

ann-kristin ölund

handbok

Kvalificerad omvårdnad i vardagen

för personer med flerfunktionsnedsättning
och deras anhöriga

HANDBOK
KVALIFICERAD OMVÅRDNAD I VARDAGEN
FÖR PERSONER MED FLERFUNKTIONSNEDSÄTTNING OCH DERAS ANHÖRIGA
OMARBETAD VERSION AV MEDICINSK OMVÅRDNAD VID SVÅRA FUNKTIONSHINDER,
GOTHIA FÖRLAG AB, 2012.

© 2021 FÖRFATTAREN OCH NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA

FÖRFATTARE ANN-KRISTIN ÖLUND

OMSLAG CATARINA EKSTRÖM

ILLUSTRATIONER SOLVEIG HELLMARK, BENTE ENGENES, OSCAR ÖLUND,
ANN-KRISTIN ÖLUND,

Förord

Olika åldrar och speciella diagnoser kräver specifika anpassningar, men i grunden handlar det om mänskliga behov som måste tillfredsställas på ett annat sätt, i större omfattning, med särskilda resurser och med större krav på lyhörddhet och kunskap hos den som ger omvårdnad.

Syftet med denna handbok är att sprida kunskap om och förståelse för personer med flerfunktionsnedsättning, som under hela livet har mycket stora vård- och omvårdnadsbehov. Boken vill visa att mycket går att göra för att ge barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning möjlighet att leva ett så bra liv som möjligt, tillsammans med anhöriga och med delaktighet i samhället. Rätten till god vård och omvårdnad gäller i allra högsta grad dem med de allra största behoven.

Explosiv kunskapsutveckling och nya behandlingsmetoder har de senaste decennierna medfört ökad överlevnad även för personer med svåra hjärnskador. Några exempel på detta är alternativ kommunikation, förbättrad nutrition, effektivare behandling mot spasticitet, smärta, svåra kramper, sömnsvårigheter och andning med andningstekniska hjälpmedel, som förtjänar en plats här eftersom de förlänger livet i allra högsta grad.

Att förebygga ohälsa är lika viktigt för dessa personer som för resten av befolkningen. I den processen är samverkan mellan region och kommun nödvändig. I alla vård- och omvårdnadsformer måste ett respektfullt bemötande upprätthållas och fokus ska vara den unika människan och dennas situation.

Hälso- och sjukvården i Sverige är olika organiserad i olika regioner när det gäller personer med flerfunktionsnedsättning. För vuxna med flerfunktionsnedsättning är det oftast primärvården som bär det medicinska huvudansvaret, men även sjuksköterskor och fysioterapeuter inom kommunen. Rehabilitering för barn finns i alla regioner, men tillgång till rehabilitering för vuxna varierar. Oavsett hur man organiserat arbetsformerna ingår att arbeta tvärprofessionellt, sammanhållet och i nära samverkan med anhöriga för att bibehålla kontinuitet och helhetssyn.

Inom sjukhusvården tar många olika specialister hand om olika problem, vilket gör att helhetssynen på patientens situation riskerar att gå förlorad. Anhöriga står för kontinuitet och trygghet, inte minst under uppväxten. Specialistkunskap behövs inom många områden, men man måste vara uppmärksam på, speciellt vid vuxenblivandet, att inte tappa bort helheten och vissa behovsområden. Därför ägnas en del av handboken till det som kallas transition, övergång till vuxenlivet.

FÖRORD

Handboken innehåller kunskap och erfarenheter som finns idag gällande omvårdnad av personer med flerfunktionsnedsättning. Den visar på symtom på olika problem, orsaker till problem, olika behandlingsalternativ och praktiska omvårdnadsaspekter.

Boken vänder sig till anhöriga, personliga assistenter, vårdpersonal och andra som i olika sammanhang träffar personer med flerfunktionsnedsättning. Även för habiliteringspersonal kan boken bli användbar, inte minst i fortbildning och handledning. Boken belyser främst medicinsk omvårdnad. För de som arbetar i ett habiliteringsteam sammansatt av många olika yrkeskategorier är det självklart att många andra aspekter också är viktiga, men de fördjupas i andra sammanhang av respektive yrkesspecialitet och i referenser som finns i kapitlen.

Handboken har tidigare utgivits i tryck. Den första upplagan, Det är NU som räknas, skrevs av en tvärprofessionell nationell arbetsgrupp och har omarbetats två gånger tidigare. Många av de aspekter boken belyser har sin bakgrund i kunskap och erfarenhet från arbete med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning.

Reaktionerna på den förra handboken tyder på att mycket går att applicera även för en vuxen person med flerfunktionsnedsättning, men markeras i texten där så inte är fallet. Avsnitt specifikt om vuxna med flerfunktionsnedsättning har tillkommit genom samverkan med kollegor inom vuxenhabilitering.

När kapitlen nu läggs ut digitalt är det med samma förhoppning om att handboken ska vara anhöriga till hjälp och kunna ingå som kurslitteratur i olika utbildningar inom vård och omsorg.

Det har inte varit helt lätt att skriva den här boken. Den spänner över så många olika områden och ändå finns det mycket mer att säga. Jag hoppas att du – förälder, annan anhörig, personlig assistent, och professionell – kan hitta något som är till nytta i mötet med barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning.

Under arbetets gång har jag tänkt på många barn och föräldrar som genom åren låtit mig dela glädje och sorg. Många av dem är inte längre i livet. Jag har lärt mig så mycket av dem alla. Många glömmet jag aldrig, ni har inspirerat mig och engagerat.

Min önskan är att det fanns mycket mer kunskap om flerfunktionsnedsättning och hur samhället skulle kunna möta familjer och deras barn på ett bra sätt inom alla organisationer; sjukvård, skola, boenden, ja överallt dit familjerna måste vända sig för att få stöd och hjälp.

Alla behöver lära sig mycket mer om funktionsnedsättningar, i synnerhet svåra. Många fler behöver lära sig och praktisera Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK, för att stimulera till utveckling och möjliggöra sociala kontakter.

Vi behöver mer samverkan och mindre murar 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. På så sätt ger vi dem en stimulerande och meningsfull uppväxttid och meningsfulla aktiviteter, och lyfter fram det som ger livet mening och innehåll och ett lika värdigt liv som vuxen med flerfunktionsnedsättning.

Jag är övertygad om att samhället också skulle vinna så mycket om alla samarbetade och såg möjligheterna i stället för att sätta upp gränser. Jag vill gärna tacka alla barn, ungdomar, föräldrar, andra anhöriga och assistenter som gett mig kunskap och erfarenhet.

Kapitlen har granskats av personer i Arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom Svensk Neuropediatrik förening och kollegor i Svensk läkarförening för habiliteringsmedicin samt personer med olika professioner inom habilitering och sjukvård. Personerna har namngivits i respektive kapitel. Stort tack till er.

Tack till mina kollegor inom Nka, Mona Pihl och Maria Blad för värdefulla synpunkter och Agneta Persson, som gjort layout. Tack till Anna Pella som språkgranskat och Maggan Carlsson som kommit med konstruktiv kritik.

Luleå 2021-02-03
Ann-Kristin Ölund
Habiliteringsläkare

(Min figur som hör till alla mina föreläsningar ända sedan starten på habiliteringen och som även är mitt signum på papper. Liten och stor. Förr samlade jag på bilder och figurer från olika länder med liten och stor. Jag ritade den på en plastfilm då jag höll första föräldrautbildningen februari 1991)



Innehållsförteckning

Förord	3
Innehållsförteckning	6
Kapitel 1. Vad menar vi med flerfunktionsnedsättning?	11
Orsaker till flerfunktionsnedsättning	12
Kapitel 2. Fokusera på det som fungerar	17
Autonomi och integritet	17
Etik	18
Kapitel 3. Kommunikation, samspel och lek	23
Alla är olika men ändå också lika	23
AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation	24
Lek – Se möjligheter, inte hinder	25
Kapitel 4. Rätten till god hälsa	29
FN:s konventioner	29
Europeiskt manifest	30
Hälsa 2020	31
God och nära vård	32
Att förebygga psykisk och fysisk ohälsa	34
Psykisk ohälsa	34
Läkemedel vid psykiatriska tillstånd	38
Personer med flerfunktionsnedsättning i vården	38
Att bli inlagd på sjukhus	39
Hälsokontroll	39
Till personal om barn med flerfunktionsnedsättning på akutmottagning	41
Kapitel 5. Omvårdnad	43
Naturlig omvårdnad	43
Professionell omvårdnad	44
Samverkan och samlat synsätt	45
Familjefokuserad omvårdnad – FFO	45
Evidensbaserad omvårdnad	46
Omvårdnad – område för område	47
Kapitel 6. Andning	49
In med O ₂ – ut med CO ₂	49
Faktorer som påverkar andningen	50

Symtom på andningsproblem	51
Utredning av andningsproblem	53
Behandling av andningsproblem	54
Antibiotika och vaccinationer	61
Vaccinering	61
Mekanisk slemmobilisering	61
Mekanisk andningshjälp	62
Andningsproblematik i förhållande till operationer	64
Summary in english	65
Kapitel 7. Mat och dryck	69
Ätutveckling	70
Tillväxt hos barn	70
Undernäring	72
Övervikt	73
Matens innehåll	74
Energibehov	76
Vätskebehov	77
Matens väg	77
Definition av pediatrika ätproblem; PFD, Pediatric Feeding Problem	80
Ätproblem	81
Utredning och åtgärder vid ätsvårigheter	82
Kulturella och religiösa värden vid måltiden	86
Ät- och näringsteam/nutritionsteam	87
Etik	89
Åtgärder vid undervikt, näringsbrist och felsväljning	91
Produkter för berikning och andra kosttillsättningar	91
Nasogastrisk sond och gastrostomi	93
Kapitel 8. Mage och tarm	99
Gastroesofagal reflux och gastroesofagal refluxsjukdom	99
Symtom på GERD	100
Undersökningar vid misstanke om GERD	101
Behandling av GERD	101
Kirurgisk åtgärd vid GER	103
Vuxna med GERD	103
Förstoppning	106
Undersökning vid förstoppning	107

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Att förebygga och behandla förstoppning	108
Kapitel 9. Munhälsa	113
Munproblem	113
Munvård	115
Kapitel 10. Njurar och urinvägar	119
Njurarnas funktion	119
Urinblåsans funktion	119
Inkontinens – läckage av urin	122
Infektioner i urinvägar och njurar	122
Kapitel 11. Rörlighet, förflyttning och avslappning	127
Förebygg komplikationer av spasticitet	128
Allmänna spasticitetsförebyggande åtgärder	128
Sensorik	129
Ståträning, rörelse och utevistelse	129
Nätverksbaserad Målinriktad Intensiv Träning	130
Ortosbehandling	131
Skolios	133
Läkemedel mot ökad muskelspänning/spasticitet	133
Neurokirurgiska åtgärder mot spasticitet	135
Ortopedkirurgiska operationer	138
Sammanfattning av åtgärder vid ökad muskelspänning/spasticitet	142
Short summary in English	143
Kapitel 12. Syn och hörsel	145
Syner	145
Hörseln	149
Kapitel 13. Epilepsi	155
Vad är epilepsi	155
Orsaker till epilepsi	155
Epileptiska anfall och andra anfall	155
Utredning av krampanfall	157
Akut behandling av epilepsianfall	160
Akutläkemedel vid epilepsianfall	161
Läkemedelsbehandling vid epilepsi	162
Neurokirurgisk behandling	166
Vagusnervstimulering, VNS	166
Ketogen kost	167

Kapitel 14. Sömn	169
Utredning av sömnsvårigheter	170
Kapitel 15. Hydrocefalus	177
Behandling av hydrocefalus	177
Uppföljning av hydrocefalus	177
Kapitel 16. Hud, temperatur och cirkulation	181
Hud	181
Perifer cirkulation	182
Eksem och andra hudåkommor	184
Temperatur	187
Feber	187
Kapitel 17. Smärta	191
Orsaker till smärta	192
Behandling av smärta	194
Kapitel 18. Att bli vuxen	203
Pubertet, hormoner, mens	204
Transition	204
Boende	205
Habiliteringen förändras	
206	
Kapitel 19. Habilitering och samverkan	209
Habilitering i ett livsperspektiv	209
Tempoväxling i samverkan	211
Individ – familj - samhälle	212
Individuell planering	213
Kunskapsöverföring	213
Satsning på kunskap	214
Samlad mottagning	214
Länsövergripande träffar	215
På väg till vuxenhabiliteringen	220
Kapitel 20. Vård i livets sista tid	225
Lindra och stödja	225
Kapitel 21. Att möta föräldrar med kronisk sorg	231
”Den förbjudna sorgen”	231
Sorg och vänskap	234

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Bilaga 1.	239
Läkemedelshantering	239
Läkemedel	239
Olika sätt att tillföra läkemedel	239
Biverkningar av läkemedel	241
Egenvård	243
Delegering	244
Till sist	245
Bilaga 2. Beteenderegistrering, separat bilaga	