningen.

Rättigheter enligt LSS

LSS innehåller 10 olika former av hjälp eller stöd:

1. rådgivning och annat personligt stöd,
2. personlig assistans,
3. ledsagarservice,
4. kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför hemmet,
7. korttidstillsyn för skolorn över 12 år,
8. bostad i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar,
9. domar,
10. bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad för den som är vuxen, daglig verksamhet.

Lagen säger ingenting om vilka krav man kan ställa på en personlig assistent, men den som arbetar i en habilitering, och träffar många personliga assistenter, elev-assistenter och boendepersonal, vet att en god teoretisk och praktisk utbildning och kontinuerlig handledning både höjer arbetets kvalitet och medför en större arbetstillfredsställelse.

Kommunala insatser i form av korttidsboenden med utbildad, engagerad och erfaren personal, som dessutom har tillgång till medicinsk kompetens, måste finnas för barn med flerfunktionsnedsättning. Personalen behöver kontinuerlig utbildning och handledning, vilken kan ske både allmänt och utifrån den enskilda individen. Korttidsvistelse måste ske i former som kan tillgodose barnens behov av god omvårdnad för att föräldrarna ska få den avsedda "avlastningen" och barnen en säker och stimulerande vistelse. För detta krävs ett nära samarbete mellan region och kommun.

LSS-insatser för vuxna kan innebära personlig assistans, gruppboende samt daglig verksamhet utifrån personens behov av stöd. Socialstyrelsens föfattning SOSFS 2008:11 innehåller regler för ansvariga om "skyldigheten att vaka över att enskilda får god omvårdnad och lever under trygga förhållanden".

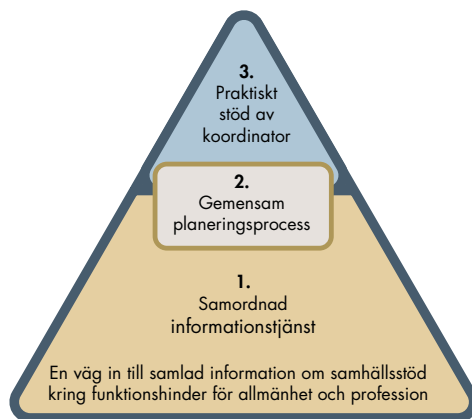
IVO Inspektionen för vård och omsorg

IVO är en tillsynsmyndighet vars främsta uppgift är:

"att svara för tillsyn och tillståndsprövning inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Syftet med tillsynen är att granska att befolkningen får vård och omsorg som är säker, har god kvalitet och bedrivs i enlighet med lagar och andra föreskrifter. Den lagstiftning som styr verksamheten är i huvudsak patientsäkerhetslagen (2010:659), socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade." www.ivo.se.

LÄS MER

Koordinatorstöd Nka. Länk 11, 12 och 13.



Figur från projekt Koordinatorsstöd, se www.anhoriga.se.

Anhörigstrategin. Länk 14.

Standard England. Länk 15.

Om föräldraansvar, en fråga i riksdagen. Länk 16.

Socialstyrelsen definierar ordet "anhörigvårdare" som den person som inom familjen, släkten eller vänskretsen hjälper en närstående som på grund av ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning inte längre klarar vardagen på egen hand. Anhörigvårdare kan vara make/maka, föräldrar, barn, barnbarn, sammanboende vän eller annan anhörig.

Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning Handbok för handläggning och utförande av LSS-insatser, Socialstyrelsen 2020-10-18. Länk 17.

Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning Kunskapsstöd till barnhälsovården, Socialstyrelsen uppdaterat 2020. Länk 18.

Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities, in the context of Swedish Child and Youth Habilitation Service. Regina Ylvén, doktor i omvårdnad vid Akademien för hälsa, vård och välfärd, Mälardalens Högskola.

Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Regina Ylvén. Kunskapsöversikt 2015:5, Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Länk 19.



Figur över samverkan, Ann-Marie Stenhammar.

På väg till vuxenhabiliteringen

Kort beskrivning av behoven hos en ung vuxen kvinna med flerfunktionsnedsättning, och hennes situation på väg till vuxenhabiliteringen. Beskrivningen representerar en relativt typisk person med flerfunktionsnedsättning och är aidentifierat.

Sammanfattning:

Kvinna, 20 år, med bilateral, spastisk cerebral pares, (GMFCS IV).
 Intellectuell funktionsnedsättning och kommunikationssvårigheter.
 Hon kommunicerar med ljud och korta ord. Förstår mer än hon kan förmedla.
 Hon har ätsvårigheter, med risk för felseväljning och undernäring. Hon har gastrostomi som komplement till anpassad mat. Hon har lindrig epilepsi.
 Hon bedöms troligen ha CVI. Hon går i gymnasiesärskola.

Hon har bott hemma hela uppväxten och har dessutom korttidsboende. Hon har personlig assistent. Nu önskar familjen gruppboende för unga med funktionsnedsättning, med stort föräldrainflytande. Om behoven inte tillgodoses finns risk för psykisk och fysisk ohälsa, ökad spasticitet, otrygghet och, sömnproblem, hunger och undernäring, trycksår och sämre infektionsförsvar. Personalen behöver mycket kunskap och handledning till exempel om följande områden:

Spasticitet

- Hon har kraftig spasticitet, som varit svår att bemästra. Oro i olika situationer medför ökad spasticitet, minskad förmåga att kommunicera och äta samt medför att rullstolar går sönder. Bekväm sittställning är svår att uppnå.
- Läkemedelsdistribution. Hon får injektion av botulinumtoxin (Botox) och kontinuerlig infusion av baclofen via pump.
- Viktigt med lyhört bemötande och kommunikation samt tydlig förberedande inför olika förändringar. Trygghetsskapande är tydliga rutiner och AKK samt enkel verbal kommunikation.

Kontrakturer

- Ledstelheten måste motverkas genom daglig kontrakturprofylax, regelbundna åtgärder under handledning av fysioterapeut. Ortoser. Rörelser. Bad. Ståskal. Trycksårsprofylax.

ADL

- Hon är i allt beroende av annan persons hjälp. Kan signalera behov av toa-besök, men personal måste vara lyhörd och ha lärt sig hennes kommunikation.

Ät och näring

- Mamma och kvinnans personliga assistent har klarat av att ge mat via munnen under uppväxten, men man har haft svårt att upprätthålla adekvat intag. Hon är mycket tunn. Bristande vätskeintag förvärrar spasticiteten.
- Gastrostomi har anlagts inför inflyttning till gruppboende då mamma inser att nutritionsläget inte kommer att kunna upprätthållas eftersom många personer blir inblandade.
- Gastroesofagal reflux behandlas med syrahämmare via gastrostomin.
- Kan, och vill, äta via munnen det hon klarar och vill. Det krävs anpassad mat och lugn i måltidssituationen.
- Hon har haft kontinuerlig handledning av nutritionsteam för de oralmotoriska problemen. Hon är känslig för fel konsistens och fel tempo vid måltiden med risk för felsväljning. Hon har energiberikning, näringsdrycker, medel för konsistensanpassning till dryck. Viktigt med rätt sittställning och hjälpmedel i måltidssituationen.

Tarm

- Förstoppningsproblematik – bemästras med kontroll av vätskeintaget, sondnäring med multifiber, lösande läkemedel, specialtoastol, regelbundna toa-vanor och ibland minilavemang.

KAPITEL 19.

Mage

- Gastrostomi och behöver kontakt med sjuksköterska för nya knappar, sonder och behandling av granulom. Daglig vård, bland luftning på grund av gaser.
- Gastroesofagal reflux.

Blåsa

- Signalerar behov men lyhördhet krävs. Risk att utveckla neurogen blåsrubbning då hon är "sällankissare".

Kommunikation

- Förstår en del, men har stora problem att själv ge svar. Vill kommunicera och gör det med subtila signaler att avläsa. AKK.

Sömn

- Kroppsläget viktigt, kuddar, vändningar med mera. Periodvis insomnings-svårigheter och melatonin kan hjälpa.

Smärta – av och till från leder, rygg, mensont.

Tandvård

- Har fin tandhälsa, behöver hjälp med munvård, har salivläckage. Special-tandvård.

Syn

- Har ganska god syn i välbekant miljö, men skelar. Är inte undersökt för hjärnsynskada, CVI, men mycket troligt. Ej undersökt.

Hörsel – god. Något ljudkänslig.

Andning

- Hon har inte haft tecken på respiratorisk insufficiens, men har ofta aspirerat.

Epilepsi

- kunskap om handläggning vid epileptiska anfall. Läkemedelsdistribution.

Vuxenhabilitering

Behov av ett multidisciplinärt rehabiliteringsteam krävs fortsättningsvis i vuxen ålder

- Motorisk: handledning från rehabiliteringen avseende grov-, fin- och oral-motorik, mobilisering, fysiska aktivitet, kontrakturprofylax, stående och sittande, lägesändring, trycksårprofylax och hjälpmedel.

- Nutrition – uppföljning av nutritionsstatus och handledning till personal av multiprofessionellt nutritionsteam. Utskrivning av livsmedel, sondnäring och hjälpmedel.
- Kommunikation och samspel – handledning till familj, boende, daglig verksamhet.
- Psykosocialt – handledning till gruppboende och daglig verksamhet. Samtal med kvinnan.
- Smärtlindring.

Behov av medicinska insatser från bassjukvård och specialister

1. Läkemedelsförskrivning – information och delegering.
2. Utbildning, handledning och delegering för sondmatning etc.
3. Uppföljning och samordning i speciella frågor till exempel spasticitetsmottagning.
4. Behandla och vid behov remittering till specialister för bland annat. problem med:
 - Rörelseapparaten, ortoped, handkirurg och neurolog/neurokirurg.
 - Andning och lungfunktion, eventuellt kontakt med lungkliniken.
 - Smärta, syn, hörsel, sömn, reflux och gastrostomi med mera.

Behov av habiliteringens insatser

ISP-team (Individuell Samarbets Plan) finns och fungerar mycket bra som kontinuitet i nätverket runt personen. Sörjer även för kontinuitet i planeringen inför vuxenlivet så att det blir en naturlig och successiv övergång. I ISP-teamet ingår kvinnan, förälder, skola, korttids, pers. assistent, fysioterapeut och sjuksköterska från habiliteringen. Hålls 2x/år i regel.

”Teamet” på vuxensidan blir ännu mer av ett team hopsatt från olika verksamhetsområden och ISP-teamet blir ett nätverk för personal också. LSS-handläggare m.fl. aktörer kan kallas v.b. men man upplever att det är svårt med samsyn och önskar att ISP ska fortsätta.

- Nutrition, mage, tarm – handledning till personal och PV. Vid övergången till vuxen blir sjuksköterska koordinatör. PV tar över. Viktigt med mottagande läkare och sjuksköterska. Tydlighet i vem gör vad.
- Kommunikation – mycket ansvar ligger idag på skolan. När NN slutar skolan finns behov av insats från habiliteringen med handledning till boende, daglig verksamhet, familj.
- Psykosocialt.

Hur ska en bra överföringsrutin se ut? Tydlighet i vem som ansvarar för vad – skriftligt.

KAPITEL 19.

Som vuxen behöver personen bo i en ändamålsenlig miljö, både utifrån emotionella, intellektuella och motoriska behov. Tillvaron måste vara förutsägbar för att upplevas som trygg. Få yttre förändringar och återkommande rutiner bidrar till tryggheten. Personalens kompetens i form av personkännedom och kunskap om funktionsnedsättningen är viktiga resurser för att möjliggöra god omvårdnad och intellektuell stimulans.

Ann-Kristin Ölund

TILLIT

är en viktig sak
stavas lika fram och bak