

KAPITEL 2.

Fokusera på det som fungerar

Barnets första tid har ofta varit stormig. Föräldrarna kastas in i en situation ingen kunnat förutse. Sorg och oro är ofta dagliga följeslagare. Många undersökningar och åtgärder genomförs, intensiva medicinska insatser vidtas. Väldigt mycket handlar om det som inte fungerar. Mitt i detta finns ett barn som behöver bli älskat och sett som just den unika människa han eller hon är. Att hitta barnets förmågor och bygga på det som fungerar är en riktig utmaning. Kvalificerad hjälp måste erbjudas. I familjen kan också finnas syskon som behöver stöd.

Barn med flerfunktionsnedsättning har behov av lek och nya upplevelser, precis som alla andra barn. Dock är deras möjligheter att delta på samma villkor som andra begränsade.

I grunden för all stimulans vi ger barnen under uppväxten ligger kunskap om barns normala utveckling och behov. All utveckling sker i samspel med andra. Inlärning sker även hos dessa barn, men kan ta mycket längre tid och kräva mycket fantasi. Att ha tilltro till barnets förmåga att lära och utvecklas är centralt.

Närhet, bus och glädje bygger upp självkänslan och utvecklar förmågor som kanske annars inte kommer fram. Att kompensera för funktionsnedsättningen och samtidigt fokusera på det livsbejakande och positiva är en nog så svår uppgift. Att utifrån sina förutsättningar få uppleva vind och vatten mot kinden, känna gräset kittla under fötterna eller lukta på liljekonvaljer och syren, ger en annan dimension av världen. Barnen kan visa överraskande sidor. Använd fantasin och anpassa upplevelsen! Samma tänkesätt ska naturligtvis prägla hela livet framåt.



Autonomi och integritet

Sjukvård ska alltid bygga på respekt för patientens autonomi, självbestämmande och integritet, det vill säga helhet, samspel, sammanhang och harmoni. Ju svagare en människas autonomi är, desto mer måste den övertas, vikarieras, av någon annan i syfte att säkerställa personens integritet. Personer med svåra och komplexa funktionsnedsättningar har nedsatt autonomi, vilket innebär att deras integritet är utsatt. Någon måste föra deras talan. Det är vanligen föräldern när det gäller barn, för den vuxne oftast en anhörig eller utsedd god man eller förvaltare. En levande dialog och tid till samtal och eftertanke tillsammans med erfaren personal, är viktigt. Lyhördhet och ödmjukhet är grundläggande för ett gott samarbete.

*Alla möten kräver tid. En del mindre andra mer.
När tiden reduceras slås per automatik de svagaste ut.
Världen blir jobbig för den som aldrig hann svara.
Och den blir jobbig, som har det jobbigt.*

Ur Reservkraft av Tomas Sjödin



Etik

Nya och svåra överväganden får göras i varje ny situation som uppstår i hälso- och sjukvården, i synnerhet i livets slutskede. Samtal om etiska frågor måste föras i alla sammanhang för att öka medvetenheten och säkerställa alla människors lika värde. Många verksamheter är väl medvetna och arbetar aktivt med etiska frågor som värdegrund för sina insatser. Etik kräver att vi har empati och måste omsättas i handling. *En skrift om etik i habiliteringsarbetet* från Habiliteringen i Stockholm ger fortfarande aktuella samtalsfrågor. Där citerar man Rolf Nordblom, läkare, diakon och fd direktor på Samariterhemmet i Uppsala:

*Etiken är det ramverk som utgör grunden för våra handlingar.
Etiken är värdegrunden för moralen som i sin tur yttrar sig i våra handlingar. Moralerna är alltså etikens konsekvens. Den centrala frågeställningen blir då hur man omsätter etik till moral. Tyvärr är det etiken som är inne, medan moral är ute. Etik är svårt men moral kostar verkligen på. Den kräver någonting av oss.*

Personer med flerfunktionsnedsättning kan i samband med till exempel infektioner bli livshotande sjuka. De behöver då maximala insatser under en period för att åter tillfriskna från det akuta och sedan leva någorlunda stabilt. För andra innebär varje dag ett livshotande tillstånd. Därför behövs ständigt pågående etiska samtal i vård och stöd för dessa personer.

Alla människor har lika värde. Detta värde är ovillkorligt. Människans värde grundas på hennes person, oberoende av vad hon kan eller vilka funktioner hon saknar. Det är nödvändigt att föra en etisk diskussion om vad som är bra vård och omsorg och vad som är människovärde. Ingen kan egentligen bedöma en annan människas livskvalitet, men vi kan efter bästa förmåga försöka göra det som ställföreträdare. Att inta ett förhållningssätt så att livet blir så bra som möjligt.

Etik innebär att handla enligt goda seder, med ”vördnad för livet” (Albert Schweitzer), och att ”göra det goda och undvika det onda” (Thomas av Aquino). Värderingar och attityder ska bygga på att bemöta personer med flerfunktionsnedsättning på ett *värdigt* sätt, precis som vi bemöter någon annan utan påtaglig funktionsnedsättning.

Drivkraften i omvårdnad är att vara till tjänst för en annan. Vi kom alla till livet beroende av en annan person och vi lämnar också livet beroende. Att vara beroende av varandra är sant mänskligt.

I dokumentet **Vårdens svåra val 1995**, Prioriteringsutredningen, på uppdrag av regeringen, redogörs för olika etiska principer. *Människovärdesprincipen* är grundläggande och överordnad i hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, fastslår detta. Efter människovärdesprincipen kommer *behovs- och solidaritetsprincipen* som säger att resurser bör prioriteras efter behov, dessa båda principer är överordnade *kostnadseffektivitetsprincipen*, som bara ska användas i särskilda situationer. (sid. 121) De med störst behov har företräde till vård.

Enligt *Prioriteringsutredningen 1995* hör personer med flerfunktionsnedsättning till prioriteringsgrupp 1, som omfattar ”*vård av svåra kroniska sjukdomar, palliativ vård i livets slutskede, vård av människor med nedsatt autonomi*”. Att vara kostnadseffektiv ska leda till att resurserna används på bästa sätt. Det får däremot inte medföra att vård inte ges eller att kvaliteten försämras för personer i behov av omfattande vård och omvårdnad, till exempel personer med flerfunktionsnedsättning.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning trädde i kraft i Sverige den 14 januari 2009. Konventionen innehåller 50 artiklar och till detta ett protokoll. I sin helhet finns det att läsa på flera språk.

Denna konventions syfte är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra”.

Artikel 1

FN:s barnkonvention trädde i kraft som svensk lag 1 januari 2020. Den är det enda internationellt bindande dokument som nämner funktionsnedsättning som en grund till diskriminering. Grundprincipen 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). Och artikel 23:

1. Konventionsstaterna erkänner att ett barn med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället.

2. Konventionsstaterna erkänner rätten till särskild omvårdnad för ett barn med funktionsnedsättning och ska, inom ramen för tillgängliga resurser, uppmuntra och säkerställa att det berättigade barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad får stöd för vilket ansökan föreligger, i enlighet med vad som är lämpligt med hänsyn till barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden eller förhållandena hos andra som tar hand om barnet.

3. Med hänsyn till att ett barn med funktionsnedsättning har särskilda behov ska det stöd som lämnas enligt punkt 2 i denna artikel vara kostnadsfritt, då så är möjligt, med beaktande av föräldrarnas ekonomiska tillgångar eller de ekonomiska tillgångarna hos andra som tar hand om barnet. Stödet ska syfta till att säkerställa att barnet har effektiv tillgång till och får utbildning, hälso- och sjukvård, rehabilitering och habilitering, förberedelse för arbetslivet och möjligheter till rekreation på ett sätt som bidrar till barnets största möjliga integrering i samhället och individuella utveckling, inklusive dess kulturella och andliga utveckling.

4. Konventionsstaterna ska i en anda av internationellt samarbete främja utbyte av lämplig information på området för förebyggande hälsovård och medicinsk, psykologisk och funktionell behandling av barn med funktionsnedsättning, inklusive spridning av och tillgång till information om habiliteringsmetoder, utbildning och yrkesinriktad utbildning, i syfte att göra det möjligt för konventionsstater att förbättra sin kapacitet och kompetens och vidga sin erfarenhet på dessa områden. Särskild hänsyn ska härvid tas till utvecklingsländernas behov.

Ett multiprofessionellt team är en förutsättning för att ge en god helhetsvård till personer med omfattande funktionsnedsättningar. Samarbetet mellan det professionella teamet, anhöriga och personliga assistenter måste fungera och för det krävs god kommunikation och ömsesidig respekt för varandra. Att ha ett gott arbetsklimat med förstående, lyssnande arbetskamrater och tillgång till professionell handledning även i svåra etiska frågor är nödvändigt. Känslan av vanmakt över en svår situation riskerar annars att ta över hur väl man än vill, speciellt när det gäller barn. Att få bli bekräftad som anhörig eller som personal är mycket viktigt. Att även det till synes lilla man gör har en stor betydelse för en annan människa.

Aldrig skada, om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta.
Hippokrates (ca 470–360 f.Kr.)

LÄS MER

En skrift om etik i habiliteringsarbetet författad av Monica Klasén McGrath i samarbete med arbetsgruppen för etikfrågor inom Habilitering– Lillemor Högselius – Gunilla Keith-Bodros – Monica Klasén McGrath – Inga-Lill Kristiansson – Gunilla Malmström Danin – Hans Wermeling (projektledare). Länk 1 i bilagan till kapitlet.

Ska vi leka?: att underlätta samspel mellan barn med rörelsehinder och deras jämnåriga i förskola och skola. Helena Wandin och Anna Ås, 2007. Boken vänder sig till den som i sitt arbete möter barn som behöver hjälp att samspela med andra barn. Folke Bernadotte regionhabilitering Uppsala. Disputerad 2021.

Vision 2022 habilitering. Länk 2.

Policy habilitering. Länk 3.

Patientlagen finns även att läsa på flera språk på 1177.se. Länk 4.

Vårdens svåra val, SOU 1995:5. Länk 5.

Barnkonventionen. Hela texten, länk 6.

Barnkonventionen som svensk lag. Länk 7.

FN-konventionern om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Länk 8.