

VarDagsLiv

Barns, ungdomars och föräldrars utvärdering av insatser och metoder för att bistå "görandet" med ADL - Aktiviteter i Dagliga Livet - som en förberedelse inför vuxenlivet .

Bakgrund

Barn, ungdomar och unga vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder är en starkt växande målgrupp i verksamheter både inom landsting och kommuner. I neuropsykiatriska arbetsteam inom barn- och ungdomshabilitering är ungdomar 12 -20 år i dagsläget tre gånger fler till antalet än yngre barn. Vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder har beskrivit mer möjligheter vara delaktig i vardagslivet när man tidigt fått stöd och insatser för hanterandet "görandet" av vardagsaktiviteter i hemmiljö. De senaste åren har det skett en framträdande utveckling kognitiva hjälpmedel utifrån behov hos barn, unga och vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder.

Syfte

- Från ett barn- och ungdomsperspektiv utvärdera habiliteringsinsatser och metoder, vilka syftar till att bistå utveckling av färdigheter för delaktighet i vardagslivet.
- Från ett föräldraperspektiv möjliggöra kompletterande information runt barns och ungdomars upplevelser av insatser och metoder i studien VarDagsLiv
- Från ett aktivitetsperspektiv redovisa insatser, metoder och begrepp
- Att möjliggöra begripliga och hanterbara begrepp och definitioner för samordning i arbetet med målinriktade insatser runt aktiviteter i vardagslivet (ADL), för barn och ungdomar, och som är meningsfullt för samtliga medarbetare såväl som barn & ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder samt deras närmaste skyddsnet av omgivande vuxna.

Målgrupp

Nio barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder i åldrarna 9-18 år, tillsammans med deras föräldrar (valbart).

Metod

Studiens baseras på en kvantitativ undersökningsmetod. Den innefattar undersökning av bakgrund, insatser, strategier, upplägg, känsla av sammanhang och möjligheter att delaktigt påverka. Undersökningsmetoden är influerad av arbetsterapeutiska referensramar och FNs barnkonvention.

Några resultat:

- Alla föräldrar och majoriteten av barnen och ungdomarna önskar fortsätta att träna med mål i vardagslivet. Ungdomar tyckte det är "bra med mer struktur" och att deras hjälpmedel och scheman bistår dem "att utvecklas i vardagslivet". Ett barn önskade fortsätta träna med ett nytt mål: "att städa mitt rum"
- Att medverka i ADL-bedömning (AMPS) tyckte de flesta av ungdomarna var både lätt att förstå och bra att använda. Flertalet av barnen tyckte det var kul att göra denna bedömning i aktivitet och att "det var kul att äta mackan me". Resultat från AMPS påvisade att fler deltagare hade problem med motoriska färdigheter än processfärdigheter i "görandet" av uppgifter i vardagslivet.

- Lite mer än hälften av barnen och ungdomarna hade ett hjälpmedel sedan tidigare. Under studien gjordes anpassningar med hjälpmedel och scheman till alla utom en deltagare, som också var den ende som nådde träningsmålet ”över förväntan” enligt GAS: Goal Attainment Scaling.
- Flertalet av deltagarnas mål kunde inte uppnås eftersom träningsperioden behövde vara över längre tidsperiod än 1½ månad enligt både barn, ungdomar och föräldrar.

Betydelse/nytta för implementering

Barnen och ungdomarna, tillsammans med föräldrar, beskriver behov av stöd och insatser till stor del såsom vuxna med ADHD framställer det i en nypublicerad skrift om 2-årsprojektet KogniTek. Detta indikerar att typen av hjälpmedel och andra stödstrategier för barn och ungdomar är väl samstämmiga och hållbara över tid för behovet i vuxenlivets vardagsaktiviteter.

Enligt barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder är studiens upplägg och metoder såväl som träning – med/utan hjälpmedel - genom GAS-mål i ADL både begripligt och hanterbart. Ungdomar i åldersgruppen 16 – 20 upplevde också att deras medverkan i studien gett dem kunskaper att ta med i vuxenlivet. Att alla föräldrar – och de flesta barnen och ungdomarna – dessutom önskar fortsatt uppföljning runt hanterandet av strategier och hjälpmedel i ADL, indikerar att denna

VarDagsLivsprocess skulle kunna vara:

- en filmad aktivitetsbaserad bedömning i den team-baserade kartläggningsprocessen vid mottagande av äldre barn och ungdomar, såsom den redan etablerade observationen av lekaktiviteter är vid mottagande av yngre barn. M.a.o. barn och ungdomar har lika rättigheter till team-baserad aktivitetsobservation oavsett ålder.
- Ett embryo till intensiva & målinriktade insatser för fortlöpande insatser över tid till ungdomar med n.f. Möjligtvis skulle denna studien kunna utvecklas till AMITA – Aktivitetsbaserad Målinriktad Intensiv Träning och Anpassning – med ett individ och omgivningsperspektiv Ett komplement till både IBT och NIT, och för de äldre unga med mest begränsade exekutiva färdigheter i ADL.
- utökade personalresurser för mer aktivitetsbaserade analyser och insatser avseende vardagen för tonåringar med neuropsykiatriska funktionshinder, och som därmed möjliggör resurser för deras delaktighet och transition in i vuxenlivet.