

Parenting stress in parents of preschool children with and without functional disabilities

Erik Domellöf¹

Malin Myrberg² och Emma Samuelsson³

¹Kolbäckens Habilitering, Umeå, erik.domellof@psy.umu.se, 090-786 64 24

²Habiliteringen Borlänge, Borlänge, malin.myrberg@gmail.com, 0243-49 78 05

³Föräldra- och barnhälsovården Västernorrland, Örnsköldsvik,

emma.samuelsson1@lvn.se, 0660-898 33

Bakgrund och syfte:

Föräldrar till barn med funktionella nedsättningar (FN) upplever ofta förhöjd föräldrastress jämfört med föräldrar till barn som följer en typisk utveckling. Syftet med denna studie var att undersöka föräldrastress hos föräldrar till barn i förskoleåldern med och utan FN i form av självrapporterad upplevelse av barnets påverkan på familjefunktion.

Metod:

En svensk version av mätinstrumentet Family Impact Questionnaire (FIQ) distribuerades till 155 föräldrar till förskolebarn med FN, och till 550 med förskolebarn utan FN (kontrollgrupp). Totalt 67 föräldrar (44%) till barn med FN (medelålder 4.2, SD 1.7, range 1-7 år) och 134 föräldrar (24%) till barn utan FN (medelålder 3.9, SD 1.7, range 1-7 år) fyllde i och skickade tillbaka frågeformuläret och inkluderades i analyserna.

Resultat:

Resultaten visade en generell skillnad i upplevelse mellan föräldrar till barn med och utan FN i termer av att föräldrar till barn med FN i högre grad rapporterade en större negativ påverkan på familjefunktion än kontrollgruppen ($p < .007$). Inga signifikanta skillnader beroende på diagnosgrupp (autismspektrumtillstånd, psykisk utvecklingsstörning, rörelsehinder) kunde påvisas inom gruppen föräldrar till barn med FN. Föräldrar till äldre barn med FN (4-7 år) rapporterade dock signifikant mer negativ påverkan än föräldrar till yngre barn med FN (1-3 år). En liknande ålderseffekt kunde inte hittas inom kontrollgruppen.

Slutsats:

Fyndet från denna studie indikerar att föräldrar till förskolebarn med FN i högre grad riskerar att uppleva föräldrastress jämfört med föräldrar till förskolebarn som följer en typisk utveckling. Den upplevda negativa påverkan hos föräldrar till barn med FN tycks också öka under den senare delen av förskoleåldern.

Vuxna med autismspektrumtillstånd upplever en hög grad av stress och svårigheter med att hantera stressmoment i vardagen

Tatja Hirvikoski¹
My Blomkvist²

¹ Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND) och Habilitering & Hälsa, Stockholm, tatja.hirvikoski@ki.se, 0708-327637

²Karolinska Institutet, Stockholm,

Bakgrund: Trots normal allmänintellektuell förmåga kan autistiska drag göra vardagen komplicerad. Kravnivån kan överstiga förmågan att hantera stressfulla moment (s k coping-förmågan).

Syfte: Att undersöka upplevelse av stress och coping-förmåga i vardagen hos personer med autismspektrumtillstånd (AST) som inte har intellektuell funktionsnedsättning.

Metod: Sjuttiofyra vuxna (25 med AST; 21 med ADHD; 28 kontroller från den generella populationen) fyllde i Perceived Stress Scale (PSS). Autistiska drag undersöktes med Autism Spectrum Questionnaire (AQ).

Resultat: Både personer med AST och personer med ADHD rapporterade signifikant högre grad av upplevelse av stress i vardagen samt sämre coping-förmåga, jämfört med kontrollgruppen. Personer som hade högre poäng i AQ (mer autistiska drag), rapporterade även mer stress samt sämre coping-förmåga.

Slutsats: Både forskning och klinisk verksamhet bör fokusera på konsekvenser av kronisk stress hos personer med AST, såväl som på behandlingsinterventioner som syftar till att minska stress och förbättra coping-färdigheter hos personer med AST.

Cognitive behavior therapy-based psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): an open clinical feasibility trial

Hirvikoski, T.^{1,2}, Waaler, E.¹, Lindström, T.¹, Bölte, S.^{1,3}, & Jokinen, J.⁴

¹*Department of Women's and Children's Health, Pediatric Neuropsychiatry Unit, Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND), Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden tatja.hirvikoski@ki.se, 0708327637*

²*Habilitation & Health, Stockholm County Council, Sweden*

³*Division of Child and Adolescent Psychiatry, Stockholm County Council, Sweden*

⁴*Department of Clinical Neuroscience/ Psychiatry, Karolinska Institutet and Stockholm County Council, Sweden*

Background

There is a great need of interventions that systematically involve significant others of adults with ADHD.

Aim

The aim of this pilot study was to investigate the feasibility and effectiveness of a new psychoeducative intervention program (PEGASUS) for adults with ADHD and their significant others in a clinical context.

Methods

At three outpatient psychiatric clinics, adults with ADHD and their significant others took part in PEGASUS. The aim of the PEGASUS program is to increase knowledge on ADHD as well as available support and treatment. Life style factors such as stress, sleep, exercise and diet are also a central part. In total, 108 adults were allocated to treatment (51 with ADHD and their 57 significant others). Feasibility was evaluated regarding suitability of the intervention at a psychiatric outpatient clinic and treatment completion. Preliminary efficacy was evaluated *per protocol* from baseline to post-intervention ($n = 41$ adults with ADHD and 40 significant others).

Results

In a feasibility analysis, the intervention was judged to be a suitable treatment option for 94.5 % of all individuals with a primary diagnosis of ADHD at an outpatient psychiatric clinic. In total, 43 out of 51 allocated individuals with ADHD (84.3 %) completed the intervention. The corresponding figures for their significant others were 42 out of 57 (73.7 %). Knowledge about ADHD increased, and both the quality of relationships and psychological well-being improved from baseline to post-intervention, as analyzed for all participants as a group. The significant others reported a reduction in the subjective burden of care, such as worry and guilt. The objective burden of care (such as financial problems) did not change.

Conclusions

The findings support the potential value of psychoeducation for adults with ADHD and their significant others. An ongoing randomized controlled trial will generate further evidence concerning the PEGASUS program.

Unga vuxna personer med cerebral pares resonerande om sitt vardagsfungerande.

Författare

Lena Bergqvist, leg arbetsterapeut, Specialist i arbetsterapi¹

Marie Peny-Dahlstrand, Med Dr, leg arbetsterapeut, Specialist i arbetsterapi²

¹ Vuxenhabiliteringen, Habilitering & Hälsa i Västra Götaland, Borås,
lena.bergqvist@vgregion.se, 0700-824487,

² Regionhabiliteringen, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska
Universitetssjukhuset, Göteborg, marie.peny-dahlstrand@vgregion.se, 031- 502602

Bakgrund

Delaktigheten och nivån av självständighet eller autonomi är ofta låg hos personer med medfödda funktionsnedsättningar trots integrationspolitik och habiliteringsinsatser. Barn och ungdomar med medfödda neurologiska funktionshinder som cerebral pares (CP) har ofta problem att fungera på ett efter ålder och utvecklingsnivå, självständigt sätt. Studier visar att såväl uppmärksamhetsproblem som exekutiv dysfunktion kan påverka exempelvis situationen i skolan för barn och unga med CP. Med hjälp av de erfarenheter som unga vuxna med CP har av sitt vardagsfungerande kan vi fördjupa förståelsen för personer med CP. Kunskap som även kan användas som grund då nya interventionsmetoder för att stärka förmåga till självständigt utförande av aktiviteter prövas.

Syfte

Att undersöka hur personer med cerebral pares själva uppfattar sitt aktivitetsutförande och sin delaktighet i vardagslivet.

Metod

Kvalitativ intervju med utgångspunkt i fenomenografisk ansats. Vid intervjuerna användes intervjuguide med frågeområden som ringade in fenomenet. Tio unga vuxna med CP i åldern 19-30 år, bosatta i Västra Götalands Regionen, deltog i studien. Samtliga deltagare var klassificerade med Manual Ability Classification System på nivå I-III.

Resultat

Analysprocessen pågår så slutligt resultat är inte sammanställt. Tydliga tendenser kan dock ses i materialet. Deltagarna beskriver både motoriska och kognitiva möjligheter och hinder vid aktivitetsutförande. Betydelsen av kunskap om funktionsnedsättningen för att kunna förstå sitt aktivitetsutförande belyses. Den psykiska och fysiska hälsan skildas utifrån många olika aspekter som helt grundläggande för aktivitetsutförande och delaktighet. Uppfattningar av vad som är betydelsefullt för att uppnå ett hållbart vardagsliv beskrivs.

Slutsats

Det är för tidigt att redovisa definitiva slutsatser, men det framgår tydligt att de uppfattningar av sitt aktivitetsutförande som deltagarna i studien delat med sig av kommer att ge en betydelsefull kunskap om hur personer med CP uppfattar sitt aktivitetsutförande och sin delaktighet i vardagslivet. En kunskap som kan användas i kliniskt arbete och vid prövning av interventionsmetoder.

Språkliga förmågor hos 10-12-åringar med autismspektrumtillstånd och normal begåvningsnivå jämfört med barn med typisk utveckling - en pilotstudie.

Rebecca Rindhagen¹

Annika Dahlgren-Sandberg², Ulrika Nettelblatt, Maria Råstam

¹Barn- och ungdomshabiliteringen Växjö, rebecca.rindhagen@ltkronoberg.se, 0470-58 87 02

²Lunds universitet, annika.dahlgren-sandberg@med.lu.se

³Lunds universitet, ulrika.nettelblatt@med.lu.se

Syfte:

Syftet med studien var att undersöka språkliga funktioner hos barn i skolåldern med autismspektrumtillstånd (AST) vad gäller narrativ förmåga, expressiv prosodisk förmåga och grammatisk språkanvändning; dessutom att undersöka sambandet mellan narrativ förmåga och kognitiva funktioner.

Metod:

Expression, Reception, and Recall of Narration Instrument (ERRNI) för att bedöma narrativ och grammatisk förmåga samt instrumentella och perceptuella metoder för prosodisk analys. Kompletterande tester: Test of Reception of Grammar (TROG-2), ordförrådsdel och minnestester ur WISC-4, Ravens matriser, Boston Card Sorting Test.

10 barn med AST i åldrarna 9-12 år. Kontrollgrupp: 11 barn med typisk utveckling.

Resultat:

Barnen med AST hade signifikant lägre berättarförmåga än barnen med typisk utveckling. Skillnader fanns främst inom domänerna händelsesekvensering, sammanhang och talflyt. Icke-verbal intelligens var den faktor som i högst grad påverkade återberättande. Utifrån den funktionella analysen av skriftliga och muntliga narrativer noterades generellt större skillnader mellan individer än mellan AST- och kontrollgruppen. Detta visade sig även i den perceptuella bedömningen av prosodi, där AST-gruppen fick ett större antal extrema skattningar. Barnen med AST använde färre antal ord i skrift men signifikant längre yttranden, färre pauser samt högre och mer varierad grundtonsfrekvens. Gällande grammatisk impressiv förmåga mätt med TROG 2 visade barnen med AST ett signifikant lägre resultat.

Slutsats:

Resultaten från dessa studier pekar på att berättarförmåga, grammatisk språkanvändning och prosodi bör observeras vid logopedisk utredning av AST. Analys av muntliga och skriftliga narrativer kan ge fördjupad kunskap om språkliga förmågor hos individer med AST.

Samtalsmatta för habiliteringsplanering

Författare: logoped Katarina Warming, katarina.warming@sll.se, 08-123 35 595

Psykolog Kristina Laurell, kristina.laurell@sll.se, 08-123 35 587

Flemingsbergs Habiliteringscenter för barn, Stockholm

Bakgrund

Habiliteringscenter Flemingsberg har under de senaste åren arbetat på många olika sätt med barns delaktighet i sin habilitering. Ett sätt att öka delaktigheten har varit att medvetet bjuda in och möta barn i habiliteringsplanering.

Med grund i metoden Samtalsmatta (TalkingMats) har material anpassats för att passa för habiliteringsplanering.

Metod

Teamet beslutar vilka barn som ska kallas till habiliteringsplanering med sina föräldrar baserat på kognitiv nivå och funktionshinder, men från 6 års ålder ställer vi oss alltid frågan om barnet har behållning av att vara med.

Barnet får en egen inbjudan bifogad med förälders kallelse. Inbjudan är formulerad på ett lättfattligt sätt och har bildstöd med exempel på vad som kan tas upp. Bilder på personal som kommer att vara med vid planeringen finns också.

Barnet kommer tillsammans med förälder till habiliteringsplan. Ibland genomförs hela planeringen gemensamt men med stigande ålder/förmåga delas habiliteringsplanen allt oftare upp. Mötet startar alltid gemensamt, och barnet erbjuds sedan egen planering om det vill. Barnet får göra sin planering med en personal och föräldrarna har ett möte med en annan personal.

Barnet erbjuds att göra planeringen med samtalsmattematerial anpassat för habiliteringsplanering. När barnet är nöjd med sina svar kopieras mattan i två exemplar, ett för barnet att ta hem och ett som sparas för uppföljning vid nästa planering.

Mötet avslutas gemensamt genom att barnet och föräldrarna berättar för varandra vad de har pratat om. Sammanfattning av vilka insatser som ska genomföras under det kommande året.

Lärdomar

Barn deltar gärna i planering av sin habilitering. De för ibland fram samma svårigheter som föräldrarna och ibland ger planeringen information som varken föräldrar eller habiliteringspersonal kände till.

Barn, även med måttlig utvecklingsstörning och/eller omfattande kommunikationssvårigheter, kan med rätt stöd beskriva hur de uppfattar vad som fungerar bra och dåligt för dem i vardagen.

Behovet av ett anpassat material uppstod ur det faktum att materialet som fanns för samtalsmatta inom Habilitering & Hälsa i Stockholm var omfattande, det var svårt att hitta bilder man söker och att det var mycket tidskrävande att plocka fram och tillbaka bilder.

Materialet var otillgängligt och användes i mycket liten utsträckning.

För att göra materialet tillgängligt hänger det nu på väggen i alla rum där habiliteringsplanering genomförs tillsammans med en matta.

Kunskapen om samtalsmatta som metod och kompetensen att använda AKK (alternativ och kompletterande kommunikation) har ökat i personalgruppen.

Referenser

Ferm U, Sigurd Pilesjö M, Tengel Jöborn M. (2009). *Samtalsmatta – Svenska erfarenheter av metoden*. Hjälpmedelsinstitutet

<http://www.talkingmats.com/>

Exekutiv funktion och träning av metakognitiva strategier

Resultat från en interventionsstudie med Cognitive Orientation to Occupational Performance (CO-OP)

Caisa Hofgren

Habilitering&Hälsa, Habiliteringen Göteborg, ungdom och vuxen,
caisa.hofgren@vgregion.se, Tel: +46 722-26 08 43

Bakgrund: Personer med medfödda funktionshinder, så som Ryggmärgsbråck (RMB) och Cerebral Pares (CP) har visats ha lägre grad av självständighet och delaktighet i samhället. Kunskapen är emellertid ofullständig när det gäller vilka kognitiva och exekutiva problem som förekommer hos dessa grupper och hur dessa påverkar livssituationen. Det finns ännu endast få interventionsmetoder för träning av exekutiva funktioner beskrivna.

Intervention: CO-OP-metoden baseras på meta-kognitiv träning, är klient-centrerad och syftar till generalisering av uppnådda färdigheter till andra vardagssvårigheter och i andra miljöer än den man tränat i. Träningen sker tillsammans med en behandlare under 10 veckor. Metoden är relativt ny, men har beskrivits i internationella studier.

Syfte: Att med hjälp av neuropsykologisk metodik undersöka och beskriva kognitiv och exekutiv funktion hos en grupp unga personer med diagnos RMB eller CP vid baseline och 6 månader efter träning enligt CO-OP-metoden *samt* att undersöka om denna intervention på ett gynnsamt sätt har påverkat exekutiv funktion, mätt med neuropsykologiska test.

Metod: Tio till tolv personer i åldern 15 – 30 år, där hälften har diagnos RMB och hälften CP, som har egenupplevda eller av familjen upplevda svårigheter att utföra vardagsaktiviteter.

Bedömning med avseende på kognitiv och exekutiv funktion sker av psykolog med specialistkompetens med hjälp av ett urval neuropsykologiska test samt självskattningsskalan Dysexecutive Questionnaire (DEX).

Resultat: Då studien fortfarande pågår är resultaten för närvarande inte färdigställda, men helt aktuella resultat som belyser frågeställningen kommer att kunna presenteras vid Kvalitetsdagarna 2015.

Barn med förvärvad hjärnskada. Rehabilitering i Region Skåne 2013 – aug. och 2014

Författare ¹ Christina Jacobsson
Annika Thomassen, Marie Olausson, Ingrid Sjöberg, Ingrid Jansson

BarnReHab Skåne, Lund, christina.m.jacobsson@skane.se 046-770905

BarnReHab Skåne (BRH) är ett rehabiliteringscenter för barn (0-20 år) med alla svårighetsgrader av förvärvad hjärnskada vid alla faser i rehabiliteringsprocessen. Remisserna kommer i huvudsak från sjukvården men barn och ungdomar med lättare skador kan också komma på remiss från skolhälsovård, öppenvård eller med egenremiss.

BarnReHab Skåne har sedan 2005 utvecklat rehabiliteringsinsatser för dessa barn och ungdomar från tidig intensiv rehabilitering till uppföljningsverksamhet och bedömning inför vuxenlivet.

Syftet är att hjälpa barn och ungdomar att utvecklas på bästa sätt efter sina förutsättningar samt att ge familj och nätverk stöd och hjälp att hantera den nya livssituationen.

Postern beskriver rehabiliteringskedjan, antalet barn och ungdomar som sökt sig till BRH under 2013 till och med augusti 2014, typ av skador och var remisserna kommer ifrån. Jämförelse görs med material från 2005-2006.

Beslutsstöd för behandlare vid insatser till patienter med funktionsnedsättningar och deras nätverk

Liv Bjergerup Tinglöf

Habilitering&Hälsa Stockholm

Bakgrund

Habilitering & Hälsa är verksamma inom hela Stockholms län och vi erbjuder råd, stöd och behandling till barn, ungdomar och vuxna med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar.

Habiliteringsprogrammen ska utgå från olika funktionsnedsättningar och syftar till att tydliggöra habiliteringsinsatser utifrån ett generellt perspektiv för brukare, professionella och samarbetspartners. Totalt har sex habiliteringsprogram tagits fram.

Syfte

Beslutsstödet ska skapa tydligt utbud av habiliteringsinsatser som ökar möjligheten för delaktighet för patienter. Det ska även medverka till att mest tid läggs på det högst prioriterade, att befintliga resurser används optimalt och leda till likvärdig habilitering över länet. Resultatet ska ligga till grund för fortsatt arbete med organisationen.

Metoder

Den nationella modellen för öppna prioriteringar användes. Det är en systematisk metod för att i praktiken omsätta den etiska plattform och de riktlinjer för prioriteringar som riksdagen beslutat om. Den etiska plattformen bygger på tre principer: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Funktionsnedsättning beskrivs enligt ICF och insatser beskrivs enligt Cunninghams pyramid.

Resultat

Ett beslutsstöd på en webbplattform har tagits fram. Medarbetare använder webplattformen för att söka insatser till viss målgrupp och olika typer av frågeställningar. I beslutsstödet får medarbetaren information om möjliga insatser och hur dessa är prioriterade.

Insatser finns beskrivna för följande målgrupper:

- autism med utvecklingsstörning
- autism utan utvecklingsstörning
- flerfunktionsnedsättning
- förvärvad hjärnskada
- rörelsenedsättning
- utvecklingsstörning
- anhöriga

Fortsatt utveckling

För att minska administration för behandlarna och öka möjligheterna till uppföljning planeras en koppling till journalsystemet



Utbildning i habiliteringskunskap.

Författare

Arbetsgruppen för utbildningen genom Curt Westin, biträdande verksamhetschef
Habiliteringen Uppsala län.

Curt.westin@lul.se

Tel 070-31 47 461

Bakgrund

Denna utbildning arrangeras på uppdrag av förvaltningschefer eller motsvarande inom funktionshindersområdet inom den sk sju-länssamverkan i Uppsala- Örebroregionen. Den firar i år 10 år, något som vi vill uppmärksamma genom en poster på kvalitetskonferensen.

Utbildningens målgrupp

Medarbetare anställda inom habilitering/rehabilitering i de sju länen, som har arbetat 1- 3 år inom verksamheten.

Den är tvärprofessionell och har fokus på generell habiliteringskunskap, dvs den som krävs förutom den yrkesspecifika.

Poster

Vi vill med denna poster informera om :

- en framgångsrik utbildning som bidragit till att öka habiliteringskunskapen/kompetensen hos de medarbetare som deltagit.
- Dess innehåll och upplägg
- Erfarenheter vi gjort och utveckling av utbildningen
- utvärderingar

Att hitta träningsmöjligheter utanför habiliteringen

Camilla Gustafsson

PUFFA Träningscenter, Habilitering & Hälsa Stockholm.

camilla.m.gustafsson@sll.se, 08-12335159

Bakgrund

PUFFA är ett träningscenter för personer med rörelsehinder. Vissa vill träna mer och annat än den träning som PUFFA kan erbjuda. Vi har genom åren tipsat muntligt och skriftligt om olika träningsmöjligheter utanför landstinget, utan större framgång. Samtidigt som träningsgrupper har lagts ned på grund av för få deltagare.

Livsstilsprojektet pågick mellan 2008-2011. Projektets idé utvecklades då personalen på PUFFA märkte att deltagarna var inaktiva på sin fritid trots att de ville vara aktiva och att utbud fanns. Syftet var att coacha personer med att hitta hälsofrämjande fritidsaktiviteter.

Syfte

Att fler personer med rörelsehinder ska få kännedom om och möjlighet att välja träningsalternativ utanför landstinget.

Metoder

1. Prova-på.

PUFFA har i samarbete med Idrottsförvaltningen Stockholms Stad erbjudit 4 olika prova-på tillfällen under 2012-2014: Pilates, Box, Orientalisk dans och Yoga. Prova-på har varit i PUFFAs lokaler och passen har letts av den instruktör som sedan skulle leda passet på den andra anläggningen.

2. Tematräffar.

PUFFA bjöd in till tre tematräffar med olika innehåll. 2 timmar/tillfälle. Första träffen var föreläsning om hälsa och motivation. Andra träffen var en föreläsning om självkänsla kopplat till motivation. Den sista träffen var ett besök på en annan träningsanläggning med information om olika träningsmöjligheter.

Resultat

1. Prova-på

Bästa resultatet hade vi vid prova-på Pilates. 12 personer hade anmält sig till prova-på tillfället. 10 personer kom och av dem var det 6 personer som började på den Pilateskurs som kunde starta som full grupp.

2. Tematräffar

Uppskattat av deltagare och personliga assistenter.

Slutsats

Habiliteringen kan ha en viktig roll genom att stötta och aktivt vägleda personer att hitta fysisk aktivitet utanför landstinget. När viljan finns men förutsättningarna begränsar behövs ett extra stöd där Habiliteringen kan bli bryggan till ett mer hälsosamt liv.

Bygga nätverk mellan Habilitering och andra aktörer är viktigt.

När det är personliga assistenter inblandade kan det vara avgörande om assistenterna är införstådda och engagerade.

”Prova på – dagar”

En modell för introduktion till fritidsverksamhet för barn med funktionsnedsättning.

arbetsterapeut Gerd Wohlin, gerd.wohlin@sll.se, 08-123 35 595
sjukgymnast Anita Burman, anita.i.burman@sll.se, 08-123 35 583
Habiliteringscenter Flemingsberg, Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting.
Stockholm

Bakgrund:

En meningsfull fritid är en viktig del av livet för alla barn. Att vara delaktig i en samhällsgemenskap tillsammans med andra. Inte minst för barn som har någon form av funktionsnedsättning.

Vår erfarenhet är att barn med funktionsnedsättning ofta har svårt att hitta och komma iväg till en lämplig fritidsaktivitet. Det kan bero på att utbudet av aktiviteter för dessa barn är begränsat, och för att de ofta inte finns i närområdet.

Barn med funktionsnedsättning behöver ofta stöd av någon vuxen för att komma iväg och för att fortsätta.

Syfte/mål:

Vi ville utifrån våra tidigare erfarenheter, prova en ny metod med en längre ”prova på period” för att se om en överslussning till fritidsverksamheter skulle gå lättare.

Metod:

Flemingsbergs Habiliteringscenter har sedan tidigare ett nära samarbete med Hågelby 4H gård i Tumba (Botkyrka Kommun), som har en stor barn/ungdomsverksamhet sedan lång tid tillbaka. Barn med olika funktionshinder har varit välkomna till deras verksamhet, men personalen har också kunnat se att det varit svårt att starta upp grupper för dessa barn.

Personalen tyckte att vårt förslag med en längre ”prova på period” i djurskötsel, fem halvdagar, sista veckan på sommarlovet, kunde vara en bra idé att prova.

Kommunen var också positiva och bidrog ekonomiskt.

Efter ”prova på” veckan kunde de barn som trivdes i verksamheten fortsätta med djurskötsel, en dag i veckan i en mindre grupp. Dessa mindre grupper startades i direkt anslutning efter avslutad ”prova på vecka”.

Resultat:

”Prova på veckan” föll väl ut. Så gott som alla barnen (9 st) fortsatte med djurskötsel i 4H gårdens regi. Personalen och barnen lärde känna varandra under prova på veckan och det gav trygghet för många av barnen att våga fortsätta.

Denna verksamhet med ”prova på vecka” som en överslussning period till fritidsaktivitet har nu pågått i 3 år på Hågelby 4H gård.

De flesta av barnen som ”provar på” har sedan fortsatt med djurskötsel på sin fritid. Många av barnen har gått i grupperna i flera år och fått kamrater som de också börjat träffa hemma på fritiden.

Vi har tidigare provat olika sätt att introducera kommunens fritidsverksamhet för barnen. Men detta sätt har varit det absolut bästa. Barnen har under veckan hunnit bli trygga med verksamheten och personalen och då har det också gått lättare att fortsätta.

Projekt Rörelsestudio- träningsperioder för personer med flerfunktionsnedsättning

Karin Olgemar¹

Karin Palmqvist², Anna Åberg³

¹ Stockholms läns landsting, Habilitering & Hälsa, Sjukgymnast, Habiliteringscenter Stockholm ung/vux, karin.olgemar@sll.se, 08-123 35 234

² Stockholms läns landsting, Habilitering & Hälsa, Enhetschef, Center för Sinnesstimulering-Lagunen, karin.palmqvist@sll.se, 08-123 35 128

³ Stockholms läns landsting, Habilitering & Hälsa, Verksamhetschef, Vo Länscentret, anna.aberg@sll.se, 08-123 35 004

Bakgrund

Idag gör sjukgymnasterna inom Habilitering & Hälsa årliga funktionsbedömningar för personer med flerfunktionsnedsättning men möjligheterna att sedan erbjuda insatser i form av träning och behandling är mycket begränsade. Denna situation är otillfredsställande då denna målgrupp ska vara högt prioriterad inom Habilitering & Hälsa. Till PUFFA Träningscenter kommer idag många förfrågningar om träning för personer med Flerfunktionsnedsättning vilket PUFFA med nuvarande uppdrag och resurser inte kan tillmötesgå.

Personer med flerfunktionsnedsättningar hamnar tidigt i en "pensionärstillvaro", när andra unga vuxna går ut i livet och blir mer aktiva blir denna grupp passivare. Upplevelsen för många unga vuxna och deras anhöriga inom målgruppen är att "mycket tar slut när man lämnar barnstadiet", här skulle man istället vilja se att "nu börjar det här!"

Syfte

Att bidra till förbättrad hälsa genom att erbjuda möjlighet till fysisk aktivitet och träning. Att förmedla rörelseglädje och se möjligheter hos varje person så att de hittar och utvecklar nya rörelseförmågor eller bibehåller dem.

Att vara en inspirationskälla när det gäller rörelse och aktivitet även för nätverket runt personen.

Metod

Under våren 2014 bedrevs Rörelsestudion som ett projekt med befintliga medel från Lagunen i samarbete med PUFFA träningscenter. En sjukgymnast var anställd på 50 % januari-juni. Viss planering påbörjades hösten 2013.

Tanken var att genomföra tre träningsperioder på 7 veckor vardera, 5 deltagare i varje period. Några av de tilltänkta brukarna var tvungna att ge återbud och vi beslutade att period två och tre endast ha fyra deltagare.

Deltagarna erbjöds två individuella tillfällen med sjukgymnast per vecka samt liggande dans i grupp en gång i veckan. Minst två tillfällen per vecka skulle man delta för att få vara med i projektet.

Antal deltagare var 13 st i åldrarna 16-60 år. Majoriteten var i åldersspannet 19-33 år. Ytterligare fem brukare deltog endast i liggande dansen på fredagarna.

Vid den individuella träningen anpassades övningar utifrån behov och mål med träningsperioden. Personerna som följde med deltagaren engagerades i övningarna. Lokalerna varierade mellan PUFFAS träningslokaler och Lagunens sinnesstimulerande rum. Utrustning som var mycket uppskattade var den "mekaniska hästen" på PUFFA, gåband med taktravers ovanför, elektriska cyklar för armar och ben, stora bollar och cylindrar att ligga/sitta/ rulla på, stor gunga, bollhav, Hopp & Lek och musikbädd.

Liggande dansen hölls på fredageftermiddagar och efter avslutad dans erbjöds deltagarna att fika i café för ökad gemenskap. Något som var mycket uppskattat av såväl deltagare som medföljare.

Utvärdering av träningsperioden gjordes med ett egenkomponerat utvärderingsinstrument inspirerat av Lena Nylander, Skåne (kommer att finnas med på postern). Nätverket fick dagligen fylla i uppgifter om allmäntillstånd, smärta/spänning, sömn, träning, mage/tarm.

Resultat

Utvärderingarna var över förväntan positiva. Deltagarna har oftast tyckt att träningen varit rolig, vilket vi tror är en förutsättning för att man ska göra framsteg. Resultat har också setts på områden som man inte från början hade räknat med, t ex är det flera deltagare som fått bättre sömn, flera som inte längre behöver använda läkemedel för att sköta magen.

Några av effekterna för enskilda personer efter avslutad träningsperiod:

- NN Blev mjukare i kroppen, ökad rörlighet, sov djupare efter träning.
- NN Vågar mer, förbättrad sömn.
- NN Visar stor glädje vid träningstillfället.
- NN Börjat använda höger hand mer. Jätteroligt med liggande dans.
- NN Sparsam effekt men har gillat det när kroppen varit "medgörlig"
- NN Gladare och piggare. Förbättrad gångförmåga, bättre balans.
- NN Föräldrar upplever förbättrat välbefinnande och sömn. Sköter magen på andra tider vilket varit väldigt positivt även för sömnen.
- NN Markant förbättrad bålstabilitet och huvudkontroll. Assistenterna upplever att de fått många uppslag till att prova nya aktiviteter.
- NN Minskat i vikt vilket var ett mål. Sjukgymnasten upplever ökad ork och styrka. Familjen har gjort kostomläggning.

•

Några kommentarer från deltagarnas utvärderingar:

- F. har haft väldigt roligt. Sover nu jättebra!
- M. har ofta varit glad när hon kommit till träningen. Tränat länge och blivit trött. Ofta somnat i bilen hem.
- A. blev gladare och piggare för var dag, hennes fysik och ork förbättrades markant.
- Häftigt att få se F. göra saker som hon vanligtvis inte skulle göra.
- Vardagen blir annorlunda, vi tror att A. tycker om den här formen av träning.
- Det finns ett jättestort behov att det fortsätter så att personer som min brukare kan rehabiliteras och återuppta sitt normala liv efter en nedgång eller även förbättra deras allmäntillstånd.

Slutsats

Det här är en mycket uppskattad och efterlängtd verksamhet som borde finnas inom Habilitering och Hälsa. Verksamheten borde bemannas av minst 2,0 fysioterapeuter för att också kunna erbjuda gruppverksamhet (liggande dans, avspänningsgrupper, gymträning), ta emot fler antal besökare, kunna vara mer flexibla och ha en effektiv planering utan väntetider, möjlighet att utveckla verksamheten samt minskad sårbarheten vid sjukdom, vab etc.

Sjukgymnasterna/Fysioterapeuterna kan fokusera på träning för personer som har mycket små möjligheter till det i sin vardag. I och med att detta görs fokuserat utvecklar man sina kunskaper kring hur man lägger upp träning på bästa sätt för denna målgrupp samt hur man får nätverket motiverat. Denna kunskap kan sedan spridas vidare till övriga kollegor på habiliteringscenter för att ge personer med flerfunktionsnedsättningar ökad hälsa.

Elektrodressen/Mollii – en studie av mätbara och upplevda effekter av behandlingen

Eva Mattelin
Barn- och ungdomshabiliteringen
Region Skåne
eva.mattelin@skane.se
040 675 30 43

Bakgrund

Den ökade muskelspänningen vid cerebral pares kan förhindra eller försvåra viljemässiga rörelser. Samspelet mellan muskler som aktiveras och muskler som ska slappna av är stört och det påverkar rörelseförmågan negativt. Behandlingsformer för att påverka den förhöjda spänningen i muskulaturen är t ex injektioner med Botulinumtoxin A, medicinering eller kirurgiska ingrepp. En annan behandlingsform, Elektrodress/Mollii, innebär att antagonisterna till de spända musklerna stimuleras med en svag och lågfrekvent strömstöt för att få den spända muskeln att slappna av och antagonisten till den spända muskulaturen att aktiveras.

Syfte

Syftet med studien är undersöka mätbara och upplevda effekter av behandling med Elektrodress/Mollii.

Metod

Studien omfattar åtta deltagare 7 – 31 år med cerebral pares.

Mätningar av grovmotorisk förmåga, ledrörlighet, muskeltonus och förmåga att klara aktiviteter i vardagen gjordes före och efter ca 12 veckors behandling. För att se eventuella kvarstående förändringar gjordes mätningarna 72 timmar efter den senaste behandlingen. Deltagaren och/eller närstående/assistenter intervjuades före och efter behandlingen om förväntningar och upplevda effekter av behandlingen.

Resultat

Resultaten visar oförändrade eller mycket små mätbara förändringar i såväl positiv som negativ riktning vad gäller grovmotorisk förmåga, ledrörlighet och muskeltonus. Cirka hälften av de uppsatta målen kring vardagsfunktioner uppnåddes, medan övriga kvarstod på ursprunglig nivå eller lägre.

De upplevda effekterna var betydligt mer positiva än vad de mätbara resultaten visade. Flertalet upplevde en positiv inverkan på muskelspänningen samt på förmågan att stå, sitta och använda sina armar/händer. Några deltagare med smärtproblematik upplevde lindring och några upplevde även positiva effekter i form av ökad aptit, förbättrad sömn samt ökad motivation och vilja.

Slutsats

De mätbara effekterna var mycket små medan de upplevda effekterna var betydligt större. Utifrån resultaten är det inte möjligt att ge generella rekommendationer kring användandet av Elektrodress/Mollii. För att klargöra effekterna av behandlingen behövs större studier med fler deltagare, fler mätningar och över längre tid.

Terapihund i sinnesstimulerande verksamhet

Eva Peters
Karin Palmqvist,



Habilitering och Hälsa, Center för sinnesstimulering,
Lagunen och Korallen, Stockholm,
eva.peters@sll.se , 08: 123 351 31
karin.palmqvist@sll.se, 08: 123 351 28

Bakgrund

Center för sinnesstimulering, Korallen och Lagunen är en verksamhet inom Habilitering och Hälsa/Stockholms läns landsting.

Korallen och Lagunen erbjuder en inspirerande och varierad miljö med syfte att erbjuda besökarna utvecklande sinnesstimulering i de olika upplevelserummen.

Rummens inredning stimulerar till aktivitet samtidigt som den ger tillfälle till avslappning och koncentration. De olika miljöerna uppmuntrar också samspel och kommunikation utifrån varje persons behov och förutsättningar.

Målgrupp

Barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning eller förvärvad hjärnskada.

Syfte:

Att genom kontakten med terapihunden:

- Öka viljan att interagera med andra
- Skapa motivation för aktivitet
- Stärka förmågan att förstå kopplingen orsak-verkan
- Skapa stunder av koncentration.
- Minska oro
- Stärka förmågan att kunna slappna av.

Metod:

Under sex månader fick sex personer träffa en terapihund under 30 minuter vid fem besök vardera. En utbildad hundterapeut och en behandlare från Lagunen var med vid varje tillfälle. Det var alltid två terapihundar, Hallon och Lilja, som arbetade tillsammans.

Varje möte började förutsättningslöst utifrån varje besökares dagsform och lust till aktivitet eller avslappning. Alla besök filmades och analyserades utifrån aktivitet, samspel, avslappning.

Resultat:

Generellt kunde vi se att besökarna oftast visade förväntan innan besöken och besvikelse när det var slut. De var oftast mycket koncentrerade på hundarna, besvarade hundarnas kontaktförsök och kunde också själva initiera kontakt. Hundarnas närvaro uppmuntrade till aktivitet men hade också en avstressande inverkan. Hundarna påverkade alla som var med i rummet på ett positivt sätt, stämningen blev oftast avslappnad och förväntansfull.

Slutsats:

Hundarnas närvaro och agerande innebar hos majoriteten av deltagarna ökad aktivitet, ökad koncentration, visad nyfikenhet, glädje och också rofylldhet. Samvaron med hundarna präglades också av självbestämmande, deltagarna kunde välja vilken av hundarna de ville ha nära, vem av dem de ville "leka" med, vilken typ av lek de föredrog. Allt detta stämmer väl överens med den målsättning Lagunen och Korallen har för all sin verksamhet.

Terapihundar och barn med rörelsehinder

Karin Johansson¹

Helene Nilsson² och Pia af Ekenstam³

¹Länsteam Lemo, Habiliteringen i Östergötland, karin.inge.johansson@lio.se
010 1038072

^{2,3}Lemo, helene.c.nilsson@lio.se 010 1038072 och pia.af.ekenstam@lio.se 010
1037577

Bakgrund

Terapi/vårdhundar har länge använts inom vården för att nå terapeutiska effekter. Hunden ger stimulans och motivation till aktivitet. Med sin direkta återkoppling ger den kunskap tillbaka till barnet om sitt agerande.

Det är av stor vikt att arbeta hälsofrämjande gällande barn med funktionsnedsättning. I publikationen "Hälsa och välfärd hos barn med funktionshinder" (Statens folkhälsoinstitut 2012) nämns bl.a. att barn med funktionsnedsättning har sämre hälsa.

Barn med funktionsnedsättning behöver olika slags träning livet igenom. Med hundar kan man göra träningen mer lustfylld och därmed göra barnen mer motiverade till att träna. Barnens självförtroende stärks då de gör något unikt i sin träning och det gör denna värdefull att berätta för sina vänner, hemma och i skolan.

Lemo är ett tvärprofessionellt länsövergripande team som ger intensivträningsskurser till rörelsehindrade barn och ungdomar. Lemos syfte är också att ge praktisk handledning till medföljande vuxna samt att vara en mötesplats för samvaro och erfarenhetsutbyte.

Syfte

Att med hjälp av terapihunden ge positiva effekter på olika nivåer. Ge barnen möjlighet att frigöra sina resurser, tillgodogöra sig goda erfarenheter av sociala möten, nya miljöer och kommunikation.

Metod

Länsteam Lemo erhöll 2013 och 2014 medel ur Hälsopotten för att kunna använda terapihundar i flera olika sorters kurser, både för yngre och äldre barn.

Efter varje kurs har deltagande barn respektive föräldrar svarat på 4 frågor om för- och nackdelar med kursen och med hundarnas medverkan.

Resultat och Slutsats

Resultat och slutsats önskar vi återkomma med våren 2015 när höstens kurser är avslutade och vi också vet om vi fått medel för fortsatt användning av terapihundar nästa år.

Bakterieförekomst i fostervattnet, men inte isolerad inflammation, är kopplad till nedsatt kognitiv och motorisk funktion i tidig skolålder

Anna Thorell¹

Karin Sävman², Bo Jacobsson³ och Carina Mallard⁴

¹Barn- och ungdomshabiliteringen, Alingsås,
anna.thorell@vgregion.se, 0709-727240,

²Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, neonatalavd, Göteborg,
karin.savman@pediat.gu.se, 031-3434000

³Sahlgrenska universitetssjukhuset Östra, kvinnokliniken, Göteborg,
bo.jacobsson@obgyn.gu.se, 031-3434000

⁴Sahlgrenska akademien, avd för neurovetenskap, Göteborg,
carina.mallard@neurogu.se

Bakgrund: Infektion/ inflammation i fostervattnet (chorioamnionit, CA) är en vanlig orsak till för tidig födsel och en oberoende riskfaktor för hjärnskada och cerebral pares hos för tidigt födda barn. CA definieras som förekomst av bakterier i fostervattnet (Microbial Invasion of the Amniotic Cavity, MIAC), inflammation (Intra Amniotic Inflammation, IAI), och inflammatoriska tecken i moderkakan (Histological CA, HCA).

Syfte: Att studera hur MIAC, IAI och HCA påverkar motorisk funktion och kognition i tidig skolålder hos för tidigt födda barn utan tidigare diagnostiserade funktionshinder.

Metod: 83 prematurfödda barn (<34 graviditetsveckor) vars mammor haft för tidiga värkar/ för tidig vattenavgång identifierades. Data fanns på MIAC (odlingar/ PCR, n=63), IAI (förhöjda cytokiner IL-6/ IL-8, n=56) och/ eller HCA (n=58). Fyra barn med cerebral pares, utvecklingsstörning, autism och/ eller blindhet exkluderades. 50/62 barn med data på MIAC, 45/55 med data på IAI och 50/55 med data på HCA undersöktes vid 7 års ålder med WISC-III och BOT-II.

Resultat: Barn som exponerats för MIAC hade signifikant lägre total IQ (mean(SD); 90.9(17.6)) verbal IQ (91.8(18.2)) och performance IQ (92.4 (15.4)) än barn som inte exponerats för MIAC (107.3 (12.7); 107.1(13.9) respektive 104.7(16.1). Skillnaderna i total IQ och verbal IQ var fortfarande signifikanta efter korrektion för graviditetslängd och födelsevikt. Det var ingen skillnad i total IQ eller någon av delskalorna om barnen exponerats för IAI eller inte och vad gäller HCA försvann de signifikanta skillnaderna mellan grupperna efter korrektion. I BOT-II var total motor score och deltesten manual coordination och running speed and agility signifikant lägre i gruppen barn som exponerats för MIAC jämfört dem som inte exponerats för MIAC även efter korrektion för graviditetslängd och födelsevikt, men inga skillnader sågs för IAI och HCA.

Slutsats: MIAC, men inte IAI eller HCA, var kopplat till försämrad kognitiv funktion och specifika motoriska svårigheter i tidig skolålder hos för tidigt födda barn.

Att känna vinden i håret: ungdomars perspektiv på idrottens betydelse

Jeanette Åkerström¹
Brynolf², Axel³ och Jeanette Franzén⁴

¹Mälardalens högskola, Eskilstuna, jeanette.akerstrom@mdh.se, 016-279 89 84,

²forskningspartner, Västerås

³forskningspartner, Västerås

⁴Mälardalens högskola, Eskilstuna, jeanette.franzen@mdh.se, 016-270 89 30

Bakgrund

RaceRunning är en sport där personer med rörelsehinder och balanssvårigheter kan springa med hjälp av en trehjulig "springcykel". I den här studien deltog tre unga RaceRunningmedlemmar (7-17 år) i en forskningscirkel om idrott och att vara ung med funktionsnedsättning. I forskningscirkeln betraktades de unga deltagarna som forskningspartners till akademiska forskare. Att bedriva forskningscirkel tillsammans med barn och unga är ett sätt att föra fram deras perspektiv om vad som är viktigt i deras vardag. Att hörsamma barns och ungas röster är en del i att förverkliga deras rätt till delaktighet i samhället.

Studien genomfördes i projektet SAMFÖR. SAMFÖR är ett treårigt samproduktionsprojekt mellan landsting, kommun, högskola och frivilligorganisationer.

Syfte

Att utforska viktiga aspekter av idrottsutövande från perspektiven hos barn och unga med funktionsnedsättning.

Metod

Fokusgrupper och individuella intervjuer med kreativa inslag såsom foto, bildillustrationer och PI intervjuer.

Resultat

I studien framkommer fem centrala aspekter kopplade till idrottsövande för barn och unga med funktionsnedsättning; 'att känna kroppen'; 'att förbättra sin förmåga'; 'vuxnas inflytande', 'vänner och gemenskap', och 'känna sig fri'. Speciellt med RaceRunning, i jämförelse med skolidrott och sjukgymnastik, är att sporten enligt forskningspartners erbjuder möjligheter att känna frihet. Frihetskänslan beskrivs i termer av att inte känna sig begränsad i sin kropp, "att kunna dra", och en högre grad av upplevt självbestämmande. Vuxna uppfattas ha en central roll för hur den unge upplever idrottsutövandet, både positivt och negativt. Deltagarna i studien kopplar

aspekten 'vänner och gemenskap' starkare till RaceRunning än till skolidrott eller sjukgymnastik.

Slutsats

En viktig aspekt i idrottsaktiviteter för barn och unga med funktionsnedsättning är att de erbjuder möjligheter till att känna frihet, autonomi, vuxenstöd och kontakt med andra barn och unga i liknande situation. Närvarande vuxna som är lyhörda för barn och ungas behov är en central del för ett positivt idrottsutövande.



Det outsagda mellan barn och föräldrar

Pågående projekt med Arvsfondsmedel inom Handikappförbunden.

Kontakt: Ann-Marie Stenhammar, projektledare

Ann-marie.stenhammar@hso.se 070 768 02 47

Det outsagda mellan barn och föräldrar handlar om sådana tankar och känslor som inte blir sagda, men som kanske borde sägas - de tankar som vi inte alltid kan sätta ord på. De som ibland blir outsagda.

Att en del blir utsagt kan bero på att man vill skydda eller inte oroa varandra. Det här är särskilt tydligt i familjer med barn som har funktionsnedsättningar. Kanske därför att beroendet av varandra är större än i andra familjer.

En öppen kommunikation stärker samhörigheten och förtroendet mellan barn och föräldrar. Det ger båda mer kontroll över sin situation. Ibland kan det hjälpa att ta del av andras berättelser. Andras erfarenheter kan ge bekräftelse och även nya perspektiv på sin egen situation.

Projektet syftar till att skapa förutsättningar för en öppen kommunikation mellan barn och föräldrar i familjer där det finns barn mellan 4 -12 år med funktionsnedsättning.

Målgrupper för den tillgängliga webbplatsen är barn med funktionsnedsättning 4-12 år, syskon och föräldrar. Innehållet riktar sig också till professionella från verksamheter som familjer möter.

Insamlandet sker genom intervjuer och gruppsamtal med målgruppen och genom litteratursökning både av forskning och skönlitteratur. I genomförandet samarbetar vi med tre barnexpertgrupper: barn – respektive ungdomar med funktionsnedsättning och syskon.

2017 - när projektet avslutats finns det en webbank, publicerad på en offentlig plats, med tankar, berättelser och idéer från barn med funktionsnedsättning, syskon och föräldrar. I banken kommer det att finnas exempel på teman som barn och föräldrar inte självklart pratar om, varför och hur man kan göra för att det ska gå lättare att prata. Innehållet presenteras i korta animerade filmer, ljudfiler, texter och bilder.

Projektet samarbetar med 1177 Vårdguiden, Nationellt Kompetenscentrum för anhöriga, NKA samt Region Skåne och Rädda barnen.

