

PRESENTATIONER, TORSDAG 16 SEPTEMBER

Insatser för föräldrar	Kommunikation och kognition	Cerebral pares och ridfysioterapi	Autism vuxna
PAAQ - en självskattningsskala som mäter psykologisk flexibilitet hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning.	Instrument för bedömning av kommunikativ utvecklingsnivå hos personer inom habiliteringen: En litteraturstudie av reliabilitet och validitet.	Ridfysioterapi. En forskningsöversikt över fysioterapeutisk hästunderstödd behandling för barn och unga med rörelsenedsättning.	Vuxenhabiliteringens basprogram för patienter med autism.
Psykometrisk utvärdering av Parental Stress Scale (PSS) - ett mått på föräldraskapsrelaterad stress - i familjer med och utan funktionsnedsättning.	Föräldrars förväntningar och åsikter om AKKtiv Komlgång - resultat från 600 föräldraenkäter från 100 kurser i hela Sverige	Botulinum neurotoxin behandling i övre extremiteter hos barn med CP, karakteristiska och predicerande faktorer för en första BoNT-behandling - en populationsbaserad studie.	Att skapa Utforska autism, en webbkurs för vuxna.
Ett annorlunda föräldraskap: Utvecklingen av ett föräldrastödsprogram för hantering av utmanande beteenden hos barn med funktionsnedsättningar.	Ögonstyrningsteknik för att undersöka kognitiva funktioner hos personer med flerfunktionsnedsättning.	Långtidsuppföljning av personer med cerebral pares. Förändring av gångförmåga och förekomst av intellektuell funktionsnedsättning och epilepsi.	Klinisk karaktärisering och prediktiva faktorer hos individer med ASD som diagnosticerats som vuxna.
Dysfagi och gastrostomi	Prevention kommunikation	SVAN, GAS och ALP	Förvärvad hjärnskada och tillgänglighet webb
Konsistensanpassning för personer med dysfagi: Översättning och kulturell anpassning av International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI).	Kom igång med lek och kommunikation - en webbsida för tidigare intervention.	Strukturerad vattendans intervention, SVAN. En metodbeskrivning.	Unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen - En uppföljning av insatser, stödbehov och svårigheter i vardagen.
Avveckling av gastrostomi med respektive utan hungerprovokation inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne.	Kom igång med lek och kommunikation – en föräldrautbildning för alla!	Goal attainment scaling (GAS) och dess användbarhet vid utvärdering av behandling för personer med flerfunktionsnedsättning.	Träning av ögonrörelser för förbättrad läsfunktion. En studie av en behandlingsmetod för barn och unga med ögonmotoriska svårigheter vid förvärvad hjärnskada.
Äta via munnen, härligt eller? Sväljsvårigheter hos patienter med flerfunktionsnedsättning.	Komlgång online, digitalt föräldrastöd utan väntetid.	ALP-INSTRUMENTET (Avgöra fas i Lärande Processen). En utvärdering av interbedömarreliabilitet.	Ett tillgängligare innehåll på webben – resultat från EU-projektet Easy Reading.
Navigator ACT	Bemanning och implementering	Positionering och ståträning	Psykisk ohälsa
Genomförbarhet och effektivitet av internetförmiddad intervention för föräldrar till barn med funktionsnedsättning (I-Navigator ACT): En öppen genomförbarhetsstudie och en randomiserad kontrollerad studie.	Bemanningsenhet inom barn- och ungdomshabiliteringen Skåne - Varför, hur, utfall.	Positionering som intervention för barn, unga och vuxna med omfattande rörelsenedsättningar.	En systematisk litteraturoversikt över utvecklingen av psykisk ohälsa hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning.
Navigator ACT för föräldrar till barn med funktionsvariation - en genomförbar och omtyckt insats inom habiliteringen.	Navigera förändring - Chefers upplevelse av implementeringsprocesser inom habilitering.	Dynamisk ståträning för barn och unga med omfattande rörelsenedsättning.	Psykisk ohälsa, välbefinnande och delaktighet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar: den longitudinella studien i forskningsprogrammet CHILD-PMH.
Selektivt ätande och gastrostomi	CO-OP och Ha Koll	Livskvalitet	
Måltider i familjer där ett barn har gastrostomi.	Ha Koll - att hantera tid och organisera aktiviteter – en gruppintervention för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning.	Stresshantering för ungdomar med autism - Utvärdering av metoden NeuroACT på barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne.	
Verksamhetsutveckling: Autism och selektivt ätande inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne.	Att göra blir lättare med CO-OP Approach.	Funktionsnivån och associerade svårigheter hos ungdomar 16-25 år med ASD.	

INSATSER FÖR FÖRÄLDRAR

PAAQ - en självskattningsskala som mäter psykologisk flexibilitet hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Tiina Holmberg Bergman, Habilitering och Hälsa, Region Stockholm och KIND Karolinska Institutet, Stockholm
Annika Sandred, Habiliteringscentrum Västerås
Kontakt: tiina.holmberg-bergman@sll.se

Bakgrund: Föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever höga nivåer av stress och psykisk ohälsa. En vanlig coping-strategi vid påfrestningar är upplevelsemässig undvikande (UU), dvs. undvikande av inre upplevelser (ex tankar, känslor) som kan orsaka obehag, vilket kan leda till passivitet eller impulsiva handlingar i föräldraskapssituationer. Motsatsen är psykologisk flexibilitet (PF) vilket innebär att kunna handla ändamålsenligt i linje med sina värderingar, även i närvaro av egna eller barnets jobbiga upplevelser. PF inklusive acceptans anses främja ett bättre psykiskt mående och minska stress. Parental Acceptance Action Questionnaire (PAAQ) är en självskattningsskala som mäter undvikandebeteenden, eller dess motsats, PF i föräldraskap. Skalan, som nyligen översatts till svenska, kan vara användbar i habiliteringsarbetet med anhöriga.

Syfte: Att undersöka psykometriska egenskaper för svenska versionen av PAAQ-skalan samt utforska vilken roll undvikande-beteenden spelar i stress och psykisk ohälsa hos föräldrar med respektive utan barn med funktionsnedsättning.

Metod: Data samlades från föräldrar i den generella populationen (n=ca 1000) samt föräldrar till barn med funktionsnedsättning (n= ca 600) som deltog i Navigator ACT gruppbehandlingar i 16 regioner i Sverige. Skalan utforskades avseende intern konsistens (reliabilitet) och associationsvaliditeten (korrelationer) med självskattningsskalor för stress och psykisk ohälsa. Faktoranalys utfördes för att undersöka skalans strukturella validitet.

Resultat: För den generella populationen visar preliminära resultat en acceptabel intern konsistens ($\alpha=0.73$). Faktoranalysen indikerar att PAAQ-skalan mäter tre dimensioner av undvikande i föräldraskap: (1) faktiska föräldraskapssituationer, (2) egna känslor/tankar i kontext av föräldraskap, och (3) att uppleva barnets svåra eller smärtsamma känslor.

Slutsats: De preliminära analyserna visar lovande resultat för svenska PAAQ. Fler resultat och mer konklusiva slutsatser kommer att presenteras.

Psykometrisk utvärdering av Parental Stress Scale (PSS).

Ett mått på föräldraskapsrelaterad stress - i familjer med och utan funktionsnedsättning.

Therese Lindström, FoUU-enheten, Habilitering & Hälsa, Region Stockholm och Center of Neurodevelopmental Disorders, Karolinska Institutet (KIND), Stockholm
Kontakt: therese.lindstrom@sll.se

Bakgrund: Föräldraskap kan vara både glädjefyllt och utmanande. Föräldraskapsrelaterad stress är vanligt förekommande, inte minst i familjer som lever med funktionsnedsättning.

Syfte: Att utvärdera de psykometriska egenskaperna hos en svensk version av Parental Stress Scale (PSS), ett självskattningsformulär som mäter föräldraskapsrelaterad stress.

Metod: PSS består av 18 frågor som besvaras på en 5-gradig Likertskala. Högre totalpoäng indikerar högre föräldrastress. Vi har undersökt skalans reliabilitet och validitet i en referensgrupp bestående av 1010 föräldrar rekryterade från den allmänna populationen samt två kliniska samples, inklusive: ca. 500 föräldrar till barn med funktionsnedsättning som själva screenats för egen stress och psykisk ohälsa, samt 562 föräldrar till barn med adhd-diagnos med olika grad av egna adhd-symtom.

Resultat: Preliminära analyser indikerar god reliabilitet (Cronbach's alpha = 0.87). En explorativ faktoranalys fann två distinkta faktorer: Parental Rewards and Satisfaction och Parental Stressors and Distress, med Cronbach's alpha estimerat till 0.90 respektive 0.85. För referenssamplet korrelerade totalpoäng på PSS i förväntad riktning med samtida mått på generell stress, ångest och depression ($r \geq 0.50$, $p < .05$). Föräldrar till barn med funktionsnedsättning som själva screenats för egen stress och psykisk ohälsa skattade högre föräldrastress än föräldrar i referenssamplet (Cohen's $d = 1.16$, $p < .001$). Föräldrar till barn med adhd som rapporterat fler egna adhd-symtom skattade högre föräldrastress än föräldrar med färre adhd-symtom (Cohen's $d = 0.30$, $p < .05$).

Slutsats: PSS är ett lättadministrerat, fritt tillgängligt självskattningsformulär med adekvata psykometriska egenskaper som med fördel kan användas för screening av föräldrastress i familjer som lever med funktionsnedsättning.

Ett annorlunda föräldraskap: Utvecklingen av ett föräldrastödsprogram för behandling av utmanande beteenden hos barn med funktionsnedsättningar

Anna Dahlin och Anders Vilhelmsson, Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne
Kontakt: anna.dahlin@skane.se

Bakgrund: Förekomsten av utmanande beteenden bland barn med funktionsnedsättningar är förhöjd, och leder ofta till en lägre grad av delaktighet för barnet, samt ökad stress och psykisk ohälsa för föräldrar. Föräldrastödsprogram har visat sig vara effektiva insatser mot problem-beteenden och internationellt finns ett antal som är utprovade för barn med funktionsnedsättningar. Hittills har det dock saknats ett föräldrastödsprogram på svenska som riktar sig till barn med funktionsnedsättningar, utprovat i en skandinavisk kontext.

Syfte: Det aktuella utvecklingsprojektet har som syfte att utveckla, utpröva och implementera ett föräldrastödsprogram för barn med utmanande beteenden och funktionsnedsättningar i Skåne.

Metod: Utifrån en litteraturstudie sammanställdes en manual, som sedan stegvis utvärderats och reviderats i dialog med referensgrupp bestående av kliniker, föräldrar och ungdomar med funktionsnedsättning. En kvalitativ studie som har utforskat föräldrars upplevelser utifrån metoderna fokusgruppsintervju och induktiv tematisk analys är färdigställd. En första kvantitativ pilotstudie är pågående, och datainsamling som del av en större effektstudie har nyligen påbörjats. Projektet följer NIH Stage Model för utveckling av interventioner.

Resultat och slutsats: Resultatet av projektet fram till nu indikerar att interventionen har god genomförbarhet samt uppskattas av föräldrar och behandlare. I den färdigställda kvalitativa studien framkommer att föräldrar efter programmet upplever ett mer accepterande förhållningssätt till sina barn, samt en ökad användning av föräldrafärdigheter såsom att behålla sitt lugn och anpassa krav. Barnen beskrivs enligt föräldrar uppvisa ökat lugn och tillit. Preliminära data från de pågående kvantitativa studierna kommer att presenteras vid konferensen.

KOMMUNIKATION OCH KOGNITION

Instrument för bedömning av kommunikativ utvecklingsnivå hos personer inom habiliteringen: En litteraturstudie av reliabilitet och validitet.

Anna Nyman, Habiliteringscenter Söderstaden, Region Stockholm
Kontakt: anna.nyman@sll.se

Bakgrund: Bedömning av hur en person kommunicerar i vardagen är vanligt inom habiliteringen och viktigt för att få en korrekt bild av en persons kommunikationssvårigheter. Ofta görs dessa bedömningar utan standardiserade instrument. En konsekvens av det är att det är svårt att veta om bedömningen är tillförlitlig och verkligen mäter det som avses; med andra ord om bedömningen är reliabel och valid.

Syfte: Syftet var att identifiera instrument för att bedöma kommunikativ utvecklingsnivå hos barn och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, rörelsenedsättning och flerfunktionsnedsättning (både personer som talar och AKK-användare) samt att undersöka de identifierade instrumentens validitet och reliabilitet.

Metod: Systematiska litteratursökningar genomfördes i två steg. I steg 1 identifierades relevanta instrument genom sökningar i nationella och internationella kunskapsöversikter samt i PubMed. I steg 2 gjordes riktade sökningar för att identifiera källor där de identifierade instrumentens reliabilitet och validitet hade undersökts.

Resultat: Sju instrument identifierades; fyra som bygger på uppgifter från närstående, två som baseras på kodning av videomaterial och ett som bygger på skattning av behandlare. Reliabilitet och validitet var i de flesta fall bristfälligt undersökta eller inte undersökta alls. Många instrument med god reliabilitet och validitet fick exkluderas då de inte fungerar för alla åldrar eller för alla uttrycksätt.

Slutsats: Att så många instrument är bristfälligt undersökta vad gäller validitet och reliabilitet försvårar användningen, både i bedömning av patienter och i forskning. Det finns ett stort behov av fortsatt arbete för att utveckla och pröva instrument för att bedöma kommunikation i vardagen för dessa patientgrupper.

Föräldrars förväntningar och åsikter om AKKtiv Komlgång - resultat från 600 föräldraenkäter från 100 kurser i hela Sverige.

Gunilla Thunberg och Britt Claesson, Dart kommunikationscenter, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Västra Götalandsregionen
Kontakt: gunilla.thunberg@vgregion.se

Bakgrund: Enligt aktuell evidens ska tidiga insatser till barn med kommunikationssvårigheter innefatta stöd i användning av 1. responsiva, 2. miljömodifierande strategier och 3. användning av AKK i vardagligt samspel och lek. Föräldrautbildningen AKKtiv Komlgång lär ut dessa strategier till föräldrar i grupp. AKKtiv-utbildningarna utvecklades med medel från Arvsfonden och har hela tiden varit föremål för forskning med 6 publicerade forskningsartiklar, 3 mastersarbeten samt 11 magisterarbeten som resultat. Resultaten i studierna är mycket goda men fokus är oftast på mindre grupper av barn och föräldrar. Genom AKKtivs handledarutbildning har insatsen spridits i Sverige och utomlands. En styrgrupp med representanter från olika habiliteringar underhåller insatsen och ordnar nätverksträffar.

Syfte: Studien syftade att studera hur AKKtiv fungerar för olika grupper av föräldrar och deras barn inom svensk habiliteringsverksamhet, till exempel barnets ålder eller diagnos. Vidare avsågs att studera vilka förväntningar föräldrarna hade på kursen, hur dessa infriades samt hur familjeliv och kommunikation påverkades.

Metod: 611 utvärderingsenkäter innehållande såväl kvalitativ data samlades in från 100 AKKtiv Komlgång-kurser givna i svensk habiliteringsverksamhet mellan 2012 och 2018. Dessa analyserades med deskriptiv statistik. Fritextsvaren kategoriserades.

Resultat: Resultaten visade hög grad av nöjdhet (8,5 på 10-gradig skala) vilket är samma resultat som i en tidigare studie gjord på barn och föräldrar i ursprungsprojektet i Västragötalandsregionen. Med avseende på diagnos och ålder respektive föräldrarnas könstillhörighet fanns endast små variationer. De vanligaste förväntningarna som föräldrarna hade var: Förbättra kommunikation, Få verktyg, Utbyta erfarenheter. Dessa infriades i hög grad enligt föräldrarnas egen skattning. Vidare uppgav 93,8 procent att de förändrat sitt sätt att kommunicera med sitt barn efter genomförd kurs och 81 procent såg även förändring i barnets sätt att kommunicera. Deltagare, framförallt kvinnor, rapporterade också positiv påverkan på socialt liv efter kursen. Denna skillnad var statistiskt signifikant. Föräldrarna skattar kursledarna mycket högt. I diskussionen lyfts också mindre positiva resultat, till exempel när det gäller föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning.

Slutsats: AKKtiv Komlgång fungerar väl för olika föräldragrupper som har barn i olika åldrar och med olika diagnoser. Implementeringen av AKKtiv med kursledarutbildning, nationell styrgrupp och nätverksträffar kan antas ha stor betydelse.

Ögonstyrningsteknik för att undersöka kognitiva funktioner hos personer med flerfunktionsnedsättning

Helen Lindner, Vuxenhabiliteringen, Region Örebro län och Institutionen för hälsovetenskaper, Örebro Universitet
Kontakt: helen.lindner@oru.se

Bakgrund: Ögonstyrningstekniken har utvecklats mycket och under de senaste åren börjat användas av personer med flerfunktionsnedsättning (FFN), vilka har svåra motoriska funktionsnedsättningar och kognitiva nedsättningar. Ögonstyrningstekniken fungerar genom att en kamera registrerar vad personen riktar blicken mot på en datorskärm. I kombination med specialutvecklad programvara kan personen styra datorn med ögonen. Förutom att tekniken möjliggör för personer med FFN att använda dator, öppnar tekniken för att undersöka personens kognitiva funktioner såsom uppmärksamhet och minne, vilket hittills varit mycket svårt att göra på personer med FFN.

Syfte: Att undersöka uppmärksamhet och minne hos personer med FFN med hjälp av ögonstyrningsteknik.

Metod: 10 patienter (>18 år) med FFN presenterades för två kognitiva uppgifter under fem träningsstillfällen: i) uppmärksamhet, där fem olika bilder visades upp på olika ställen av dataskärmen och personen ska så snabbt som möjligt fokusera på bilden och ii) minne, där 12 flaskor i två rader visades på skärmen och personen kastade med blicken kasta bollar på flaskorna. En Tobii x3-120 används för att registrera antal fixeringar och tiden att fixera bilderna respektive flaskorna i de två uppgifterna.

Resultat: Samtliga patienter uppmärksammade bilderna oavsett var de presenterades på skärmen och tiderna att uppmärksamma samtliga bilder minskade mellan 25–40% efter de fem träningsfallen. I minnesuppgiften minskade antal fixeringar med mellan 30–50% efter de fem träningsfallen.

Slutsats: Ögonstyrningsteknik har potential att användas för undersökning av kognitiv förmåga hos personer med FFN, som inte kan genomföra kognitiva screeningtest med uppgifter som kräver handmotorik (skriva och rita).

CEREBRAL PARES OCH RIDFYSIOTERAPI

Ridfysioterapi. En forskningsöversikt över fysioterapeutisk hästunderstödd behandling för barn och unga med rörelsenedsättning.

Katarina Lauruschkus, Utvecklingsenheten barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne
Kontakt: katarina.lauruschkus@skane.se

Bakgrund: I Skåne erbjuds ridfysioterapi inom barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet främst för barn och ungdomar med rörelsenedsättningar, från 4 års ålder. Ridfysioterapi är en form av hästunderstödd terapi, som utförs av fysioterapeuter med utbildning i ridfysioterapi. Tidigare har kunskapsläget om ridfysioterapi varit begränsat. Studiekvaliteten av studier, som ingick i SBU:s rapport om ridterapi, var överlag låg, med få studiedeltagare och olika utfallsmått. Frågeställningen var bred och riktade sig mot hästunderstödd terapi generellt för personer med funktionsnedsättningar. Det är av intresse att undersöka effekten av den mer riktade metoden ridfysioterapi för barn och unga med rörelsenedsättning.

Syfte: Syftet är att utifrån forskning beskriva effekten av ridfysioterapi för barn och unga med rörelsenedsättningar

Metod: Metoden är en systematisk litteraturoversikt. Litteratur har sökts i databaserna PubMed, Embase, Web of Science, Scopus och PEDro.

Resultat: Det finns starkt vetenskapligt stöd att ridfysioterapi har effekt på balans, symmetri och postural kontroll samt på gångfunktion, måttligt vetenskapligt stöd för effekt på grovmotorisk funktion, handfunktion, ledrörlighet och spasticitet i höftleden, och begränsat vetenskapligt stöd för effekt på muskelstyrka, kroppsuppfattning, depression och välmående för barn och unga med cerebral pares.

Slutsatser: Det vanligaste upplägg av ridfysioterapi var 30-45 minuters ridterapi, 1-3 gånger i veckan i 8-14 veckor. Det vetenskapliga underlaget för vilka målgrupper ridfysioterapi, gällande ålder och typ av rörelsenedsättning, lämpar sig bäst, är otillräckligt. Det finns ett antal utvärderingsinstrument, framförallt för bedömning av grovmotorik och balans/postural kontroll, som lämpar sig för utvärdering. Ridfysioterapi har bäst effekt om det är välutbildade och erfarna fysioterapeuter som utför den hästunderstödda behandlingen.

Botulinum neurotoxin behandling i övre extremiteter hos barn med CP, karakteristiska och predicerande faktorer för en första BoNT-behandling - en populationsbaserad studie

Jenny Hedberg Graff, Habiliteringsversamheten, Region Sörmland och Karolinska Institutet
Kontakt: jenny.hedberg.graff@regionsormland.se

Bakgrund och syfte: Botulinumneurotoxin (BoNT) har använts för att minska spasticitet i över 20 år och rekommendationer om vilka aspekter som ska beaktas innan beslut om BoNT har diskuterats över hela världen. Syftet med studien var att beskriva användningen av UL BoNT-behandling i ett populationsbaserat urval av barn som fick eller inte fick BoNT, vid vilken ålder den första behandlingen gavs och förutsägbara faktorer för UL BoNT-behandling.

Metod: Registerdata från CPUP-registret och uppföljningsprogrammet användes för barn med spastisk CP, i åldern 1-15 år mellan 2000 och 2017, tillhörande i någon av de fem regionerna som ingår i studien. χ^2 -test användes för att jämföra kategoriska data för grupper. OR beräknades för att predicera den första BoNT-behandlingen i UL.

Resultat: 496 barn inkluderades varav 108 (22%) injicerades med BoNT i UL, 45% med en första behandling redan vid 1-3 års ålder. Muskler som pronerar underarmen, adducerar och flekterar tummen behandlades oftast. Hos barn som behandlades med BoNT gick 73% in i CPUP-registret redan i åldern 1-3 år. Barn 1-3 år hade högst OR att få sin första BoNT-behandling om: SUCP eller om MACS-nivån var III eller om pROM var i den gröna kategorin. Barn 4-15 år hade högst OR att få sin första BoNT-behandling om: SUCP eller om MACS-nivå IV eller om pROM var i den gula kategorin.

Slutsats: Resultaten kan användas vid utformning av nya riktlinjer för BoNT behandling i ÖE.

Långtidsuppföljning av personer med cerebral pares. Förändring av gångförmåga, förekomst av epilepsi och intellektuell funktionsnedsättning, efter 30-50 år.

Ulrica Jonsson, Habilitering och Hälsa, Vuxen, Västra Götalandsregionen
Kontakt: ulrica.jonsson@neuro.gu.se

Bakgrund: Cerebral pares (CP), är en rörelsenedsättning orsakad av en hjärnskada. Förutom rörelsenedsättningen finns vid CP en ökad förekomst av t.ex. epilepsi och intellektuell funktionsnedsättning (IF). Hur förekomsten av dessa funktionsnedsättningar förändras genom livet vet man mycket lite om.

Syfte: Att följa upp barn med CP som inkluderats i Västsvenska CP-registret på 60- och 70 talen, och undersöka om deras funktionsnedsättningar förändrats.

Metod: Alla vuxna med CP som ingick i de 5 äldsta kohorterna i det populationsbaserade Västsvenska CP-registret bjöds in till en uppföljning bestående av intervju, undersökning och enkäter, 30-50 år efter att de inkluderats i registret. Resultat: 142 vuxna med CP i åldrarna 37-58 år, (42 % kvinnor), deltog. Som barn var 117 av dem gångare, 23 hade IF och 13 hade epilepsi. Vid uppföljningen i vuxen ålder sågs en signifikant försämring av gångförmåga, och en signifikant ökad förekomst av IF och av epilepsi. Gångförmågan försämrades hos 22 personer, ytterligare 10 personer hade fått diagnosen IF och ytterligare 19 hade fått epilepsi. Samtidigt hade fyra personer förbättrats i gångförmåga, och sex personer hade inte längre epilepsi.

Slutsats:

- Funktionsnedsättningar hos personer med CP kan förändras genom åren.
- Uppdatering av träning, behandling och stöd, utifrån aktuell funktionsnivå, bör erbjudas genom hela livet.

AUTISM VUXNA

Vuxenhabiliteringens basprogram för patienter med autism

Ulrika Thydell och Gertrud Lillieroth, Vuxenhabiliteringen, Region Halland
Kontakt: ulrika.thydell@regionhalland.se

Bakgrund: Habiliteringen Halland tog 2016 fram ett basprogram för vuxna patienter med högfungerande autism. Anledningen var ett stort inflöde av denna patientgrupp. En arbetsgrupp tillsattes med uppdraget att se över möjligheterna att utforma ett likvärdigt arbets-sätt avseende behandling med en tydlig flödesbeskrivning.

Syfte: Belysa den utvärdering av basprogrammet som genomförts för att undersöka hur implementeringen gått och vilka effekter det nya arbetssättet bidragit till utifrån ett medarbetarperspektiv och patientperspektiv.

Metod: Utvärderingen utifrån medarbetarperspektivet genomfördes hösten 2018 genom en digital enkät som skickades till 30 medarbetare (22 besvarade dvs. 73 %). Därefter genomfördes även en diskussion i grupp med teamsamordnare och ytterligare tre utvalda medarbetare samt vid ett annat tillfälle i habiliteringens ledningsgrupp utifrån de svar som inkommit i enkäten. Programmet kommer även att utvärderas utifrån ett patientperspektiv med start i januari 2021. Detta kommer ske genom att ca 10 patienter enkät utifrån en kvalitativ metod av medarbetare i verksamheten.

Resultat: Merparten av medarbetarna (ca 73 %) svarar att basprogrammet bidragit till en tydligare struktur och en ökad tydlighet. Nästan samtliga medarbetare upplevde en begränsning när det gäller antal behandlingstillfällen. Lokala skillnader mellan teamen framgick. Detta bidrog till förbättringsåtgärd i form av ombearbetning av befintlig rutin bl.a. avseende att arbeta mer målinriktat.

Slutsats: Basprogrammet har bidragit till en ökad tydlighet både hos medarbetare gällande vilken typ av behandling vuxna personer med autism erbjuds på habiliteringen Halland. Upplevelsen är också att det skapar en tydlighet hos patienten gällande vilken behandling den kan förvänta sig av kontakten med habiliteringen.

Att skapa Utforska autism, en webbkurs för vuxna

Are Mellblom och Elisabet Norman Claesson, Habiliteringens resurscenter, Habilitering och hälsa, Region Stockholm
Kontakt: are.mellblom@sil.se

Bakgrund: Digitala insatser är efterfrågade av målgruppen vuxna med autism utan intellektuell funktionsnedsättning. Den psyko-educativa webbkursen Utforska autism ligger på den nationella plattformen Stöd och behandling. Den bygger på befintliga material som används inom Habiliteringen i Stockholm, liksom på litteratur, forskning och beprövad erfarenhet. En referensgrupp av erfarna behandlare har bidragit till innehållet. Materialet har testats och granskats av personer ur målgruppen.

Syfte: Syftet med kursen är kunskap, självkännedom och empowerment. Att lära sig mer om autism och strategier i vardagen, samt reflektera över vad man själv känner igen sig i och vilka strategier man har.

Metod: Under hösten 2020 har kursen testats och utvärderats internt med 27 deltagare. Upplägg, utformning och deltagarnas nöjdhet testades med utvärderingsformulär efter varje modul. Webbkursen Utforska autism vänder sig till vuxna med autism som tycker om att läsa och fundera på egen hand. Kursen har sex moduler med faktatexter och reflektionsformulär som utförs under sex veckor. Deltagaren har under kursens gång kontakt med en behandlare som skriver en kort feedback efter varje modul, skickar påminnelser och svarar på förekommande frågor.

Resultat: I testomgången framkom att upplägget passade deltagarna väl. De flesta var nöjda med textmängd, innehåll, omfång och formulärutformning. Den uppskattade tidsåtgången 1-2 timmar för varje modul motsvarade vad deltagarna uppger att de lagt ner.

Slutsats: Utvärderingen visar att kursen tilltalar målgruppen. Kursen kommer under 2021 kommer göras tillgänglig för fler patienter. Digitala insatser erbjuder en potentiellt större flexibilitet och tillgänglighet, i synnerhet i tider när traditionella insatser ställs in.

Klinisk karaktärisering och prediktiva faktorer hos individer med ASD som diagnosticerats som vuxna

Anna Backman, KIND, Karolinska Institutet Stockholm
Kontakt: anna.backman@ki.se

Bakgrund: Tidigare forskning beskriver social funktion (så som boendesituation, sysselsättning och relationer) som negativt påverkad hos vuxna med ASD, därtill finns betydande psykiatrisk komorbiditet med förhöjd suicidrisk. Däremot saknas det till viss del information om hur den somatiska hälsan är och det finns ytterst lite information om livsstilsfaktorer hos vuxna med ASD.

Syfte: Att karaktärisera vuxna med ASD avseende (1) social funktion, (2) psykisk hälsa samt (3) somatisk hälsa och livsstil. Analysera samband mellan de tre områdena som karaktäriseringen avser, samt vilka faktorer (helskale IQ, kön, barndomssymptom) som är associerade med områdena.

Metod: Tvärsnittsstudie i en klinisk kohort vuxna med ASD (18-45 år), n = 246, av dessa n = 86 kvinnor. Data är insamlad på patienter som genomgick en neuropsykiatrisk utredning. De kliniska data analyseras och kvantifieras med hjälp av en skattningsmanual som tagits fram för den aktuella studien.

Resultat: Av de n = 246 vuxna med ASD fanns många med tydligt negativt påverkad social funktion, som t.ex. hög grad av osjälvständigt boende, få relationer, samt understödda arbetsplatser. Dessutom hade en signifikant del påtaglig psykiatrisk komorbiditet och suicidala beteenden. Utöver dessa fynd som är i linje med tidigare forskning på vuxna med ASD som fått diagnosen i barndomen, har den aktuella studien även identifierat att en stor andel av deltagarna som anser den somatiska hälsan vara negativt påverkad.

Slutsats och nytta: Denna studie presenterar information som tidigare delvis är underrapporterad, dels om hur vuxna med ASD som fått diagnos i vuxen ålder är, samt dels om hur vuxna kvinnor med ASD fungerar avseende social funktion, psykiatrisk funktion, egen rapporterad somatisk hälsa och livsstil.

DYSFAGI OCH GASTROSTOMI

Konsistensanpassning för personer med dysfagi: Översättning och kulturell anpassning av International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI).

Sara Dahlström, Habiliteringen, Region Kalmar
Kontakt: sara.al.dahlstrom@gmail.com

Bakgrund: Sväljsvårigheter (dysfagi) uppskattas påverka 590 miljoner människor i världen. Konsistensanpassning av mat och/eller dryck är en vanlig intervention vid dysfagi.

Syfte: Föreliggande studie syftar till att översätta och kulturellt anpassa International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI) till svenska.

Metod: Översättningsprocessen innehåller 10 steg som utarbetades med inspiration från Världshälsoorganisationens översättningsmetod. Validiteten testades genom Content Validity Index (CVI) där 12 logopedier och dietister deltog som expertpanel vid två tillfällen. De bedömde översättningens överensstämmelse med originalversionen avseende lingvistik och förståelighet/applikerbarhet i svensk kontext. Interbedömarreliabiliteten beräknades med Intraclass Correlation Coefficient (ICC). Kosttillslag, förtjockningsmedel och livsmedel testades enligt IDDSI's flödestest.

Resultat: Resultatet baserades på 20 logopeders bedömningar av 10 stycken fiktiva patientfall. God validitet, med en signifikant förbättring av CVI mellan expertpanelens första och andra bedömning, uppnåddes. God interbedömarreliabilitet uppmättes från de fiktiva patientfallen. Studiens resultat visar att den svenska översättningen av IDDSI är av hög kvalitet och därmed kan användas för att ge konsistensrekommendationer till personer med dysfagi.

Slutsats: Användningen av den standardiserade terminologin för konsistensanpassad mat och dryck förväntas förbättra kommunikationen mellan olika professioner, patienter och anhöriga. Detta förväntas i sin tur leda till ökad patientsäkerhet. Samarbete mellan läkare, sjuksköterskor, dietister och logopedier krävs för att säkerställa en säker nutrition för många av habiliteringens patienter då en stor andel har dysfagi. När habiliteringens personal samtalar i samma termer kommer också patienterna och deras anhöriga tack vare översättningen kunna få tydliga riktlinjer för vilken mat och dryck de kan få i sig på ett säkert sätt.

Avveckling av gastrostomi med respektive utan hungerprovokation inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne

Linda Wångmar Lindhagen, BarnReHab Skåne, Region Skåne
Emma Gotthardsson, Barn- och ungdomshabiliteringen Malmö, Region Skåne
Kontakt: linda.wangmarlindhagen@skane.se

Bakgrund: På barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne (bou) finns runt 245 barn med gastrostomi. Vid gastrostomi kan sondberoende uppkomma vilket kan leda till minskad motivation att äta. Orsak kan vara svag perception av hunger och mättnad, negativa erfarenheter vilket ger oral aversion, påverkad föräldra-barninteraktion samt minskade positiva orala erfarenheter. Vid försök till sondavveckling erbjuder bou oftast en så kallad långsam metod. En snabbare metod som innehåller hungerstimulering finns beskriven i studier och används inom barnsjukvården i Sverige, men har hittills inte använts inom bou.

Syfte: Kunna erbjuda hungerstimulering som en del i sondavveckling inom bou.

Metod: Ett dokument togs fram baserat på vetenskapliga artiklar som beskriver samt utvärderar hungerstimulering, intervjuer med personer med erfarenheter av hungerstimulering samt den samlade erfarenheten inom bou. Anpassningar gjordes till de förutsättningar som finns inom bou.

Resultat: Vilket tillvägagångssätt som rekommenderas samt vilka förutsättningar som behövs hos den sondberoende och dess närmiljö beskrivs för att säkerställa ett enhetligt, patientsäkert och evidensbaserat tillvägagångssätt.

Slutsats: Ett dokument som beskriver sondavveckling genom hungerstimulering samt vilka förutsättningar som krävs för att det ska vara lämpligt att genomföra finns publicerat som en anvisning på bou:s interna hemsida. Det finns även beskrivet vilka personer inom organisationen medarbetare kan kontakta för att få stöd i arbetet med metoden. Sondavveckling kan nu genomföras på det sedvanliga långsamma sättet och även genom hungerstimulering.

Äta via munnen, härligt eller? Sväljsvårigheter hos patienter med flerfunktionsnedsättning

Pia Sjölund och Angeline Ljungkvist, Vuxenhabiliteringen, Region Örebro län
Kontakt: pia.sjolund@regionorebrolan.se

Bakgrund: Patienter med flerfunktionsnedsättning (FFN) har en kombination av svår intellektuell funktionsnedsättning (motsvarande en IQ < 35) och fysisk funktionsnedsättning (oförmåga att förflytta sig självständigt GMFCS IV-V). De har också ofta dysfagi. För att kunna uppmärksamma deras behov krävs kunskap om vad som är normalt respektive onormalt gällande sväljfunktion. Dysfagi riskerar annars att missas vilket kan få stora negativa hälsomässiga konsekvenser.

Syfte: Syftet med studien är att belysa vårdförloppet inom Vuxenhabiliteringen, Region Örebro län gällande dysfagi hos patienter med FFN.

Metod: Journaler för samtliga aktualiserade patienter med diagnos FFN inom Vuxenhabiliteringen under åren 2018-2019 granskades. Följande variabler ingick i journalgranskningen: Ålder, kön, diagnos, dysfagidiagnos, boendeform, uppmärksammas dysfagi och åtgärd. Två patientfall valdes ut där fördjupad granskning genomfördes och brister i vårdförloppet beskrivits. Ett fiktivt fall där vårdförloppet fungerat optimalt jämförs med ett av de granskade fallen. Granskningen genomfördes av två legitimerade logopedier.

Resultat: Resultatet visar att behovet av insatser gällande dysfagi till personer med FFN lätt missas med risk för negativa konsekvenser.

Slutsats: Dysfagi hos patienter med flerfunktionsnedsättning (FFN) har vid ett flertal tillfällen missats under den granskade perioden under 2018-2019 i det interna vårdförloppet inom Vuxenhabiliteringen. Sedan januari 2020 minskar risken för detta eftersom logopedier regelmässigt deltar i samband med CPUP-bedömningar för vuxna i Region Örebro län.

PREVENTION OCH KOMMUNIKATION

Kom igång med lek och kommunikation - en webbsida för tidigare intervention

Lena Nilsson och Vera Nycander, *Habilitering för intellektuell funktionsnedsättning och autism, Region Uppsala*
Kontakt: vera.nycander@regionuppsala.se

Bakgrund: Vi på habiliteringen arbetar mycket med att handleda föräldrar kring hur de kan stötta sina barns utveckling. Många föräldrar har uttryckt att de hade önskat stöd ännu tidigare. Från forskning vet vi också att det är viktigt att gå in med medvetna strategier för att stötta barnets utveckling så tidigt som möjligt. Vi beslöt att utforma en webbsida för att tillgängliggöra information och nå ut till föräldrar så tidigt som möjligt.

Syfte: Syftet med webbsidan har varit att utforma lättillgänglig information och handfasta råd till föräldrar som är oroliga över sina barns utveckling inom lek och kommunikation. Vår förhoppning är att webbsidan kan bidra till förebyggande insatser samt tidigare insatser för barn som senare kommer i kontakt med habiliteringen.

Metod: Webbsidan innehåller sidorna "kom igång med lek", "kom igång med kommunikation", "kom igång med bokläsning" och "klara rutiner i vardagen". För att göra sidan tillgänglig för så många som möjligt har vi tagit fram filmer för att visa och förklara de råd som beskrivs i texten. Vi har också ansträngt oss för att skriva på ett lättläst sätt samt översatt texten och textat filmerna till fem språk utöver svenska.

Resultat: Webbsidan har publicerats och översättningarna kommer förhoppningsvis att vara tillgängliga från januari 2021.

<https://regionuppsala.se/infoteket/hitta-tips-och-verktyg/tidig-intervention/>

Slutsats: Vi har fått positiv respons på sidan från föräldrar och personal på öppna förskolan och BVC i Uppsala. Vi har själva haft god användning av den i kurssammanhang, inte minst i samband med coronapandemin. Vi planerar att vidare utvärdera sidan i samarbete med FoU-avdelningen.

Kom igång med lek och kommunikation - En föräldrautbildning för alla

Lena Nilsson och Vera Nycander, *Habilitering för intellektuell funktionsnedsättning och autism, Region Uppsala*
Kontakt: lena.a.nilsson@regionuppsala.se

Bakgrund: I samband med utvecklingen av webbsidan "tidig intervention" kom vi i kontakt med personal från BVC och öppna förskolor. Personalen uttryckte en frustration över att långa väntetider till logoped och psykolog för små barn och att det saknas insatser för barn vars föräldrar är skeptiska till vidareremittering eller barns vars svårigheter inte är tillräckligt stora för att motivera vidareremittering.

Syfte: Syftet var att ta fram en lättillgänglig föräldrautbildning utan remisskrav som kunde erbjudas föräldrar som var oroliga över sina barns utveckling eller ville lära sig mer om hur de kan stötta sina barns utveckling. Målet var att utforma en kurs som kan hållas av personal inom kommun och primärvård och att kursmaterialet finns tillgängligt på webbsidan.

Metod: I samarbete med personal från BVC och öppna förskolan i Gottsunda tog vi fram en föräldrautbildning på tre tillfällen baserat på den information och material som finns på webbsidan "Tidig intervention".

Resultat: Den första utbildningen hölls hösten 2019 i samarbete mellan habiliteringen och öppna förskolan i Gottsunda. Utvärderingarna var mycket positiva. Hösten 2020 hölls en kursledarutbildning för personal från öppna förskolor, familjeenheter och kulturdoouler. Våren 2021 är nästa kursledarutbildning planerad. Personal som deltagit i kursledarutbildningen planerar i sin tur att genomföra föräldrautbildningen inom sina respektive verksamheter när smittläget tillåter.

Slutsats: Samarbetet med öppna förskolor, BVC, familjeenheter och kulturdoouler har fungerat mycket bra. Det är tydligt att vi på habiliteringen kan bidra till att utforma insatser som kan erbjudas inom första linjens vård. Vi planerar att vidare utvärdera föräldrautbildning i samarbete med FoU-avdelningen.

Komgång online, digitalt föräldrastöd utan väntetid

Josefin Hansson, *Dart, kommunikations- och dataresurscenter, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Västra Götalandsregionen*
Kontakt: josefin.b.hansson@vgregion.se

Bakgrund: Barn med kommunikationssvårigheter och deras familjer har rätt till stöd och hjälp från vården. Väntetiderna är dock ofta långa. Vägen från föräldraoro till strukturerade insatser kan innebära år i kö för utredning hos olika vårdgivare. Forskning visar att det mest gynnsamma för barns kommunikationsutveckling är att vuxna runt dem använder responsiv kommunikationsstil, beteendemodifierande strategier och erbjuder alternativ och kompletterande kommunikation. Både logopedmottagningar och Habiliteringen runt om i landet erbjuder utbildningen AKKtiv Komgång. Utbildningsinsatsen har visat sig vara mycket hjälpsam och föräldrarna skattar att den i hög grad påverkat hur de samspekar med sina barn.

Syfte: Syftet med projektet är att föräldrar till barn som står i kö för utredning eller behandling av kommunikationssvårigheter ska få chans att direkt tillägna sig kunskap om hur de kan stötta sina barns kommunikationsutveckling.

Metod: Ett stödprogram som nås digitalt via 1177 tas fram. Innehållet motsvarar kunskapen som ges i kursen AKKtiv Komgång som bygger på aktuell forskning. Vårdnadshavare kan ta del av text, bild, filmer och ljudklipp i sin takt, när det passar dem.

Resultat: Vi hoppas att vårdnadshavare som tar del av stödprogrammet kan börja tillgodogöra sig kunskap och få stöd av det redan innan de genomgått utredning. Förhoppningen är att detta ska ge bättre informerade vårdnadshavare och mer effektiva vårdinsatser, samt öka samarbetet mellan olika enheter som alla träffar denna patientgrupp.

Slutsats: Vi hoppas att fler regioner ska vilja ta del av det stödprogram vi tar fram i VGR och att det ska komma många familjer till nytta.

SVAN, GAS och ALP

Strukturerad vattendans intervention, SVAN. En metodbeskrivning.

Andre Frank, Vuxenhabiliteringen, Region Örebro

Marie Matérne, Rehabilitering och hjälpmedel, och Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Region Örebro

Kontakt: andre.frank@regionorebrolan.se

Bakgrund: Vuxna personer med flerfunktionsnedsättning (FFN) har en intellektuell funktionsnedsättning motsvarande IQ < 35 och en motorisk funktionsnedsättning motsvarande en GMFCS nivå på IV-V. Personer med FFN kan betraktas som en riskgrupp beroende på att de inte har tillgång till aktiviteter på samma sätt som andra medborgare. Det är en större utmaning att hitta aktiviteter som är anpassade för denna grupp. En ny metod, Strukturerad vattendans intervention (SVAN), har utvecklats.

Syfte: Syftet är att beskriva utvecklingen och metodologin bakom SVAN för vuxna personer med FFN.

Metod: Liggande dans och bassängr träning är vanliga interventioner för vuxna med FFN och SVAN är inspirerad av dessa. SVAN genomförs som en strukturerad gruppaktivitet en gång i veckan i en varm bassäng, totalt 12 tillfällen. Varje vattendanspass är 40 minuter långt och består av en spellista med nio låtar. Varje låt har ett särskilt syfte och fokus vad gäller interaktion, anpassade rörelser och sinnesstimulans. Två instruktörer leder vattendansen. Varje deltagare har en medföljande personal med sig i vattnet som en danspartner och en medföljare på land.

Resultat: Forskning pågår för att undersöka om SVAN är en effektiv metod för personer med FFN gällande stress, smärta, spasticitet, interaktion och välbefinnande samt måluppfyllelse genom Goal attainment scaling.

Slutsats: Vuxna personer med FFN har sämre tillgång till anpassade aktiviteter som främjar deras möjligheter till fysisk aktivitet och välbefinnande. Nya interventioner behövs därför och detta är en beskrivning av en ny metod, SVAN.

Goal attainment scaling (GAS) och dess användbarhet vid utvärdering av behandling för personer med flerfunktionsnedsättning

Andre Frank, Vuxenhabiliteringen, Region Örebro

Marie Matérne, Rehabilitering och hjälpmedel, och Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Region Örebro

Kontakt: marie.materne@regionorebrolan.se

Bakgrund: Vuxna personer med flerfunktionsnedsättning (FFN) har en kombination av svår intellektuell funktionsnedsättning och omfattande fysiska nedsättningar (oförmåga att självständigt förflytta sig). Fysiska och hälsobefrämjande aktiviteter är ofta svårtillgängliga och utvärdering av dessa lite testade. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) kan beskriva vilken typ av skalor som upprättades.

Syfte: Syftet med studien var att undersöka användbarheten av Goal Attainment Scale (GAS) för att utvärdera individuella mål i behandling för personer med FFN samt beskriva hur dessa skalor fördelade sig relaterat till klassifikation av hälsokomponenter.

Metod: 28 vuxna personer med FFN deltog i en vatten intervention kallad SWAN, som är en kombination av träning i vatten och liggande dans. En individuell GAS-skala upprättades för varje deltagare utifrån mål som kunde påverkas av SWAN och behov som individen hade. Alla GAS i studien kategoriserades enligt ICF domänerna för att få en uppfattning om hur dessa fördelade sig gällande

Resultat: 20 av skalorna var formulerade inom aktivitets/delaktighets domänen, 8 inom kroppsfunktioner och strukturer. GAS skalorna förändrades i genomsnitt +1, 25 skalsteg.

Slutsats: GAS är en användbar metod för målgruppen då den visar förändring i små steg för en grupp personer med svår funktionsnedsättning som framför allt deltar i aktiviteter för att bibehålla sin förmåga. De upprättade skalorna var individanpassade och täckte stor del av ICF olika domäner.

ALP-INSTRUMENTET (Avgöra fas i Lärande Processen). En utvärdering av interbedömarreliabilitet.

Eva Svensson, Barn- och ungdomshabiliteringen Hässleholm, Region Skåne

Kontakt: eva.z.svensson@skane.se

Bakgrund: ALP-instrumentet har utformats för metoden Köra för att Lära i elrullstol för att utvärdera och utveckla personens förmåga att använda elrullstolen. Inom rehabiliteringen i Region Skåne används instrumentet av både handledare och medföljande föräldrar och assistenter.

Syfte: Utvärdera instrumentet "Avgöra fas i Lärande Processen (ALP), version 2.0", för interbedömarreliabilitet. Har bedömningsinstrumentet samma tillförlitlighet när det används av handledare i Köra för att Lära som när det används av medföljare till personen som övar?

Metod: En kvantitativ design med statistisk analys användes för att jämföra handledares och medföljares serier av bedömningar med ALP-instrumentet vid övning enligt metoden Köra för att Lära

Resultat: Jämförelser av bedömningar av 55 övningstillfällen gav ett viktat kappa-värde av 0.85 vilket visade att instrumentet har en mycket god tillförlitlighet oavsett om det används av handledare eller medföljare och oavsett om bedömarna hade eller inte hade erfarenhet av att använda ALP-instrumentet

Slutsats: Resultaten ger belägg för att det är tillförlitligt att fortsätta att arbeta på det här sättet med handledning för medföljare. Det har betydelse för att personen som övar enligt metoden Köra för att Lära ska få tid att öva under en längre tidsperiod, vilket kan ske om medföljaren gradvis med stöd av handledaren tar över ansvaret för övning och skattning med ALP-instrumentet. På så sätt kan det bli möjligt för personen som behöver mycket tid över en längre tidsperiod att utvecklas utifrån sina förutsättningar och behov.

FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA OCH TILLGÄNGLIGHET WEBB

Träning av ögonrörelser för förbättrad läsfunktion. En studie av en behandlingsmetod för barn och unga med ögonmotoriska svårigheter vid förvärvad hjärnskada.

Helena Magnusson och Julia Falkenström, BarnRehab Skåne och Barn- och ungdomshabiliteringen Lund, Region Skåne
Kontakt: helena.magnusson@skane.se

Bakgrund: BarnReHab Skåne är en specialistmottagning inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne bl.a för barn och unga med förvärvad hjärnskada mellan 0-20 år. Majoriteten av patienterna med förvärvad hjärnskada uppvisar påverkan på ögonmotoriken vilket bidrar till svårigheter och uttrötthet vid läsning med negativ påverkan på läshastigheten.

Syfte: Studiens syfte är att utveckla en metod för ögonmotorik träning som resulterar i förbättrad läsfunktion, mätt genom läshastighet hos barn och unga med förvärvad hjärnskada och ögonmotorikpåverkan.

Metod: Deltagare är 15 patienter, 10-19 år, med förvärvad hjärnskada av olika orsaker där ögonmotorikpåverkan uppmärksammas på BarnRehab Skåne. Bedömningarna genomförs i början och slutet av träningsperioden samt tre månader efter avslutad behandling. Ögonmotorikträningen genomförs dagligen under sammanlagt 20 minuter i 21 dagar. Vid de tre bedömningstillfällena görs följande:

- 1) Patientens syn bedöms av ortoptist och synpedagog.
- 2) Patienten fyller i ett frågeformulär angående synupplevelse.
- 3) Specialpedagog genomför ett läshastighetstest.

Specialpedagog och arbetsterapeut går noggrant igenom träningsmaterial och träningsinstruktioner med patient och vårdnadshavare och följer upp per telefon eller sms vid tre tillfällen.

Resultat: Resultatet visar ökad läshastighet för majoriteten av deltagarna. En patient avbröt deltagandet. Under studiens gång gjordes några förändringar. Frågeformuläret och patientens loggbok förenklades. Uppföljningsfrekvensen anpassades i dialog mellan patient, vårdnadshavare och behandlare.

Slutsats: Ögonmotorikträning förbättrar läshastigheten hos barn och ungdomar med ögonmotorikpåverkan efter förvärvad hjärnskada av olika etiologi. Metoden för ögonmotorikträningen är genomförbar med de förändringar som gjordes under studiens gång. Fler studier behövs för att bekräfta resultatet och vi planerar en sådan under 2021.

Unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen - En uppföljning av insatser, stödbehov och svårigheter i vardagen

Christina Jacobsson och Sofie Nilsson, BarnReHab Skåne, Region Skåne
Kontakt: sofie.al.nilsson@skane.se

Bakgrund: Att drabbas av en förvärvad hjärnskada i barndomen ger ofta en livslång påverkan med mental trötthet och sämre kognitiva förutsättningar. Det kan även leda till psykisk ohälsa. Gruppen unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen är en särskilt utsatt grupp då rehabiliteringsinsatserna avslutas vid 20 års ålder precis vid övergången till vuxenlivet. BarnRehab Skåne är en specialistenhet inom barn- och ungdomshabiliteringen som arbetar med rehabiliteringsinsatser efter förvärvad hjärnskada.

Syfte: Syftet med denna studie är att utvärdera BarnReHabs särskilda insatser inför vuxenlivet.

Metod: 38 unga vuxna i åldern 20-27 år intervjuades om sin upplevelse av stödet. Resultaten analyserades kvalitativt utifrån den upplevda nyttan av insatserna samt förbättringsmöjligheter baserat på nuvarande behov av stöd.

Resultat och slutsats: Resultaten visar att BarnReHabs stöd inför vuxenlivet är uppskattat och ger en bra grund. Det framgår dock tydligt att insatserna avslutas i ett för tidigt skede. De unga vuxna beskriver ett betydande stödbehov i det tidiga vuxenlivet när det gäller funktionella livsaspekter som studier och arbetsliv. Rehabiliteringsinsatser efterfrågas särskilt i kontakten med olika myndigheter och vid etablering på arbetsmarknaden. Även behov av stöd vid dåligt mående framkommer. Förväntad nytta för patienten är ett stöd som ger goda förutsättningar för ett välfungerande vuxenliv, avseende såväl sysselsättning, försörjning som god psykisk hälsa.

Ett tillgängligare innehåll på webben – resultat från EU-projektet Easy Reading

Eva Holmqvist och Helen Göransson, Dart, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Västra Götalandsregionen
Kontakt: eva.holmqvist@vgregion.se

Bakgrund: "Det är för mycket information på sidan!" "Vad betyder det här ordet? Texten är för svår!". Många sidor på webben är svåra att använda för personer som har svårt att läsa och skriva eller att förstå text. När det gäller dessa användare är frågor om etik och säkerhet viktiga.

Syfte: Easy Reading har varit ett EU-projekt med syfte att göra innehåll på webben mer tillgängligt för personer med kognitiva svårigheter. Ett syfte har också varit att ta fram riktlinjer för etiska frågeställningar och lättillgänglig information.

Metod: I projektet har vi utvecklat funktioner som kan ge stöd till användaren att förstå innehållet. Personer som behöver stöd när de använder webben vet bäst vilket stöd som behövs. I projektet forskade användare tillsammans med de som utvecklar funktionerna, och provade olika lösningar.

Resultat: Projektet resulterade i ett verktyg med flera funktioner för att förenkla och tydliggöra innehåll på webben. Verktyget är ett tillägg till webb-läsaren och man kan till exempel anpassa utseendet på sidan, förklara innehållet med hjälp av bilder eller enkla texter samt läsa upp texten. I projektet tog vi fram rekommendationer för hur alla ska kunna vara delaktiga i utvecklingsarbete och forskning samt riktlinjer för etiska hänsynstagande.

Slutsats: Verktyget Easy Reading finns nu tillgängligt att ladda hem gratis. Detsamma gäller riktlinjer och rekommendationer rörande etiska frågeställningar. Information om installation, användning av verktyget och vad det innebär att delta i projekt finns i olika format för att vara så tillgängligt som möjligt för habiliteringens målgrupp.

NAVIGATOR ACT

Genomförbarhet och effektivitet av internetförmedlad intervention för föräldrar till barn med funktionsnedsättning (I-Navigator ACT): En öppen genomförbarhetsstudie och en randomiserad kontrollerad studie.

Elina Renhorn, Habiliteringscenter, Region Stockholm och Karolinska institutet (KIND), Stockholm
Kontakt: elina.renhorn@ki.se

Bakgrund: Föräldrar till barn med funktionsnedsättning löper större risk att utveckla nedstämdhet, ångest och stress i föräldraskapet än andra föräldrar. Kända riskfaktorer innefattar bland annat utåtagerande problematik hos barnet, brist på stödinsatser och brist på förståelse från omgivningen. Illabefinnande i föräldraskapet kan i sin tur leda till att barnets utveckling och välmående påverkas. Trots att dessa samband är noga studerade finns det få evidensbaserade insatser som riktar sig till denna målgrupp.

Syfte: Vi har tidigare utvecklat Acceptance and Commitment Therapy (Navigator ACT) grupper för att minska föräldrars psykiska ohälsa. I denna studie avser vi att jämföra Navigator ACT med internetförmedlade I-Navigator ACT. Vi kommer att undersöka om I-Navigator ACT är lika genomförbar och effektiv som Navigator ACT, samt vilka bakgrundsfaktorer som modererar behandlingseffekt.

Metod: Navigator ACT kommer att digitaliseras och anpassas för enskilt deltagande med behandlarstöd. Internetbehandlingen ska omfatta 10 moduler. Vi avser att genomföra en randomiserad kontrollerad studie där gruppen av deltagare som genomgått I-Navigator ACT jämförs med kontrollgrupp som genomgått den konventionella Navigator ACT-gruppbehandlingen. Samtliga deltagare kommer att lämna ett salivprov för genetisk analys.

Resultat: När studien är utförd hoppas vi kunna visa huruvida I-Navigator ACT är en genomförbar och effektiv insats för att minska stress och psykisk ohälsa hos målgruppen. Vi önskar också identifiera genetiska markörer som kan påverka föräldrars nytta av insatsen.

Slutsats: Vi avser att med utvecklandet av I-Navigator ACT och studien kunna erbjuda en evidensbaserad insats till målgruppen, samt öka kunskapen om hur väl behandlingen anpassats till föräldrar med olika profil, inklusive genetisk profil.

Navigator ACT för föräldrar till barn med funktionsnedsättning - en genomförbar och omtyckt insats inom habiliteringen

Tiina Holmberg Bergman, Habiliteringens Resurscenter, Habilitering och Hälsa, Region Stockholm
Kontakt: tiina.holmberg-bergman@sll.se

Bakgrund: Navigator ACT är en manual-baserad, transdiagnostik gruppbehandling för föräldrar till barn 0–17 år med stress, nedstämdhet eller oro kopplat till barn med funktionsnedsättning. I gruppen övar föräldrarna på acceptans och medveten närvaro samt att göra förändringar kring prioriteringar, vila och återhämtning. Syftet är att hitta förhållningssätt i vardagen som främjar välmående och således även den unges och hela familjens hälsa. Gruppledare är utbildade habiliteringspersonal. Under gruppledarutbildningen (45-h) gör gruppledare sin kliniska praktik genom att hålla en grupp under handledning. Idag finns det drygt 100 gruppledare inom 15 regioner i Sverige.

Syfte: Syftet var att utvärdera insatsens genomförbarhet i svensk habiliteringskontext i grupper där föräldrar till barn med olika funktionsnedsättningar och åldrar deltar.

Metod: En genomförbarhetsstudie där 94 föräldrar till barn med funktionsnedsättning och 16 gruppledare från sju habiliteringscenter inom Stockholm och Uppsala deltog. Självskattningsskalor och utvärderingar var använt före, efter och vid 3 månaders uppföljning för att mäta nöjdhet och mående.

Resultat: Resultatet visade att Navigator ACT är en genomförbar insats eftersom 80% av föräldrar genomförde programmet. Både deltagare och gruppledare var nöjda, visare tilltro i insatsen och tyckte att den var mycket användbar. Både direkt efter behandlingen och vid 3-månaders uppföljning rapporterade föräldrar ökad välmående och även positiva effekter i form av minskning i barnets svårigheter.

Slutsats: Navigator ACT i gruppformat är en genomförbar insats inom svensk habiliteringskontext. Det finns indikationer att Navigator ACT ökar, inte bara föräldrarnas men även barnets, välmående positivt. En randomiserad kontrollerad studie (N=ca 100) är på gång för att bekräfta behandlingseffekter.

BEMANNING OCH IMPLEMENTERING

Bemanningsenhet inom barn- och ungdomshabiliteringen Skåne - Varför, hur, utfall

Charlotte Olofsson, Barn- och ungdomshabiliteringen Nordöstra Skåne, Region Skåne
Kontakt: charlotte.h.olofsson@skane.se

Bakgrund: Skåne är en tillväxtregion som på grund av en ändrad demografi i form av migration, fler äldre och större vårdbehov innebär att vi som vårdgivare möter nya utmaningar, bland annat vad gäller kompetensförsörjning. Verksamheten möter dessutom geografiska utmaningar i bemanning med betoning på nordöstra och nordvästra Skåne och då i nästan samtliga yrkeskategorier. Enheterna försöker idag hjälpas åt vid vakanser, men det skapar utmaningar då det inte sällan berör flera yrkeskategorier och arbete med kompetensmix.

Syfte: Verksamheten har mot bakgrund av ovan fattat beslut om att, i projektform, starta upp en bemanningsenhet i syfte att skapa förutsättningar för jämlik vård utifrån likvärdiga prioriteringar.

Metod: En arbetsgrupp utsågs av verksamhetschefen, vilken fick i uppdrag att ta fram förslag på hur pooltjänster kan användas inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne. Förslaget skulle konkret beskriva hur en sådan organisering av insatser kan se ut och samordnas, ledas samt finansieras.

Resultat: Utifrån det förslag arbetsgruppen tagit fram har ledningsgruppen i Skåne fattat beslut om att rekrytera och projektanställa en arbetsterapeut, en medicinsk sekreterare, en psykolog och en sjuksköterska till bemanningsenheten. Enheten ska ledas av en av områdescheferna inom Bou Skåne.

Beslut har också fattats kring förutsättningarna för medarbetarna inom bemanningsenheten såsom till exempel arbetsledning, arbetsmiljöaspekter, arbetsuppgifter och lönetillägg.

Något utfall för vad bemanningsenheten skapat för förutsättningar för jämlik vård utifrån likvärdiga prioriteringar finns ännu inte att presentera då enheten startar 2021-01-01. Förhoppningen är att presentera ett positivt resultat på kvalitetsdagarna, vilket på sikt, skulle kunna skapa förutsättningar för jämlik vård utifrån likvärdiga prioriteringar, nationellt.

Navigera förändring - Chefers upplevelse av implementeringsprocesser inom habilitering

Anette Granberg och Anna Duberg, Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Örebro
Kontakt: anette.granberg@regionorebrolan.se

Bakgrund: Effektiva implementeringsprocesser inom Hälsa och sjukvården spelar en central roll och påverkar tillgången till vård för patienter. Trots att chefer spelar en betydelsefull roll för att underlätta användningen av ny praxis är det i stort sett okända, och speciellt inom funktionshinderområdet.

Syfte: Syftet med studien att utforska chefernas erfarenheter av implementeringsprocessen när nya metoder överförs till praktisk tillämpning inom funktionshinderområdet.

Metod: Semistrukturerade individuella telefonintervjuer med chefer genomfördes i fyra regioner i mellersta Sverige. 23 chefer med formellt ledningsansvar från offentlig och privat vård inom funktionshinderområdet valdes ut strategiskt för intervjuerna. Intervjuerna analyserades med reflexiv tematisk analys med en induktiv metod.

Resultat: Analysen resulterade i två teman om vad som påverkar implementeringsprocessen: 1. Förutsättningar sätter agendan för vad som kan uppnås, och som belyser aspekter som hindrar och möjliggör implementeringsprocesserna, såsom samarbeten och samverkan internt och externt, tillgång till resurser, politiska beslut och arbetsplatsens kultur, samt de anställdas och chefernas attityd och förmåga till förändring. 2. Ledarskap i förändringsarbete, som beskriver utmaningar i att balansera mellan ordinarie ledningsarbete och att leda förändringsarbete, och vikten av ett ledarskap som involverar anställdas deltagande i förändringsarbete.

Slutsats: Studien belyser hur och i vilken utsträckning chefer adresserar och hanterar implementeringsprocesser och regelbundet förekommande utmaningar. Resultaten visar på vikten av ledarskapsstöd och en organisationsstruktur för att överföra nya metoder till praktisk tillämpning, och att uppmuntra och främja en positiv organisationskultur för förändringsarbete. Studien lyfter fram betydelsen av att identifiera strategier för att fokusera på förutsättningar och aspekter av ledarskap för att underlätta implementeringsprocesser.

POSITIONERING OCH STÅTRÄNING

Positionering som intervention för barn, unga och vuxna med omfattande rörelsenedsättningar

Katarina Lauruschkus, Utvecklingsenheten barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne
Maria Rosengren, Barn- och ungdomshabiliteringen Malmö, Region Skåne
Kontakt: katarina.lauruschkus@skane.se

Bakgrund: Denna rapport har tagits fram inom ramen för Rehabilitering i Sveriges nationella projekt evidensbaserad rehabilitering (EBH). Rapporten riktar sig till yrkesverksamma inom barn- och ungdomshabilitering och vuxenhabilitering.

Syfte: Syftet med rapporten är att beskriva bästa tillgängliga evidens för positionering under dygnets alla timmar som intervention för barn, unga och vuxna med neuromuskuloskeletala funktionsnedsättningar och reducerad rörelseförmåga. Ett ytterligare syfte är att på basis av litteraturgenomgången samt beprövad klinisk erfarenhet ge behandlingsrekommendationer om evidensbaserat arbetssätt gällande positionering som intervention.

Metod: En arbetsgrupp har granskat evidens avseende positionering som intervention för barn, unga och vuxna med neuromuskuloskeletala funktionsnedsättningar. En systematisk litteratursökning gjordes i databaserna PubMed, Cochrane, Cinahl, Amed, PEDro och OTseeker. Artiklar som inkluderades handlade om positionering i stående, sittande och liggande som insats för personer med stora motoriska funktionsnedsättningar.

Preliminära resultat: I första hand bedömdes systematiska översikter med och utan metaanalys och RCT-studier, men även mindre interventionsstudier inkluderades, ifall de undersökte relevanta interventioner som inte ingick i översiktsartiklarna. Kvaliteten i de granskade studierna var överlag låg, på grund av olika utfallsmått och små deltagargrupper.

Totalt 79 artiklar inkluderades som undersökte interventioner för liggande, sittande och stående positionering. Ett antal studier hade ett tydligt 24h-perspektiv. Interventionerna kategoriserades i olika ICF-områden, och resultaten av studierna presenteras i text och tabellform. Rekommendationer av de interventionerna för positionering har diskuterats i arbetsgruppen tills konsensus nåtts.

Preliminära slutsatser: Gemensamt för interventionerna är att en noggrann analys, innehållande ett flertal komponenter som med fördel diskuteras i team med professionella och patienten och/eller närstående, behövs inför positionering. Ett 24h-perspektiv är avgörande för positionering som intervention.

Dynamisk ståtränning för barn och unga med omfattande rörelsenedsättningar

Katarina Lauruschkus, Utvecklingsenheten barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne
Kontakt: katarina.lauruschkus@skane.se

Bakgrund: Barn och unga utan självständig gångförmåga rekommenderas att ståträna 30-90 minuter dagligen i ett ståhjälpmiddel. I denna typ av statisk ståtränning (StS) är ingen rörelse i benen är möjlig. Den upprätta positionen möjliggör belastning av benen samt extension i knä- och höftleder, underlättar för handaktiviteter, förbättrar mag- tarmfunktion och innebär fysisk aktivitet på låg intensitet. De flesta barn och ungdomar accepterar StS, men att genomföra ståtränning varje dag tar tid och att bli fastspänd i ett ståskal eller ståstöd kan upplevas som obehagligt och ibland till och med smärtsamt. Det är angeläget för familjer och fysioterapeuter att kunna väga för- och nackdelar av olika ståformer mot varandra för varje individ. Under flera år har dynamisk ståtränning (DyS) i hjälpmedlet Innowalk undersökts, där barnen kommer i en upprätt, viktbelastande position och upplever benrörelser genom ömsesidig viktöverföring samt kontinuerlig flexion och extension av höft-, knä- och fotleder.

Syfte: Att öka delaktighet i fysisk aktivitet för barn och unga med omfattande rörelsenedsättningar genom ett nytt och dynamiskt sätt att ståträna.

Metod: Metodutveckling av DyS genom att följa ramverket för komplexa interventioner (Medical Research Council), med föräldramedverkan. En genomförbarhetsstudie med sju barn gjordes för att kunna utveckla utvärderingsmetoder som accepterades och som kunde användas i RCT-studien med 20 barn med cerebral pares. Fyra månaders StS jämfördes med 4 månaders DyS.

Resultat: RCT-studien visade att 30 minuter DyS ökade ledrörlighet i höften och minskade spasticitet. Fyra månader DyS ökade ledrörlighet men minskade inte spasticitet.

Slutsats: Resultaten kan bidra till att utveckla individuella stårekommendationer. Denna nya kunskap visar också att DyS inte verkar påverka ledrörlighet ett negativt sätt. En ökad risk för kontrakturer i höftleden verkar därför inte sannolik. Resultaten kan hjälpa professionen att överväga dynamiskt stående för barn och unga utan självständig gångförmåga.

PSYKISK OHÄLSA

En systematisk litteraturoversikt över utvecklingen av psykisk ohälsa hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning

Magnus Ivarsson, Linköpings universitet
Kontakt: magnus.ivarsson@liu.se

Bakgrund: Det faktum att barn med funktionsnedsättningar ofta har mer psykisk ohälsa än sina typiskt utvecklade jämnåriga har återkommande påvisats i tvärsnittsstudier. En sådan design har dock sina begränsningar och för att t.ex. kunna identifiera typiska utvecklingslinjer för psykisk ohälsa och moderatorer krävs att barnen följs över tid. Att få en övergripande bild av dessa longitudinella studier är dock svårt på grund av den stora variationen i deltagarkarakteristika, utfallsmått och mätpunkter och det har ännu inte gjorts någon systematisk litteraturoversikt inom området.

Syfte: Den aktuella studien syftar till att, via en systematisk genomgång och sammanställning av tidigare forskning, beskriva hur psykisk ohälsa utvecklas under barndomen hos barn med funktionsnedsättningar samt de faktorer som modererar och medierar utvecklingen.

Metod: Studien finns registrerad och utförligt beskriven i PROSPERO (142312). En sökning gjordes i elektroniska databaser med kombinationer av utvalda sökord. Identifierade artiklar har sedan granskats i flera steg för att identifiera de relevanta artiklarna. Dessa har sedan kodats och analyserats med narrativ syntes (vintern 2020–2021).

Resultat: Fler än 65000 unika artiklar identifierades i sökningen. Resultatet ger både en övergripande bild av hur psykisk ohälsa förändras under barndomen hos barn med funktionsnedsättning, fältets metodologiska status och rekommendationer för forskning och klinik.

Slutsats: Kunskap om typiska utvecklingskurvor under barndomen och modererande samt medierande faktorer utgör ett viktigt underlag vid resursfördelning och kliniska beslut samt kan peka på fokusområden för framtida interventionsforskning.

Psykisk ohälsa, välbefinnande och delaktighet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar: Den longitudinella studien i forskningsprogrammet CHILD-PMH

Magnus Ivarsson, Linköpings universitet
Jennifer Gothilander, Mälardalens högskola Västerås
Kontakt: magnus.ivarsson@liu.se

Bakgrund: Studier visar ofta att barn med funktionsnedsättningar har mer psykisk ohälsa och lägre delaktighet än jämnåriga med typisk utveckling. Det saknas dock kunskap om hur psykisk ohälsa, välbefinnande och delaktighet interagerar och utvecklas under barndomen för barn med funktionsnedsättningar. Inte minst barn med mer betydande funktionsnedsättningar är ofta exkluderade i stora undersökningar av barns hälsa. När barn med funktionsnedsättningar deltar i studier så är det ofta en förälder som skattar barnets psykiska ohälsa, vilket är etiskt och metodologiskt problematiskt.

Syfte: Studien syftar till att öka kunskapen om hur delaktighet, psykisk ohälsa och välbefinnande utvecklas och interagerar under barndomen.

Metod: Studien har en prospektiv longitudinell design. Två kohorter (barn födda 2007–2009 samt 2013–2015) rekryteras via habiliteringar i fem regioner och följs över fyra år. Barnen får årligen svara på frågor om psykisk hälsa, välbefinnande och delaktighet. Anpassningar görs så att så många barn som möjligt kan svara själva och föräldrar ger kompletterande information. Bakgrundsdata hämtas ur HabQ.

Resultat: Demografiska data för de deltagande familjerna och preliminära resultat från det första datainsamlingstillfället presenteras.

Slutsats: Att främja välbefinnande, delaktighet och att motverka framväxt av psykisk ohälsa hos barn med funktionsnedsättningar tillhör habiliteringens kärnuppgifter. En ökad förståelse för utvecklingen av ohälsa och interaktionen mellan ohälsa, delaktighet och välbefinnande kan ge viktiga ledtrådar vid utvecklande av habiliteringsinsatser. Det aktuella projektet väver ihop kunskap ifrån professionella, barn och familjer samt forskning på ett sätt som borgar för resultat med relevans för habiliteringen.

SELEKTIVT ÄTANDE OCH GASTROSTOMI

Måltider i familjer där ett barn har gastrostomi

Ellen Backman, Habiliteringen Kungsbacka, Region Halland
Kontakt: ellen.backman@regionhalland.se

Bakgrund: Forskning har visat att barn med funktionsnedsättningar mer sällan deltar i familjegemensamma vardagssituationer än barn utan funktionsnedsättningar. Detta trots kunskap om vikten av barns delaktighet i vardagliga aktiviteter för deras hälsa och utveckling. Aktuell avhandling tar avstamp i familjens vardagliga måltid för att vidga kunskapen om utmaningar och anpassningar vid gastrostomi hos barn.

Syfte: att utforska måltider i familjer där ett barn har gastrostomi utifrån barnens, deras föräldrars och ansvarig hälso- och sjukvårdspersonals perspektiv.

Metod: Kvantitativ och kvalitativ information från patientjournaler kombinerades med individuella intervjuer med barn med gastrostomi och deras föräldrar för att belysa familjens måltid med både objektiva och subjektiva data.

Resultat: Avhandlingen visar att barn med utvecklingsrelaterade ätsvårigheter har långvariga behov av gastrostomi för att tillgodose näringsintag vilket betyder att måltider för dessa barn och deras familjer kommer att påverkas under lång tid. Samtliga tre perspektiv belysta i föreliggande avhandling: barnens, föräldrarnas och vårdpersonalens, beskrev förändringar som gjorts för att skapa vardagsrutiner anpassade till värderingar och förutsättningar i familjen. Barnen och deras föräldrar åskådliggjorde en ständig avvägning mellan å ena sidan specifika behov kopplade till nutritionsintag och fysiska förutsättningar, å andra sidan värdet av gemensamma måltider och vara en del av familjen.

Slutsats: Sammanfattningsvis finns det ett stort behov av ökad medvetenheten och kunskap hos vårdpersonal som innefattar att sammanväga fysiologiska, psykologiska och sociala aspekter i uppföljningen av barn med gastrostomi. Vidare belyser avhandlingen brister i att inkludera barnen i frågor som rör dem själva.

Verksamhetsutveckling: Autism och selektivt ätande inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne

Linda Wångmar Lindhagen, BarnReHab Skåne, Region Skåne
Irene Eriksson, Barn- och ungdomshabiliteringen Trelleborg, Region Skåne
Kontakt: linda.wangmarlindhagen@skane.se

Bakgrund: Ätsvårigheter hos barn med autism är vanligt förekommande och visar sig ofta som ett selektivt ätande. Svårigheterna är ofta komplexa och kan ha både medicinska och beteenderelaterade orsaker, varför insatser från flera professioner kan behövas. Ledningsgruppen inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne (bou) gav juni 2020 Resursteam Autism och Specialistteam Nutrition i uppdrag att inventera vilka insatser som ges, för att skapa en likvärdig arbetsstruktur inom bou.

Syfte: Säkerställa att likvärdiga insatser av god kvalitet ges, för barn med autism och selektivt ätande inom bou.

Metod: Ett frågeformulär skickades under hösten 2020 ut till samtliga team inom bou som tar emot barn med autism. Frågorna handlade både om bedömning och åtgärd. Avsikten var att ta reda på vilka insatser som ges och vilket behov av stöd och kunskap som finns.

Resultat: Samtliga team besvarade frågeformuläret. Resultatet analyserades och sammanställdes med hjälp av Forsknings- och utvecklingsenheten och presenterades i FoU-PM N/2020. Resultatet påvisar kunskapsbehov hos teamen, både vad gäller bedömning och åtgärd. Även behov av utveckling och förtydligande av rutiner efterfrågades av teamen.

Slutsats: I FoU-PM N/2020 ges en översikt av vilka insatser som erbjuds inom bou. Översikten visar på behov av ytterligare utvecklingsarbete för att barn med autism och selektivt ätande ska ges likvärdiga insatser av god kvalitet, exempelvis utveckling av interna riktlinjer och utbildning till teamen.

CO-OP OCH HA KOLL

Ha Koll - att hantera tid och organisera aktiviteter

– en gruppintervention för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning

Birgitta Wennberg, Linköpings universitet

Kontakt: birgitta.wennberg@liu.se

Bakgrund: Tidshantering, organisering och planering är grundläggande färdigheter som krävs för delaktighet och för positiva funktioner i dagliga aktiviteter. Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning (IF) har ofta nedsättningar i dessa färdigheter vilket bidrar till problem i vardagen.

Syfte: Att pilottesta gruppintervention Ha Koll genom att undersöka möjliga förbättringar av tidshantering, tillfredsställelse med dagliga aktiviteter samt aspekter av exekutiva funktioner, hos personer med lindrig IF. Metod I en pilotstudie med före-/efter-design utvärderades gruppinterventionen Ha Koll. Totalt deltog 25 vuxna med lindrig IF med självrapporterade svårigheter i tidshantering i det dagliga livet. Ha Koll utvärderades med självskattningsformulären Aktivitet i tid med struktur (ATMS-S) och Tillfredsställelse med dagliga aktiviteter (SDO-13) samt ett test, Veckoplanering i kalender (WCPA-SE). Interventionen genomfördes vid tio tillfällen med 4-10 deltagare i varje grupp. Kartläggning genomfördes före och efter intervention, samt 3 månader och 12 månader efter interventionens slut.

Resultat: Resultat visar en ökning i tidshantering mellan före- och eftermätning och långtidsuppföljningen ($p < .05$). I organisation och planering var det en ökning efter intervention ($p < .05$) och i känsloreglering mellan för-mätning och långtidsuppföljningen ($p < .05$). Resultaten visar också på en viss ökning, dock icke-signifikant (NS) i tillfredsställelse med dagliga aktiviteter (SDO-13). Eftermätning av aspekter av exekutiva funktioner (WCPA-SE) visade en viss ökning (NS) i antalet korrekt ifyllda uppgifter.

Slutsats: Resultaten tyder på att det är möjligt för personer med lindrig IF att genom deltagande i gruppintervention Ha Koll förbättra sin tidshantering i vardagen. Interventionens bedöms ha ett stort värde för habiliteringens möjligheter bidra till att underlätta delaktighet och vardagsfungerade för målgruppen.

Att göra blir lättare med CO-OP Approach

Caisa Hofgren, Habilitering & Hälsa, Habiliteringen Ungdom och Vuxen Göteborg, Västra Götalandsregionen

Lena Bergqvist, Habilitering & Hälsa, Habiliteringen Ungdom och Vuxen Borås, Västra Götalandsregionen

Kontakt: caisa.hofgren@vgregion.se

Bakgrund: Många barn och ungdomar med cerebral pares (CP) respektive ryggmärgsbråck (RMB) har svårt att vara delaktiga och lösa problem i vardagen på grund av exekutiva svårigheter (problemlösning, planering, initiering). Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Approach är ett utförandebaserat och personcentrerat tillvägagångssätt. Personerna ges möjlighet att hitta egna sätt att lösa problem i aktiviteter, genom en interaktiv process mellan personen/barnet och arbetsterapeuten. Personen/barnet väljer sina mål, identifierar egna strategier för görandet genom guidning av arbetsterapeuten, utvärderar och justerar strategierna vid behov. Personen/barnet deltar aktivt genom hela problemlösningssprocessen vilket utvecklar metakognitivt tänkande. CO-OP Approach har visat sig förbättra självförtroende och exekutiva funktioner hos unga vuxna med CP eller RMB.

Syfte: Att undersöka om CO-OP Approach är effektivare än konventionell habilitering för barn med CP eller RMB för att nå självidentifierade mål och reducera exekutiva svårigheter.

Metod: Trettioåttio barn med CP eller RMB, deltog i en randomiserad kontrollerad studie, där CO-OP Approach jämfördes med konventionell habilitering. Fyra mål identifierades av barnet (ett förblev otränat för att studera generalisering och överföring). Primära resultatmätt; subjektiv måluppfyllelse med COPM och objektiv med observationsinstrumentet PQRS. Sekundära resultatmätt; exekutiv förmåga bedömdes med deltest ur D-KEFS. Självskattnings med BRIEF och COSA-S.

Resultat: Preliminära resultat visar kliniskt relevant och signifikant skillnad både i självskattad och objektiv måluppfyllelse mellan CO-OP Approach-gruppen och kontrollgruppen för tränade och otränade mål. Planeringsförmåga ökade signifikant i CO-OP Approach-gruppen jämfört med kontrollgruppen.

Slutsats: CO-OP är effektivare än konventionell habilitering för att uppnå både tränade och otränade mål, vilket indikerar att nya aktivitetsproblem kan lösas.

LIVSKVALITET

Stresshantering för ungdomar med autism

- Utvärdering av metoden NeuroACT på barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne

Sanna Nyberg, Barn- och ungdomshabiliteringen Ängelholm, Region Skåne

Kontakt: sanna.nyberg@skane.se

Bakgrund: Under de senaste åren har antalet barn och ungdomar med autismdiagnos ökat inom Barn- och Ungdomshabiliteringen, Bou, i Skåne. Bland flertalet av ungdomarna förekommer en samtida psykiatrisk problematik såsom ångest och depression. Många ungdomar rapporterar även en upplevd svårhanterad stress i vardagen. Barn och unga med autism utgör en extra utsatt grupp att drabbas av psykisk ohälsa jämfört med neurotypiska unga, vilket beror på kognitiva och sociala svårigheter som ingår vid diagnosen. NeuroACT baseras på metoden Acceptance and Commitment Therapy, ACT, som visats minska samexisterande psykiatrisk problematik såsom depression, ångest och stress. NeuroACT är anpassad till personer med autism och andra neuropsykiatriska diagnoser och syftar till att lära ut ACT-färdigheter som fokusträning, acceptans och kognitiv defusion, verktyg individen kan använda för att hantera stress.

Syfte: Syftet är att utvärdera NeuroACT som gruppinsats för ungdomar med autism där utvärderingen syftar till att ge underlag för ställningstagande till fortsatt implementering av metoden inom Bou Skåne.

Metod: Under perioden hösten 2020 och våren 2021 genomförs två gruppinsatser NeuroACT för ungdomar med autism, mellan 15-17 år, på Bou Nordväst. Varje gruppinsats omfattar 12 sessioner à två timmar. Grupperna leds av två behandlare, utbildade i metoden. Efter avslutad gruppinsats erbjuds gruppdeltagarna att besvara en utvärderingsenkät, samt att delta i en telefonintervju. Deltagarna får även skatta sin egenupplevda psykiska hälsa via bedömningsinstrumentet Strengths and Difficulties Questionnaires under första och sista sessionen. Utvärderingen beräknas vara klar till sommaren 2021.

Funktionsnivån och associerade svårigheter hos ungdomar 16-25 år med ASD

Anna Backman, KIND, Karolinska Institutet, Stockholm

Kontakt: anna.backman@ki.se

Bakgrund: Den generella funktionsnivån hos vuxna med ASD är negativt påverkad, hur den ser ut hos ungdomar i transitionsåldern är hittills inte lika studerat. Det kan det finnas kopplingar mellan funktionsnivån, ASD-symptom och depressions- och ångestsymptom hos unga med ASD. Det finns få studier som beskriver unga icke-binära med ASD, men hittills ingen som undersökt funktionsnivån hos dem.

Syfte: Beskriva funktionsnivån hos ungdomar med ASD. Analysera associerade faktorer (ASD symptom; depression och ångest symptom; livskvalitet), samt könsskillnader i dessa samband.

Metod: Tvärsnittsstudie i en klinisk kohort unga vuxna med ASD (16-25 år), n=131. Data är insamlad ur en RCT som bedrevs inom Habilitering & Hälsa, Region Stockholm (i samarbete med KIND, Karolinska Institutet). Data inkluderar egenbedömd funktionsnivån enligt WHODAS 2.0 intervjun; egenskattade ASD-symptom genom SRS; klinikerskattade ASD-symptom genom OARS-4; depression- och ångest-symptom enligt HADs; samt egenskattad livskvalité. Associationer mellan funktionsnivån och ASD-symptom, samt depression- och ångest-symptom har analyserats, samt en bedömning av det prediktiva värdet av de symptomskattningarna på funktionsnivån (i regressionsanalys). Könsskillnader i alla dessa aspekter har analyserats.

Resultat: Av de n=131 deltagarna i åldrarna 16-25 år, var majoriteten kvinnor (60 %), 35 % män och 5 % icke-binära. Det fanns skillnader mellan könen, där männens skattningar skildes åt från kvinnorna och de icke-binära deltagarna avseende flera aspekter: färre vänner; mindre egenskattade ASD-symptom; mindre depression- och ångest-symptom; samt bättre egenbedömd funktionsnivå.

Slutsats och nytta: Framförallt kunde ASD-symptom, både de självrapporterade och de klinkerbedömda, predicera funktionsnivån. Även ångestsymptom predicerade funktionsnivån väl. Könsskillnader mellan kvinnor, män och icke-binära har för första gången analyserats i en kohort med unga vuxna med ASD.

PRESENTATIONER, FREDAG 17 SEPTEMBER

Intellektuell funktionsnedsättning	AKK och kommunikation	Barnrättsarbete och sexualitet	Autism och CP online
Brottskaraktäristik och brottspåföljder hos personer med och utan intellektuell funktionsnedsättning som genomgått rättspsykiatrisk undersökning - en populationsbaserad registerstudie.	Logopeders praxis och föreställningar gällande implementering av Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) med barn och unga med flerfunktionsnedsättning.	Barnrättsarbetet inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne.	Samtalsgrupp om cerebral pares - alternativt upplägg för att ge föräldrar diagnoskunskap.
Förtida död hos individer med intellektuell funktionsnedsättning.	Att följa barn med flerfunktionsnedsättning och deras föräldrar genom en kommunikationsintervention – en studie med mixad metod.	Dags att sluta vuxengissa, lyssna på expertrådet!	En webbhandbok för föräldrar med autism: asdforlder.se.
		"Det är som att dom är helt avsexualiserade". Intervjuer med habiliteringspersonal om sexualitet i arbetet med ungdomar och deras föräldrar.	Internetförmiddad psykoedukation för unga med ASD: SCOPE.
MMC och andning	Problemskapande beteende, ögonstyrning och sällsynta diagnoser	Hälsa och koordinatorsstöd	Insatser på distans
Mobila RIK i Skåne.	Experimentell funktionell analys i utredning – kliniska erfarenheter.	Hälsohjulet – en transdiagnostisk insats för att förbättra levnadsvanor och hälsa hos personer med funktionsnedsättning.	Habilitering och rehabilitering på distans.
Resursteam för patienter med ryggmärgsbråck.	Praktiker som möjliggör kommunikation med stöd av en ögonstyrd samtalsapparat i helklass.	Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.	Insatser via video inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne.
Översättning och validitetsprövning av Liverpool Respiratory Symptom Questionnaire (LRSQ).	VI SYNS - Att synliggöra personer som lever med en sällsynt neurogenetisk diagnos – ett filmprojekt.		Digital samtalsgrupp med grafisk AKK.

INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Brottskaraktäristik och brottspåföljder hos personer med och utan intellektuell funktionsnedsättning som genomgått rättspsykiatrisk undersökning - en populationsbaserad registerstudie

Hanna Edberg, Karolinska Institutet, Stockholm
Kontakt: hanna.edberg@ki.se

Bakgrund: Majoriteten av alla personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) lever laglydiga liv, men en subgrupp blir dömda för brott. Tidigare studier har försökt att kartlägga brottskaraktäristik hos personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF). Det har antytts en överrisk för sexualbrott i gruppen förövare med IF.

Syfte: Att jämföra personer med och utan IF som blivit föremål för rättspsykiatrisk undersökning med avseende på brottskaraktäristik och domstolspåföljd.

Metod: Populationsbaserad registerstudie omfattande 8442 personer som genomgått rättspsykiatrisk undersökning i Sverige 1997-2013. Via nationella register inhämtas demografiska, kliniska och forensiska uppgifter. Individer med och utan IF jämförs avseende indexbrott (det brott som föranledde rättspsykiatrisk undersökning), tidigare brottslighet samt brottspåföljd. Logistisk regressionsanalys medger prediktion (i form av oddskvoter) för olika brottstyper (våldsbrott respektive sexualbrott) samt påföljd (fängelse eller rättspsykiatrisk vård) för personer med respektive utan IF, med samtidig kontroll av ålder och kön, invandrabakgrund och föräldrarnas utbildningsnivå.

Resultat: Preliminära data visar att personer med IF oftare än personer utan IF hade ett sexualbrott som indexbrott (26.2% vs. 11.5%, $p < 0.001$). Likaså hade personer med IF oftare än personer utan IF sexualbrott i sin historik (10.1% vs. 5.6%, $p < 0.001$). Regressionsanalyser påvisade en större sannolikhet för sexualbrott hos individer med IF även vid kontroll av koexisterande prediktiva variabler.

Slutsats: Den aktuella studien ger visst stöd åt tidigare forskningsresultat som gjort gällande att sexualbrott är överrepresenterade hos brottsförövare med IF, jämfört med brottsförövare utan IF. På sikt kommer den sammantagna kunskapen bidra till att förbättra befintliga brottsförebyggande insatser.

Förtida död hos individer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning – en svensk populationsbaserad studie

Tatja Hirvikoski, Habilitering & Hälsa, Region Stockholm
Kontakt: tatja.hirvikoski@sll.se

Bakgrund: Livslängden hos personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) har generellt blivit längre under de senaste decennierna. Vi vet inte om det finns överdödlighet bland individer med lindrig IF i det moderna svenska välfärdssamhället. Mortalitetsstudier handlar i grunden om att studera jämlikhet och effektivitet i ett lands sjukvårdssystem.

Syfte: Analysera överdödlighet bland unga vuxna med lindrig IF i det moderna svenska välfärdssamhället.

Metod: Denna populationsbaserad studie i svenska register (tex Svenska patientregister och HURPID sargymnasieregister) analyserade övergripande dödlighet (oavsett orsak), specifika dödsorsaker och potentiellt undvikbar dödlighet hos unga vuxna (födda 1980-1991) med lindrig IF ($n=13,541$) jämfört med referensindivider ($n=135,410$) från den generella populationen. Ett flertal potentiella associerade faktorer kontrollerades för.

Resultat: Unga vuxna med lindrig IF hade förhöjd dödlighetsrisk. De specifika dödsorsakskategorierna förknippade med överdödlighet kommer att presenteras. Presentationen kommer även att adressera potentiellt undvikbara (förebyggbara eller behandlingsbara) dödlighet och hur överriskerna ter sig hos unga vuxna med lindrig IF.

Slutsats: Överrisk för förtida död och hög risk för dödsorsaker som är potentiellt förebyggbara, indikerar kvarvarande hälsoutmaningar och ojämlig vård för unga vuxna med lindrig IF i det moderna svenska välfärdssamhället. Indikationer för hälso- och sjukvård kommer att diskuteras.

AKK OCH KOMMUNIKATION

Logopeders praxis och föreställningar gällande implementering av Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) med barn och unga med flerfunktionsnedsättning

Anna Rensfeldt Flink, Kansli, Habilitering & Hälsa, Västra Götalandsregionen
Kontakt: anna.rensfeldt.flink@vgregion.se

Bakgrund: Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning har en svår eller grav intellektuell funktionsnedsättning i kombination med omfattande rörelsehinder. Det är också vanligt med syn- eller hörselnedsättning. Barnen har mycket stora omsorgsbehov, talar inte och har låg eller mycket begränsad språkförståelse. Logopeder inom barn- och ungdomshabilitering kan ge kommunikationsstödjande interventioner till målgruppen. Enligt rådande kliniska riktlinjer så bör kommunikationsinterventionerna inkludera Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK). Kunskap saknas dock om den faktiska AKK-implementeringen med just barn och unga med flerfunktionsnedsättning i Sverige, såväl som internationellt.

Syfte: Studien syftar till att utforska: I) Förekomsten av AKK-implementering med målgruppen på Habiliteringar i Sverige samt vilka AKK-sätt som logopeder anser som lämpliga och funktionella. II) Logopeders attityder och föreställningar om AKK-implementering med målgruppen. III) Möjliga samband mellan å ena sidan logopeders egenskaper såsom till exempel arbetserfarenhet och AKK-relaterade attityder och å andra sidan AKK-implementering med målgruppen.

Metod: Studien genomförs enligt principer för mixad metod, sekventiell design. Den första delen av studien är en enkätundersökning som vänder sig till ca 90 logopeder, rekryterade från barn- och ungdomshabiliteringar i Sverige. Enkätsvaren kommer att analyseras statistiskt. Enkätundersökningen kommer att följas upp med en intervjustudie som syftar till att förklara och fördjupa enkätundersökningens resultat. Datainsamling startar våren 2021.

Resultat: Preliminära resultat från enkätundersökningen kommer att presenteras.

Slutsats: Studien förväntas kunna bidra med kunskap om AKK-implementering med barn och unga med flerfunktionsnedsättning samt logopeders kliniska resonemang rörande kommunikationsstöd för målgruppen.

Att följa barn med flerfunktionsnedsättning och deras föräldrar genom en kommunikationsintervention – en studie med mixad metod

Anna Rensfeldt Flink, Kansli, Habilitering & Hälsa, Västra Götalandsregionen
Kontakt: anna.rensfeldt.flink@vgregion.se

Bakgrund: Barn med flerfunktionsnedsättning har svår-grav intellektuell funktionsnedsättning i kombination med rörelsehinder. Barn med flerfunktionsnedsättning har mycket låg/ingen språkförståelse och kommunikationsförmågan är starkt beroende av hur kommunikationspartnern anpassar sig. Det finns begränsad kunskap om kommunikationsinterventioner riktade till målgruppen. Kliniska riktlinjer rekommenderar att föräldrar lär sig responsiva kommunikationsstrategier samt att AKK (Alternativ och Kompletterande Kommunikation) implementeras. AKK-tiv Komlgång är en kommunikationskurs för föräldrar som omfattar utbildning i kommunikationsstrategier och tillämpning av AKK.

Syfte: Syftet med studien var att identifiera eventuella förändringar i barns (med flerfunktionsnedsättning) och föräldrars kommunikation efter att föräldern hade deltagit i Komlgång-kurs, att utforska föräldrarnas erfarenheter av kommunikationsinterventionen och att finna hur föräldrarnas upplevelser av interventionen relaterade till observerade mått.

Metod: Studien var en single case-studie med mixad metod. Deltagare var två barn med flerfunktionsnedsättning och deras mödrar. Data samlades in före, under och efter Komlgång-kurs och bestod av filmad föräldra-barnlek och intervjuer med föräldrarna. Filmerna kodades med avseende på föräldrarnas responsivitet och AKK-användning och barnens interaktiva engagemang. Kodad lekdata analyserades statistiskt. Intervjodata analyserades tematiskt.

Resultat: Analyser av filmad lek påvisade inte tydliga förändringar i barnens eller föräldrarnas kommunikationen. Preliminär, tematisk analys beskriver att kursen förändrade föräldrarnas sätt att tänka om kommunikation och till viss del också hur de upplevde sig kommunicera. Värderingar och tidigare upplevelser påverkade hur interventionen uppfattades och omsattes av föräldrarna.

Slutsats: De preliminära resultaten har potentiella implikationer gällande utvärdering av komplexa interventioner med målgruppen. Kliniskt så talar resultaten för att hänsyn behöver tas till familjers erfarenheter och föreställningar vid planering och genomförande av kommunikationsinterventioner.

BARNRÄTTSARBETE OCH SEXUALITET

Barnrättsarbetet inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne

Johanna Pålhstorp, Barn- och ungdomshabiliteringen Lund, Region Skåne
Kontakt: johanna.pahlstorp@skane.se

Bakgrund: För barn- och ungdomshabiliteringen (bou) har barns och ungas delaktighet alltid varit en viktig fråga. Då barnkonventionen blev lag den 1 januari 2020 fanns ett behov av att säkerställa att bou har ett barnrättsbaserat arbetssätt och kan leva upp till barnkonventionen.

Syfte: Syftet med barnrättsarbetet är att ange riktning för bous arbete med att leva upp till barnkonventionen. I detta ingår att barnrättsperspektivet tas med i förbättringsarbete samt att beslutsfattande sker i enlighet med barnets bästa. Det fanns även ett behov av att ta fram en struktur för hur arbetet med barnrättsfrågor kan vara en integrerad del i barn- och ungdomshabiliteringens arbete.

Metod: Arbetet inleddes med att kartlägga de metoder och arbetssätt som redan är etablerade och koppla dessa till barnets rättigheter. Ett expertråd bestående av barn och ungdomar med erfarenhet av habilitering bildades. Det gjordes regionala och nationella utblickar och utbildningsinsatser genomfördes. Med utgångspunkt från barnkonventionen och patientlagen gjordes en analys och sammanställning av barnets rättigheter och vad dessa innebär för barnet som patient inom barn- och ungdomshabiliteringen.

Resultat: En mall för barnkonsekvensanalys har utvecklats och kommer under 2021 att provas i de lokala ledningsgrupperna.

Slutsats: Att gå från ord till handling och göra barnrättsarbetet till en naturlig och självklar del av barn- och ungdomshabiliteringen kräver kontinuerligt arbete och ständiga diskussioner kring vad det innebär att arbeta barnrättsbaserat.

Dags att sluta vuxengissa, lyssna på expertrådet!

Johanna Pålhstorp, Barn- och ungdomshabiliteringen Lund, Region Skåne
Malin Højman, Barn- och ungdomshabiliteringen Malmö, Region Skåne
Kontakt: johanna.pahlstorp@skane.se

Bakgrund: Inför att barnkonventionen skulle bli lag den 1 januari 2020 beslutades att barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne skulle tillsätta ett expertråd bestående av barn och ungdomar som vill vara med och påverka verksamheten. I enlighet med barnkonventionen och patientlagen behövde bou stärka barns och ungas delaktighet i habiliteringen och även involvera dem mer i beslut. Att lyssna på vad barn och unga tycker är viktigt för att utveckla bous verksamhet.

Syfte: Syfte med expertrådet är att utveckla habiliteringens verksamhet utifrån ett tydligare barnrättsperspektiv.

Metod: I expertrådet deltar barn och ungdomar i olika åldrar, från olika diagnosgrupper och från olika habiliteringar i Skåne. Även barn och ungdomar från syn- och hörselenheterna deltar. Expertrådet tillfrågas inför beslut i frågor som handlar om bemötande, lokaler, arbetssätt, metoder samt utbildningar och gruppinsatser. Frågeställningar inkommer löpande till expertrådet, som diskuterar och återkopplar till frågeställaren. Därefter fattas beslut med expertrådets åsikter i beaktande samt utifrån en bedömning av barnens bästa. Expertrådet får alltid återkoppling kring vad som har hänt med besluten och hur deras åsikter använts.

Resultat: Det är viktigt att barn själv får uttrycka sina åsikter och deras tankar har påverkat flera beslut inom barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne.

Slutsats: Inom bou är barn och ungdomars delaktighet viktig. Ett expertråd möjliggör att barnen kommer till tals och att deras röster blir hörda i beslut som rör dem.

"Det är som att dom är helt avsexualiserade".

Intervjuer med habiliteringspersonal om sexualitet i arbetet med ungdomar och deras föräldrar.

Anna-Sofia Bengtsson, Barn- och ungdomshabiliteringen Helsingborg, Region Skåne
Kontakt: anna-sofia.bengtsson@skane.se

Bakgrund: Historisk så har personer med funktionsnedsättning setts som asexuella. Forskning har dock motbevisat detta; personer med funktionsnedsättning har lika mycket sexuella erfarenheter som alla andra. En god sexuell hälsa är en mänsklig rättighet. För att kunna åtnjuta sina rättigheter är det av största vikt att få tillgång till information om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter [SRHR] anpassat utifrån sina förutsättningar. Dock så brister hälso- och sjukvården generellt med att ta upp och informera patienter om sexualitet.

Syfte: Att genom fokusgrupper och intervjuer med habiliteringspersonal undersöka om, och i så fall hur, SRHR-frågor belyses inom habiliteringen.

Metod: Fokusgrupper och intervjuer med habiliteringspersonal. Kritisk realism och sexuellt medborgarskap utgjorde analysens teoretiska perspektiv.

Resultat: Samtal om SRHR förekommer till viss del inom habiliteringen. Detta hänger dock på enskilda individer eller vissa yrkeskategorier. Därtill är samtalen förbehållet vissa funktionsnedsättningar, i synnerhet om beteenden förekommer som omgivningen uppfattar som problematiska. SRHR lyfts nästan aldrig ur enbart ett hälsosamt perspektiv. Den här studien visar att ungdomar med rörelsenedsättning i princip aldrig får möjlighet att prata om sexualitet på habiliteringen. Detta beror på kunskapsbrist hos personalen samt att de här ungdomarna främst träffar yrkeskategorier som sällan eller aldrig pratar om SRHR. Vidare saknas det övergripande rutiner och samsyn mellan enheterna för hur arbetet med SRHR ska genomföras.

Slutsats: För att ge ungdomarna den information om SRHR de har rätt till behövs ett proaktivt arbetssätt. Det behövs likaså ökad kunskap hos habiliteringspersonalen samt rutiner på organisationsnivå.

AUTISM OCH CP ONLINE

Samtalsgrupp om cerebral pares - alternativt upplägg för att ge föräldrar diagnoskunskap

Emma Kristoffersson, Barn- och ungdomshabiliteringen Nordost, Region Skåne

Malin Højman, Barn- och ungdomshabiliteringen Malmö, Region Skåne

Kontakt: emma.kristoffersson@skane.se

Bakgrund: Barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne har de senaste åren haft svårt att fylla sina fysiska föräldrautbildningar om cerebral pares. Föräldrar har uttryckt tidsbrist och lång restid som anledningar till att de inte haft möjlighet att gå utbildningen. Samtidigt har de uttryckt värdet av att träffa andra föräldrar som har barn med cerebral pares.

Syfte: Att hitta alternativ till fysisk utbildning för att föräldrar ska få diagnoskunskap om cerebral pares.

Metod: En digital utbildning om cerebral pares gjordes och lades fritt tillgänglig upp på hemsidan. Som tillägg genomfördes även en pilotsamtalsgrupp via videosamtal. Fyra familjer bjöds in. Samtalsgruppen bjöds in till fyra tillfällen där varje tillfälle hade ett tema. Berörande på tema medverkade olika medarbetare. En och samma samtalsledare medverkade vid alla tillfällen. Innehållet i samtalsgruppen byggde på den digitala utbildningen och inför varje tillfälle ombads föräldrarna titta på angivna avsnitt för att förbereda sig.

Resultat: Två föräldrar medverkade vid samtliga fyra tillfällen. I samtalsgruppen diskuterades vad diagnosen innebar och hur den påverkade barnets och familjens vardag. Föräldrarna ställde frågor till de olika yrkeskategorierna och diskuterade även med varandra. I utvärderingen framkom att både föräldrar och medarbetare var nöjda med upplägg och innehåll. Som förbättringsförslag angav föräldrarna att de gärna sett att en vuxen person med cerebral pares medverkat vid något av tillfällena.

Slutsats: Webbutbildning i kombination med digital samtalsgrupp skulle kunna vara ett alternativ till fysisk föräldrautbildning om cerebral pares. Formatet behöver utvärderas vidare men är ett alternativt sätt att ge fler föräldrar möjlighet att få mer kunskap om cerebral pares.

En webbhandbok för föräldrar med autism: asdforlder.se

Are Mellblom och Elisabet Norman Claesson, Habiliteringens resurscenter, Habilitering och hälsa, Region Stockholm

Kontakt: elisabet.norman-claesson@sll.se

Bakgrund: Föräldrar med egen autism (ASD) ställs ofta inför en del utmaningar i vardagen. Det kan handla om sociala och kommunikativa utmaningar samt även utmaningar i att planera och organisera familjevardagen. Det är vanligt att föräldrar med autism samtidigt har väldigt höga krav på sig själva och upplever hög stress i föräldraskapet. Samtidigt finns få anpassade föräldraskapsstödjande insatser för föräldrar med autism.

Syfte: Den öppna webbplatsen erbjuder ett digitalt stöd för att stärka föräldraskapsfärdigheter hos föräldrar med autism. Materialet på webbplatsen kan även användas av professionella som möter föräldrar med autism.

Metod: Den öppna webbplatsen <https://www.asdforlder.se/> ger information och råd i utmaningar som många föräldrar med autism ställs inför. Innehållet har utformats i kontinuerlig dialog med fokusgrupper som bestått av föräldrar med autism. I avsnittet "Föräldrar berättar" delar åtta föräldrar med sig av sina tankar och erfarenheter av föräldraskapet. Vikten av föräldrarnas egen ork och välmående lyfts fram i de olika berättelserna.

Resultat: De kvalitativa utvärderingarna visar att webbplatsen uppskattas av föräldrar med autism och av professionella. Exempel på kommentarer är: "Det är nog bra att veta att man inte är ensam" "Den kan säkert också vara bra för anhöriga till personer med autism" "Mycket bra stöd i patientkontakter" "Jag har använt Behandlarguiden i mitt patientarbete och uppskattar den"

Slutsatser: Webbplatsen asdforlder.se är en tillgänglig öppen resurs för föräldrar med autism. Materialet kan också användas av professionella som möter föräldrar med autism. För professionella finns även en behandlarguide.

Internetförmedlad psykoedukation för unga med ASD: SCOPE

Anna Backman, KIND, Karolinska Institutet, Stockholm

Kontakt: anna.backman@ki.se

Bakgrund: Psykoedukation för ungdomar och unga vuxna med ASD kan öka kunskapen om funktionsnedsättningen och acceptansen av diagnosen. Ett problem är att tillgängligheten till systematisk och standardiserad psykoedukation är begränsad. För att öka tillgängligheten för denna grupp utvecklas nu ett internetförmedlat psykoedukativt program som heter SCOPE.

Syfte: Studien ska utvärdera SCOPEs genomförbarhet, deltagartillfredsställelse och preliminära effekter. Vi ämnar undersöka deltagarnas kunskapsintag, psykiska mående, livskvalité samt acceptans av ASD-diagnosen.

Metod: Den psykoedukativa internet-förmedlade insatsen SCOPE riktar sig till ungdomar 16-25 år med ASD. SCOPE ska ge information om ASD och de egenskaper som är typiska vid ASD samt ge deltagarna tillfälle att reflektera kring sig själva. Pilotstudie med öppen design n = 28 (Backman et al., 2018), undersökte genomförbarhet, deltagartillfredsställelse och preliminära effekter. Den randomiserade kontrollerade studien (RCT) undersöker, sedan 2016, effekterna av SCOPE, studien avslutas under våren 2021. I RCT-fasen randomiserades deltagarna till en av tre grupper: SCOPE, självstudier online eller väntelista. De två sistnämnda grupperna kommer att erbjudas SCOPE efterföljande termin.

Resultat: I pilotstudien kunde man se god genomförbarhet genom att deltagare slutförde SCOPE i hög utsträckning, även intrycket av SCOPE var signifikant förbättrat efter deltagande. Det primära utfallsmåttet på kunskapsinhämtning, genom ett kunskaps-quiz, visade på signifikant ökade kunskaper efter att ha utfört SCOPE.

I RCTn, har vi hittills n = 152 deltagare som inkluderats i studien.

Slutsats och nytta: Ur pilotstudien kunde man dra slutsatser om att SCOPE är en genomförbar och uppskattad insats, därtill kunde deltagarna lära sig om autism. RCTn kommer att bidra med ytterligare kunskaper kring effekterna av SCOPE.

MMC OCH ANDNING

Mobila RIK i Skåne

Anette Hill, Barn- och ungdomshabiliteringen Malmö, Region Skåne
Anna-Karin Undrén, BarnReHab Skåne, Region Skåne
Kontakt: anette.hill@skane.se

Bakgrund: Barn och ungdomar med ryggmärgsbråck har en neurogen blåsrubning och 90 % behöver tömma urinblåsan med hjälp av Ren Intermittent Kateterisering (RIK). RIK är en komplex aktivitet som kräver motoriska, perceptuella och exekutiva färdigheter. Det krävs tid och övning för att lära sig.

Syfte: Syftet med denna FoU-rapport är att beskriva arbetssättet Mobila RIK i Skåne, samt att beskriva ungdomars och föräldrars upplevelser av att delta i insatsen.

Metod: Beskrivning av det målinriktade arbetssättet Mobila RIK såsom det används i Skåne. I beskrivningen ingår även Mobila RIK-teamets erfarenheter. Ungdomar och föräldrar besvarade ett frågeformulär om hur de upplevt deltagandet och effekten av självständighetsträningen.

Resultat: Arbetssättet Mobila RIK består av sex steg: informationsutbyte, hembesök, träning i vardagen, förskole-/skolbesök, träna i vardagen och uppföljning/justering/fortsatt träning. Tillvägagångssättet av hur en individuell RIK-rutin upprättas beskrivs i texten, med praktiska förslag som kan underlätta de olika stegen. Ungdomarna svarade samstämmigt att de har ökat sin självständighet genom Mobila RIK. Samtliga eller flertalet delmoment i RIK-rutinen utfördes självständigt.

Slutsats: Genom att påbörja träningen tidigt blir RIK naturligt för barnet och leder till ökad självkänsla, självbild och självständighet senare i livet. Fortsatt stöd från omgivningen med uppföljning vid förändringar är avgörande för att upprätthålla RIK. Förväntad nytta för patienten är att en tydlig beskrivning av arbetssättet Mobila RIK möjliggör likvärdiga och beprövade insatser för barn och ungdomar som använder RIK och deras nätverk. Det finns önskemål och behov av ett liknade arbetssätt för ökad självständighet vid tarmtömning.

Resursteam för patienter med ryggmärgsbråck

Kerstin Arph Hammargren, Vuxenhabiliteringen Lund, Region Skåne
Marianne de Blank Wirén, Vuxenhabiliteringen Malmö, Region Skåne
Kontakt: kerstin.arph-hammargren@skane.se

Bakgrund: Efter att 2018 tagit fram förslag på organisation/omhändertagande för patientgruppen med ryggmärgsbråck inom vuxenhabiliteringen i Region Skåne har ett uppdraget givits att ta fram en projektplan för att under 2019 arbeta med ett fast resursteam.

Syfte: Syftet är att prova och utvärdera ett resursteam för patienter med ryggmärgsbråck som är stationärt/permanent och att utföra en samlad bedömning och kartläggning av befintliga patienter.

Metod: Under våren 2019 gjordes en patientinventering på enheterna inom Vuxenhabiliteringen i Region Skåne. Patienter med aktuellt vårdåtagande på Vuxenhabiliteringen i Skåne kallades till RMB mottagning i Kristianstad. När patienterna kom till mottagningen fick de börja med att fylla i EQ-5D-5L Hälsorelaterad livskvalitet och Fatigue Severity scale. Därefter gjorde arbetsterapeuten, COPM, psykolog, Kognitiv scanning, sjuksköterskan, MMCUP liten genomgång och fysioterapeuten, MMCUP fysioterapeutformulär under dagen.

Resultat: En klar majoritet av patienterna var mycket nöjda med att vara på mottagningen en hel dag. Det var även en klar majoritet som svarade att de var mycket nöjda med att träffa flera behandlare och att delta i flera bedömningar samma dag. Flera svarade att det var bra att få en samlad bedömning av flera professioner och att det finns ett behov av att detta ska göras med jämna mellanrum.

Slutsats: Patienterna som kom till mottagningen i Kristianstad var nöjda med RMB teamet. Många upplevde det som positivt att få tala om sin diagnos, att få reda på vad de behövde hjälp med, vad som förändrats i kroppen eller att berätta om sådant som man inte berättar om för någon annan.

Översättning och validitetsprövning av Liverpool Respiratory Symptom Questionnaire (LRSQ)

Cecilia Mårtensson, Habilitering och Hälsa, Region Stockholm
Kontakt: cecilia.martensson@sll.se

Bakgrund: Andningsrelaterad problematik är vanligt förekommande hos personer med flerfunktionsnedsättning men det finns i dagsläget inget bra formulär för att kartlägga dessa besvär.

Liverpool Respiratory Symptom Questionnaire (LRSQ) är ett frågeformulär som undersöker andningsrelaterade symptom dagtid och nattid; hur symptomen påverkar barnet fysiskt och generellt i det dagliga livet samt hur hela familjens liv påverkas. Formuläret efterfrågar symptom på andningssvårigheter som roslig andning, problem med slem och vilken hjälp barnet behöver för sin andning. Det efterfrågar även hur dessa besvär påverkar barnet och familjen, deras hälsa, ork och förmåga till återhämtning. Formuläret har utvecklats vid Alder Hey barnsjukhus i Liverpool och finns inte översatt till något annat språk.

Syfte: Syftet med denna studie är att översätta, validera, reliabilitetstesta och kulturellt anpassa Liverpool Respiratory Symptom Questionnaire – Flerfunktionsnedsättning, LRSQ-F, för barn med flerfunktionsnedsättning till svenska förhållanden.

Metod: I denna studie översattes, validitets- och reliabilitetstestades och kulturellt anpassades LRSQ-F från engelska till svenska och svenska förhållande i fyra olika steg. Kvantitativa och kvalitativa metoder har använts.

Fokusgruppsintervjuer genomfördes för att undersöka ytvaliditet, innehållsvaliditet och kulturellt anpassa LRSQ-F. Vid fokusgrupperna gjordes en kvantitativ skattning av frågornas relevans och begriplighet som sedan följdes upp med öppna frågor för att samla in kvalitativa data om relevans, begriplighet och synpunkter på formulärets användbarhet.

Resultat och slutsats: Studien är pågående och beräknas vara klar till sommaren 2021. De intervjuer som är gjorda, med experter, är alla deltagare positiva till frågeformuläret och ser det som betydelsefullt och användbart.

PROBLEMSKAPANDE BETEENDE, ÖGONSTYRNING OCH SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Experimentell funktionell analys i utredning – kliniska erfarenheter

Magnus Starbrink, Nationellt center för Rett syndrom och närliggande diagnoser, Östersund
Kontakt: magnus.starbrink@regionjh.se

Bakgrund: Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser (NC) har ett nationellt uppdrag att samla kunskap och informera om, samt ge stöd till centrets målgrupp. Patienter vid NC uppvisar ofta problemskapande beteenden som hindrar inläring och social samvaro, ibland utgör beteendena allvarlig risk för skada på patienten själv eller annan person. Forskning har visat att beteendestöd vid problemskapande beteenden ofta fungerar bättre om insatser planeras utifrån en funktionell kartläggning. Kartläggningen innefattar informationsinsamling och formulering av hypotes om faktorer som utlöser och vidmakthåller de problemskapande beteendena samt att hypotesen testas i en experimentell funktionell analys (FA). Funktionella kartläggningar genomförs dock ofta utan att hypoteser prövas i FA, vilket kan innebära en mindre valid grund för planering samt att insatser riskerar att bli mindre effektiva, verkningslösa eller i värsta fall skadliga.

Syfte: Att vid NC integrera FA i specialistutredningar utifrån remitterande instans och företrädarens önskemål om rekommendationer av insatser för att minska problemskapande beteenden.

Metod: Företrädare för patienter med identifierade problemskapande beteenden informerades om FA och samtycke inhämtades. Inom ramen för tre specialistutredningar vid NC genomförde legitimerad psykolog funktionella kartläggningar. Hypoteser om utlösande och vidmakthållande faktorer genererades och prövades i FA.

Resultat: I alla tre utredningar kunde utlösande och vidmakthållande faktorer identifieras i FA. Resultat av analyser införlivades i de rekommendationer av insatser som återgavs skriftligt och muntligt till patientens företrädare samt remitterande instans.

Slutsats: Experimentell funktionell analys kan integreras i utredningar och tillför viktig information för rekommendationer av insatser. Social validitet, utmaningar samt generell tillgång till FA diskuteras.

Praktiker som möjliggör kommunikation med stöd av en ögonstyrd samtalsapparat i helklass

Helena Tegler, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet och FoUU, Funktionshinder och Socialtjänst, Region Uppsala
Kontakt: helena.tegler@soc.uu.se

Bakgrund: Kommunikation med stöd av samtalsapparat kan bidra med ökad delaktighet för personer som saknar tal, men det kan vara problematiskt eftersom: (1) det tar längre tid än att producera tal, (2) vokabulären är ofta begränsad och bestämd av ngn annan och (3) bidraget saknar prosodiska ledtrådar vilket kan försvåra förståelsen. En viktig kontext för barn och ungdomar är skolan: de behöver få möjlighet att visa kompetens, inhämta kunskap och att umgås. Aktuell forskning visar att både lärare och elever rapporterar om svårigheter och begränsningar att implementera samtalsapparater i skolan, men kliniska exempel påvisar det motsatta. Det är av stor vikt att identifiera dessa goda exempel och analysera dem för att kunna bidra med kunskap som kan leda till förbättrade insatser för dessa barn.

Syfte: Att undersöka hur flerpartsinteraktion i klassrum är organiserad när en av eleverna kommunicerar med stöd av samtalsapparat.

Metod: Deskriptiv observationsdesign med videoinspelningar som analyserades med Conversation Analysis. Deltagarna var två ungdomar med svår cerebral pares och utvecklingsstörning som kommunicerade med stöd av ögonstyrda samtalsapparater samt deras assistenter, lärare och klasskamrater.

Resultat: Interaktionen underlättades om: (1) en tydlig turtagningsorganisation praktiserades, (2) frågor med välkända svar ställdes, (3) eleven hade ett anpassat vokabulär i sin samtalsapparat samt (4) läraren/assistenten använde skärmorienterade stöttningsspraktiker.

Slutsats: Barn och ungdomar kan delta i flerpartsinteraktion i klassrummet med stöd av en ögonstyrd samtalsapparat förutsatt stötande praktiker från lärare/assistent. Forskrivare av samtalsapparater bör beakta det kontextspecifika resultat i målformulering och intervention riktad till skolan.

VI SYNS - Att synliggöra personer som lever med en sällsynt neurogenetisk diagnos – ett filmprojekt

Adam Thomas och Helena Wandin, Nationellt Center för Rett Syndrom och närliggande diagnoser, Östersund
Kontakt: adam.thomas@regionjh.se

Bakgrund: Ett av Nationellt Centers uppdrag är att sprida information och kunskap till familjer och dem som arbetar för personer med; Angelman syndrom, CDKL5 syndrom, FOXP1 syndrom, MECP2 duplikationssyndrom, Phelan McDermid syndrom, Pitt Hopkins syndrom, Mowat Wilson syndrom samt Rett syndrom. Behovet är stort då få har kännedom om diagnoserna, kunskap kan vara svårt att hitta och alla har inte en diagnosspecifik intresseorganisation. Centret samlar kunskap via forskning, klinisk erfarenhet, kontakter med familjer men även genom samverkan med övrig nationell och internationell expertis.

Syfte: Att synliggöra och informera om åtta sällsynta neurogenetiska syndrom.

Metod: Ett filmprojekt startade under 2019 och presenterades via centrets hemsida samt Facebookkanal i syfte att producera korta filmer, 2–3 minuter långa. Familjer som var intresserade av att delta anmälde sitt intresse och filmades i sin hemmiljö under en till två dagar, sommaren och hösten 2019. Samtliga filmer har familjernas godkännande av slutversionen. Filmer kan ses med svensk eller engelsk text. Filmerna ingick och lanserades även under diagnosmånader från maj 2020 till januari 2021.

Resultat: Filmernas innehåll visade sig rikligt och vi valde att göra filmerna längre än några minuter. Via hemsida, Facebook kanal samt Youtubekanal sprids filmerna nationellt samt internationellt. November 2020 hade filmerna resulterat i fler än 11 000 visningar.

Slutsats: Med fokus på information och event via sociala medier fick filmerna en snabb spridning. Familjer fick del av kunskap samt ökade nationella och internationella kontakter.

HÄLSA OCH KOORDINATORSTÖD

Hälsohjulet

– en transdiagnostisk insats för att förbättra levnadsvanor och hälsa hos personer med funktionsnedsättning.

Douglas Sjöwall, Habilitering & Hälsa, Region Stockholm

Kontakt: douglas.sjowall@sll.se

Bakgrund: Ohälsosamma levnadsvanor leder till fysisk och psykisk ohälsa. Personer med varaktiga funktionsnedsättningar har på gruppnivå ohälsosammare levnadsvanor än personer utan funktionsnedsättningar. Det finns ofta specifika insatser men också områden där många professioner inom habiliteringen inte har tillräckligt med underlag för att agera. Det finns även ett behov att kunna stötta och individanpassa när insatser och aktiviteter sker utanför habiliteringen.

Syfte: I linje med Socialstyrelsens riktlinjer (Prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor, 2019) utvecklar Habilitering & Hälsa region Stockholm en transdiagnostisk insats (Hälsohjulet) med syfte att förbättra levnadsvanor hos personer med funktionsnedsättning.

Metod: Hälsohjulet är en insats med upp till tio tillfällen som bygger på psykoedukation, tillämpad beteendeanalys samt motiverande samtal. Levnadsvanor som berörs är sömn, matvanor, fysisk aktivitet, tobaks-, alkohol- och drogbruk, sociala relationer, sexuell hälsa, intressen/aktiviteter. Insatsen är ett stöd till befintliga interna (habilitering) och externa insatser (primärvården, 1177 Liv och Hälsa etc). Hälsohjulet hjälper behandlare och patient att se helheten och hur olika levnadsvanor påverkar varandra. Insatsen är manualbaserad och är tänkt att kunna ges av olika vårdprofessioner.

Resultat: På konferensen presenteras det pågående utvecklingsarbetet samt reliabilitet för den initiala bedömningsfasen vars syfte är att ge patient och behandlare en översikt och ett prioriteringsförslag kring vilka levnadsvanor att prioritera. Resultaten av en pilotutbildning med genomförbarhetsfokus presenteras.

Slutsats: Kommande steg i utveckling och vetenskaplig utvärdering diskuteras.

Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Mona Pihl, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Kalmar

Kontakt: mona.pihl@anhoriga.se

Bakgrund: Projektet Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning är ett 3-årigt projekt som startade januari 2019. Projektet drivs i samarbete mellan Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Socialstyrelsen, och grundar sig i Socialstyrelsens kunskapsstöd; "Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning".

Syfte: Projektet syftar till att förbättra situationen för familjer som har barn med funktionsnedsättning genom att erbjuda landets kommuner att prova funktionen koordinatorstöd. Koordinatören kan tillsammans med föräldrarna se vilken hjälp de behöver och vad som är viktigast att börja med. De kan informera om vilket stöd man kan få från samhället, ge praktiskt stöd, vara med vid olika möten mm. De kan också medverka till att de som ska hjälpa barnet får kontakt med varandra och med familjen. Målet är att få kunskap om vilka faktorer som främst påverkar effekten av koordinatorstödet och hur koordinatorfunktionen fungerar under svenska förhållanden.

Metod: Åtta kommuner/stadsdelar i landet deltar i projektet och de ges stöd att utveckla, praktiskt tillämpa, systematiskt följa upp och utvärdera funktionen som koordinator.

Resultat och slutsats: Projektet avslutas dec 2021, men en delrapport har publicerats oktober 2020. Sammanfattningsvis uppfattas koordinatorstödet fylla en viktig roll för en del föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och huvuddelen av föräldrarna är nöjda. Av de som hunnit avsluta stödet ses en minskad stress och oro samt en förbättrad upplevd hälsa hos föräldrarna. Koordinatorerna känner att de har en viktig funktion och kan göra skillnad för familjerna, och de beskriver positiv återkoppling även från professionella inom kommunal och regional verksamhet.

INSATSER PÅ DISTANS

Habilitering och rehabilitering på distans

Madeleine Persson, Barn- och ungdomshabiliteringen Helsingborg, Region Skåne
Johanna Svensson, Barn- och ungdomshabiliteringen Ängelholm, Region Skåne
Kontakt: madeleine.d.persson@skane.se

Bakgrund: Inom habiliteringen i Region Skåne finns en uttalad ambition om att bli mest framgångsrik inom regionen när det gäller utveckling och användning av e-hälsa och digitala tjänster. Målsättningen är att med hjälp av digitala tjänster fortsätta erbjuda patienterna en hög tillgänglighet och insatser av god kvalitet. I enighet med den uttalade ambitionen att habiliteringen i Region Skåne ska bli mest framgångsrik inom regionen när det gäller utveckling och användning av e-hälsa och digitala tjänster är det av vikt att ta steget från teori till praktik. För att göra detta på bästa sätt är det nödvändigt att undersöka olika behandlingsformer på distans och vilka möjligheter och begränsningar patienter och behandlare kan stöta på vid vårdkontakt på distans.

Syfte: Syftet med studien är att undersöka förutsättningar för olika behandlingsinsatser på distans.

Metod: Studien genomfördes som ett projekt för samtliga verksamheter inom habiliteringen där ett urval olika re-/habiliteringsinsatser genomfördes på distans och utvärderades. Det är en kvalitativ studie med fokus på både behandlarens och patientens upplevelse av behandling på distans.

Resultat: Både patienter och behandlare tyckte att provade insatser fungerade att ge på distans. Dock fanns en tydlig åsikt från patienter om att en kombination av möten på plats och möten på distans är att föredra. Många uttryckte att den personliga kontakten är viktig och vill inte enbart ha distansmöten

Slutsats: Studien visar tydligt att rehabilitering och habilitering på distans är en möjlighet som behöver finnas inom habiliteringen fortsättningsvis. Både för att möta patienternas behov och för att habiliteringens resurser ska räcka till för alla.

Insatser via video inom barn- och ungdomshabiliteringen

Jeanette Ohrberg och Sandra Malmberg, Barn- och ungdomshabiliteringen Ängelholm, Region Skåne
Kontakt: jeanette.ohrberg@skane.se

Bakgrund: Barn- och ungdomshabiliteringen har sedan en tid tillbaka arbetat med insatser via video men har inte haft full tillgång till tekniken. Det har funnits en drivkraft inom verksamheten att formulera sig kring arbetet med videoinsatser framåt. Utgångspunkten har varit resultat från Fou-rapporten "Habilitering och rehabilitering på distans – En studie av förutsättningarna för behandling via video" samt Region Skånes utvecklingsplan gällande digitala insatser med principen "Digitalt först – fysiskt om det behövs". En arbetsgrupp tillsattes för att formulera arbetssättet.

Syfte: Arbetsgruppens syfte var att ta fram ett arbetssätt kring hur vi inom barn- och ungdomshabiliteringen kan arbeta med insatser via video.

Metod: En arbetsgrupp har arbetat fram vilka insatser som i första hand ska ges på distans. Sammanställningen har gjorts med understöd av synpunkter och diskussion från expertrådet, medarbetare och yrkesutvecklare.

Resultat: Resultatet av arbetsgruppens sammanställning har blivit ett formulerat arbetssätt där insatser som i första hand ska ges via video tagits fram. Dessa är uppföljning av hjälpmedel, möten med andra verksamheter, stödjande samtal till barn/ungdomar, föräldrastöd samt handledning och uppföljning av mål/insatser. Förslag för implementering i verksamheten togs också fram.

Slutsats: I dagsläget finns ett framtaget arbetssätt som håller på att implementeras. Superanvändare för arbetssättet utses på varje enhet och en ansvarig inom verksamheten som har ett uppdrag mot förvaltningen har utsetts. Arbetssättet behöver utvärderas vidare. Idag ser vi en stor ökning i användning av videobesök utifrån restriktioner på grund av Covid-19 samt större tillgång till teknik för behandlare. Arbetssättet kan framåt fortsatt vara ett stöd/vägledning i det dagliga arbetet.

Digital samtalsgrupp med grafisk AKK

Teresia Vikström och Linda Wångmar Lindhagen, BarnReHab Skåne, Region Skåne
Kontakt: teresia.vikstrom@skane.se

Bakgrund: På BarnReHab Skåne (BRH) i Lund pågår en samtalsgrupp för barn med grafisk alternativ och kompletterande kommunikation (GAKK). Syftet med gruppen är att barn med GAKK ska få träffa jämnåriga som kommunicerar på liknande sätt. Att främja barnens pragmatiska utveckling och förmåga att ta ett större kommunikativt ansvar i samtal och samspel med andra. Gruppen syftar också till att ge barnens omgivning färdigheter och trygghet i att använda GAKK tillsammans med sina barn.

Syfte: Att hålla samtalsgruppen igång även då fysiska träffar inte kan ske på grund av Coronarestriktioner.

Metod: Åtta barn som var med i samtalsgruppen under hösten -19 bjöds in till digitala träffar under hösten -20. Fyra digitala möten via Skype erbjöds, där varje barn hade stöd av någon vuxen ur sitt nätverk. Ytterligare en träff där nätverket fick utbildning erbjöds.

Resultat: Sex barn tackade ja till att delta. Första träffen hölls enskilt för varje barn och syftade till att testa tekniken och bekanta sig med mötesformen. Efter första träffen genomfördes tre digitala gruppträffar och en föräldraträff.

Slutsats: Samtalsgrupp genom digitalt möte kan fungera som ett alternativ till fysiskt möte, men uppfyller inte alla syften med gruppen. För att hålla kontakten fungerar samtalsgruppen bra digitalt. Nätverket får ta större ansvar som samtalsstödjare, medan samtalsgruppens personal har svårare att på ett effektivt sätt stötta den kommunikativa utvecklingen.