

Stöd till familjer och anhöriga som har barn och unga med flerfunktionsnedsättning

Författare:

Ann-Kristin Ölund ann-kristin.olund@anhoriga.se

Marianne Hermansson marianne.hermansson@anhoriga.se

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Box 762, 391 27 Kalmar

Bakgrund

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA, är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd. En av verksamhetsgrenarna gäller flerfunktionsnedsättning. www.anhoriga.se

Det finns idag inte någon myndighet eller verksamhet som har ett helhetsperspektiv på målgruppen barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras behov. Det är oklart hur många personer som tillhör målgruppen. I en förstudie som genomfördes av Riksförbundet FUB (2010) uppskattades antalet personer med flerfunktionsnedsättning till ca 7000. Dessa finns spridda över hela landet, vilket gör att många myndigheter och verksamheter endast möter ett fåtal barn och vuxna och därigenom har svårt att bygga upp nödvändig kunskap och kompetens.

Syfte:

NKA har fått i uppdrag av Socialdepartementet "att utveckla ett nationellt kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och unga med en kombination av utvecklingsstörning, kommunikationssvårigheter, rörelsehinder, dövhet eller synskada samt medicinska behov". Syftet med kunskapsstödet är att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter för anhöriga.

Metod:

Kunskapsspridning görs på olika sätt. Anhörigdagar hålls i olika delar av landet. Anhörigstöd ges på olika sätt via Internet, lärande och stödjande nätverk*, kurser i AKK, filmer, reportage, tips på material, litteratur och information om rättigheter och stöd mm. Nyhetsbrev ges ut fyra gånger per år.

Kunskapsöversikter produceras med hjälp av olika forskare t.ex.: *Människor med funktionshinder i samhället*, *Familjeinriktat stöd*, *Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar*, *Medel till hjälp*, *Hälsa och välbefinnande och det kommer en om tekniska hjälpmedel vid AKK*. Kunskapsöversikterna kan laddas ner eller beställas i tryck.

Filmserien Kvalificerad omvårdnad i vardagen har gjorts av yrkesverksamma personer inom habiliteringar i Sverige. Serien bygger på Handboken Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder (Gothia 2012). I filmerna får anhöriga men även assistenter och sjukvårdspersonal bakgrundsfakta samt praktiska instruktioner i olika problemområden.

***Lärande och stödjande nätverk för anhöriga:** Varje nätverksgrupp består av ungefär tio medlemmar och träffas via nätet tio gånger under ett år under ledning av två möjliggörare från Nka. Deltagarna stöttar och ger varandra kunskap och information. De bestämmer själva vad som ska diskuteras. Nka bidrar med aktuell forskning och kunskap. Hösten 2014 startar andra säsongens far- och morföräldranätverk.

En nationell konferens, Livets möjligheter, samlade i mars 2014 nästan 400 personer, anhöriga, personal, forskare och beslutsfattare till två dagar med intressanta seminarier. Konferensdokumentation i form av reportage, filmade föreläsningar och presentationer finns på hemsidan.

Under hösten 2014 görs en inventering i utvalda områden för att få en närmare uppfattning av hur många personer med flerfunktionsnedsättning som man har kontakt med.

Slutsats och resultat:

Arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning har på många olika sätt fullföljt sitt uppdrag om anhörigstöd och vi vill presentera de erfarenheter vi gjort. Vi vill också presentera nya fakta som framkommit i inventeringen 2014.

Lekens betydelse vid funktionsnedsättning – en föräldrautbildning

Maria Sandsjö¹
och Elizabeth Erdmann²

¹Habiliteringen Skövde/Lidköping, Skövde, maria.sandsjo@vregion.se,
0500-499880

² Habiliteringen Skövde/Lidköping, Skövde, elizabeth.erdmann@vregion.se,
0500-499880

Bakgrund

Lek har betydelse för den kognitiva utvecklingen. Glädjen i leken stimulerar barn. Utmaningar att få leka med andra barn på samma utvecklingsnivå, oavsett om man har funktionsnedsättning eller ej, är en nödvändighet och rättighet för alla barn.

För barn med funktionsnedsättningar behöver lektillfällen skapas, eftersom de inte har samma förmåga att själva initiera lek tillsammans med andra.

Syfte

Att föräldrar får insikt om lekens betydelse för sitt barn med funktionsnedsättning.

Metod

Utbildning ges till föräldrar med barn som har olika former av funktionsnedsättningar. Ett utskick till samtliga föräldrar inom habiliteringen, med barn inom åldersspannet 3-6 år görs. Föräldrarna får anmäla sig till detta. En föreläsning på cirka två timmar ges av två specialpedagoger. Sista halvtimmen förs en diskussion i gruppen, utifrån de frågor föräldrarna har.

Tanke finns att utveckla lekgrupper efter given föräldrautbildningen, där man praktiskt arbetar med barnen och deras lekutveckling. Individuell rådgivning för varje barn ges.

Resultat

Så här långt har tre föreläsningstillfällen getts, cirka en gång per halvår. Under den avslutande diskussionen har föräldrarna givit många positiva synpunkter på insatsen. Man önskar mer individualiserade insatser till sitt eget barn.

Slutsats

Det finns en utvecklingspotential inom området, med redan formade idéer.

Titel:

Insatser som involverar närstående till barn och ungdomar med AST: ett viktigt utvecklingsområde inom habiliteringen

Tatja Hirvikoski¹

Ulf Jonsson², Linda Haldner Henriksson³, AikoLundequist⁴, Elles de Schipper⁵, Viviann Nordin⁶, Sven Bölte⁷

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

²⁻⁷ Karolinska Institutet

Bakgrund: Närstående till barn och ungdomar för AST rapporterar ofta behov av kunskap och stöd för egen del. Ett gott stöd till närstående är även indirekt stöd till barnet med AST då nära relationer är mycket betydelsefulla för hälsa och välbefinnande.

Syfte: Vi granskade det vetenskapliga underlaget för interventioner som involverar närstående till personer med AST. Granskningen gjordes på uppdrag av Socialstyrelsen och var en del av en kartläggning av interventioner för barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd (AST).

Metod: Efter sökningar i databaserna Medline (Ovid), PsycInfo (Ovid), Cinahl (Ebsco), ERIC (ProQuest), samt PubMed, screenades abstracten av två forskare och 69 originalstudier identifierades kring interventioner som involverade närstående. Synpunkter från intresseorganisationerna Riksförbundet Attention, Autism- och Aspergerföreningen samt Organiserade Aspergare, inhämtades genom två separata enkätundersökningar (augusti 2012 respektive april 2013).

Resultat: Interventioner som involverar närstående till personer med AST är ett heterogent område. De flesta av studierna beskriver interventioner som involverar föräldrar till barn med AST men det finns även studier kring syskongrupper och insatser för mor- och farföräldrar. Studierna beskriver preliminärt positiva resultat. Flera stora kontrollerade studier behövs inom detta utvecklingsområde. Intresseorganisationerna betonar både det stora behovet av interventioner som involverar närstående, och vikten av att involvera personen med AST i arbete som riktar sig till närstående.

Slutsats: Interventioner som involverar närstående är uppskattade och ett viktigt framtida forskningsområde.