

Habilitering NU

EN TIDNING FRÅN HANDIKAPP & HABILITERING

Nr 2. 2010

A photograph of a family of four sitting together on a couch. A man and a woman are smiling warmly, with the man's arms around two young children. The children are also smiling and looking towards the camera. The background features a wooden bookshelf filled with books. The overall atmosphere is warm and supportive.

Tema:
Barn med stora behov

Innehåll

”Vilma är så glad. Hon lyser upp vår vardag!” _____	3-5
Tittut - en plats för andhämtning och gemenskap _____	6-8
Ökning av svårt sjuka barn _____	9-10
Enkät ska ge bättre vård _____	11-12
Fokus på föräldrarnas erfarenheter av vården _____	13
Safirens boende- här ser man det friska _____	14-16
Orden är det verktyg jag har _____	17-19
Konst - en demokratifråga _____	20-21
Samvaron är viktigast _____	22-23

NUMMER 2 2010

Habilitering Nu är en verksamhetstidning som ges ut av Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting. Habiliteringsverksamheten erbjuder råd, stöd och behandling till barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar. Verksamheten erbjuder också stöd till anhöriga och personal i barnets, ungdomens eller den vuxnes närmiljö. Habilitering Nu sprids till samarbetspartners inom landstinget, kommunerna i länet, handikapporganisationer m fl.

ANSVARIG UTGIVARE

Carina Hjelm, Tel 08-123 364 01
e-post carina.hjelm@sll.se

REDAKTION

Agneta Holmberg, Tel 08-690 50 57
e-post agneta.holmberg@sll.se
Eva Norberg, Tel 08-690 50 71
e-post eva.norberg@sll.se

OMSLAGSFOTO

Anki Almqvist

ADRESS

Stockholms läns sjukvårdsområde
Handikapp & Habilitering
Box 17914
118 95 Stockholm
Tel 08-123 360 00
Fax 08-720 02 77
www.habilitering.nu

REPRO & TRYCK

Intellecta infolog
Stockholm 2010

ANSVARIG UTGIVARE HAR ORDET:

Med tålamod och fingertoppskänsla

Det finns vissa tillfällen som gör mig extra stolt över verksamheten inom Handikapp & Habilitering. Ett sådant tillfälle är när jag möter medarbetare som med tålamod, empati och fingertoppskänsla möter barn med omfattande funktionsnedsättningar och deras familjer.

Det krävs en alldeles särskild förmåga för att kunna möta barnet precis som det är, att söka efter subtila tecken till kommunikation och att uppmärksamma små framsteg i utvecklingen.

Det krävs också styrka att möta familjer som fått ett barn med omfattande funktionsnedsättningar, ett barn som är älskat, trots att det vänt upp och ned på deras värld. Ofta är det familjer som är slitna av alla kontakter med vårdgivare och myndigheter, som kanske inte sovit en hel natt på flera år och som lever med en ständig oro för att något ska hända deras barn.

Temat för denna tidning är ”Barn med stora behov”. Gemensamt för artiklarna är att de tar upp glädjämnen och svårigheter som rör barn med omfattande funktionsnedsättningar och stora medicinska omvårdnadsbehov. De medicinska framstegen medför att allt fler barn kan överleva tidiga förlösningar, svåra skador och komplicerade sjukdomar. Området är synnerligen högaktuellt, inte minst i skuggan av åtalet mot barnläkaren på Astrid Lindgrens barnsjukhus, det väcker många etiska frågeställningar.

Artiklarna i tidningen ger delvis nya perspektiv. Vi får möta familjen Waller som berättar om dottern Vilma, som är den stora glädjespridaren i familjen. Vi kan också läsa om hur insatserna från habiliteringen kan se ut, där det gemensamma förhållningssättet är att fokus ska läggas på det friska och på barnets faktiska förmågor.



Foto: Anki Almqvist

Det finns anledning att vara stolt över habiliteringens insatser, men är samhället rustat för att inte bara rädda liv utan också ge dessa barn förutsättningar för ett så gott liv som möjligt? Är habiliteringen rustad för de nya kraven som den medicinska utvecklingen ställer på oss? Vi vet att allt fler familjer som har barn med omfattande behov behöver våra insatser, men kanske behöver vi fråga oss om vi erbjuder rätt insatser. Artikeln om enkäten till föräldrar till barn med spinal muskelatrofi visar på en väg att ta reda på det. En sak är dock säker, det kommer alltid att krävas tålamod och fingertoppskänsla, och den kompetensen finns inom Handikapp & Habilitering.

Sommarhälsningar
Carina Hjelm
Habiliteringschef

“Vilma är så glad. Hon lyser upp vår vardag!”

Vilma har svårt med många saker, men är full av skratt och kramar. Hon har diagnosen Smith-Lemli-Opitz syndrom, SLO, som innebär att hon inte kan bilda kolesterol, ett ämne som är viktigt för en rad kroppsliga och neurologiska funktioner.

Text: Monica Klasén McGrath
Foto: Anki Almqvist



Talapparaten Big green, Step by step, följer med Vilma i vardagen. Vilma trycker på den stora touchknappen och mamma Lottas röst börjar berätta om vad de gjort tillsammans idag.

Det är precis efter påsk, kvällen är ljus och doftar vår. Familjen Frecon-Waller bor i ett hus i Hägersten och det är mamma Lotta som öppnar dörren när vi knackar på. Pappa Emmanuel tar emot med dottern Vilma i famnen. Hon är en liten prinsessa som precis fyllt tre år och pappa är klar storfavorit. Vilma skrattar med hela kroppen och de rödblonda korkskruslockarna vippar runt ansiktet. Emmanuels söner, Simon och Gustav, stojar i bakgrunden.

Klockan är sex på kvällen och dagen har varit lång. Middagen står kvar i det trevliga matrummet där vi slår oss ner.

– Vilma börjar bli lite trött, säger

Lotta och kopplar på matpumpen till PEG:en (perkutan endoskopisk gastrostomi) som Vilma har på magen.

Vilma får mat i små, små portioner mest hela tiden för att inte kräkas och tappa i vikt. SLO är en mycket ovanlig diagnos som innebär att Vilma både har omfattande rörelsehinder och en grav utvecklingsstörning. Hon är rörlig i pappas armar och intresserad av det som händer runt omkring henne.

Lotta tar Vilma i knäet och sätter talapparaten Big green, Step by step, på bordet framför henne. Den följer med Vilma i vardagen. Mammans kropp bildar ett stöd kring Vilma, som kan placera händerna på den stora touchknappen. Vilma trycker och mamma

Lottas röst börjar berätta om vad de gjort tillsammans idag. Vilma har linser och hörapparat på båda öronen för att kunna höra.

– I dag har jag varit ledig med mamma, säger apparaten och Vilma ler och trycker igen. Jag och mamma var på promenad, fortsätter det.

Lotta upprepar allt som kommer ur apparaten för Vilma, för att ge bekräftelse.

Vilma kommer inte att kunna lära sig prata, men däremot kan hon kanske lära sig enklare tecken beroende på hur hennes förmåga att styra armar och händer utvecklas. Hon kommunicerar med så kallade naturliga signaler; mimik, kroppsspråk, små utrop och ljud. För att förstå henne måste man ha kunskap och tålmod. Tre dagar i veckan är Vilma hemma med mamma eller pappa och två dagar är hon på Habiliteringsenheten Ballongen, som drivs av Stockholms stad. En verksamhet som Lotta och Emmanuel är mycket nöjda med.

– Personalen på Ballongen tror på Vilmas förmåga att utvecklas och det är viktigt både för Vilma och för oss, säger Emmanuel.

I höst ska Vilma börja på specialförskolan Reimers där hon kommer att vara fem dagar i veckan.

– Det känns otroligt roligt att Vilma ska få kompisar varje dag och inte bara två dagar på Ballongen, säger Lotta.

Andningsvårigheter

Lotta hade inte en komplicerad graviditet när hon väntade Vilma.

– Det var väldigt lugnt i magen och jag hade mellanblödningar, men jag upplevde inte att det var något som var problematiskt, berättar hon. När Vilma föddes var det den lyckligaste dagen i mitt liv. När de skulle väga henne och la henne på rygg visade det sig att Vilma inte kunde andas, hon inturberades och lades i respirator.

Det skulle dröja åtta dagar innan Lotta och Emmanuel skulle få hålla Vilma.

– Men vi var intill henne hela tiden kring alla slangar, med handen på hennes huvud och sjöng och pratade, berättar Lotta.

Man hittade inte orsaken till Vilmas andningsvårigheter och det skulle dröja tre månader till innan Vilma fick sin diagnos. Det var habiliteringsläkare Lena Starck på Sachsska barnsjukhuset som ställde diagnosen och som fortfarande är Vilmas läkare.

– Det var tungt att få beskedet, men samtidigt skönt att få veta vad det var som Vilma hade, säger Lotta. I början kunde vi inte tänka på något annat än SLO, men nu är Vilma i första hand Vilma.

Vilma har lätt till skratt och är en ständig källa till glädje i familjen.

– Jag har spelat in Vilmas skratt och har det som ringsignal på min mobil. Nu blir jag glad varje gång det ring-er, säger Lotta.

SLO är ett ämnesomsättningssyndrom och oförmågan att bilda kolesterol orsakar en mängd symptom som andningsvårigheter, solkänslighet, hörsel- och synnedläggningar och infektionskänslighet. Vilma är också muskelsvag och är överkänslig i munnen, på händerna och fötterna.

– Vi tränar Vilmas munmotorik hela tiden och det har blivit bättre med

känsligheten. Förut kunde man inte borsta tänderna utan att hon kräktes, men nu biter hon i tandborsten, säger Lotta.

För att lindra symptomen medicinerar Vilma med kolesterol, men det är svårt för henne att ta upp kolesterol via blodet och det är svårt att veta vilken effekt medicinen har.

Assistenterna gör livet möjligt

Vilma har fullt omvårdnadsbehov och har precis blivit beviljad assistans 24 timmar om dygnet, från att tidigare haft 18.

– Nu lägger vi ner mycket tid på att rekrytera assistenter, berättar Emmanuel. Under den senaste tiden har två assistenter sagt upp sig, så vi ska ha krismöte senare ikväll.

Vilma måste ha tillsyn dygnet runt eftersom hon har andningsvårigheter och ofta kräks nattetid. Om ingen är där och vänder henne kan hon kvävas av sina kräkningar. Hon har också sömnstörningar som gör att hon har vakenperioder även nattetid.

– I början tyckte vi att det var svårt att släppa in någon i vårt hem, vi ville klara allt själva. När vi så fick assistans sov vi inte alls utan gick ner så fort hon hostade, säger Lotta. Nu har vi förstått att vi måste vila någon gång och sover på nätterna.

Lotta hämtar ett papper där de skrivit upp alla kontakter de har för Vilma. I mitten står Vilmas namn som är sammanbundet av ett virvarr av namn på kliniker och personer.

– Vi har kontakt med 15 olika instanser, som habiliteringen och alla medicinska kliniker, förutom assistenterna, säger Lotta. På varje ställe har vi också kontakt med olika personer. Det är oerhört tids- och energikrävande. Vilma är också mycket infektionskänslig och en maginfluensa kan vara livshotande för henne. Vårt föräldransvar är något helt annat än det man har för andra barn. Utan assistenterna skulle vi inte överleva.



Vilma i pappas famn.



Simon och Gustav är stolta över sin lillasyster och leker ofta och gärna med henne.

Livlina

I juli väntar Lotta sitt andra barn och nyligen har hon gått tillbaka till sitt arbete.

– Det är en förutsättning att ha ett flexibelt jobb med förstående arbetskamrater när man har ett barn som Vilma, säger Lotta. Jag tycker att det har känts bra att arbeta, det är bra för självförtroendet som sviktat när jag varit hemma för länge. Samtidigt har jag lärt mig att det inte går att kompensera sin låga självkänsla med prestationer på arbetet. Det har Vilma lärt mig.

Familjen har haft sporadiska kontakter med olika verksamheter inom habiliteringen, men idag har de bara kontakt med Tittut.

– Tittut har varit en livlina för oss, säger Lotta. Vi gick dit första gången när Vilma bara var drygt fyra månader och det var fantastiskt. Plötsligt var vi inte ensamma längre. Det går ju inte att beskriva för andra hur det är att

leva med ett barn som har omfattande funktionshinder, men på Tittut fattar alla vad man menar. Jag går fortfarande dit varannan måndag i en grupp för föräldrar och det betyder mycket för oss. Personalen ger ett fantastiskt bemötande som både är professionellt och empatiskt. Det är fokus på oss och på Vilma.

Att se Vilmas kapacitet

Det är viktigt för Lotta och Emmanuel att Vilma behandlas med respekt och med tro på hennes förmåga.

– På Ballongen känner vi att den här tron finns, säger Emmanuel. De ser hennes kapacitet och arbetar efter tydliga mål som följs upp. Vi är involverade och säger vad vi vill och tycker är viktigt. Vilma utvecklas otroligt mot alla odds. Hon drar sig t.ex. upp i sittande av egen kraft när hon ligger på skötbordet och det är ett stort steg.

Runt Vilma är det nästan alltid glatt och Lotta och Emmanuel betonar

hur mycket kärlek och glädje som genereras omkring henne. Storebröderna Gustav och Simon kivas nästan om vem som ska få hålla Vilma när det är dags för fotografering i soffan.

– De är så stolta över henne, säger Emmanuel. En dag när Vilma var liten sprang Simon runt med henne i famnen när vi skulle hämta honom från fritids: "Titta får ni se på världens gulligaste lillasyster!"

– Jag slås dagligen av hur glad och lycklig Vilma är och hur mycket glädje hon ger oss, säger Lotta. När hon vaknat och dragit sig i sängen ett tag, kommer nästan alltid ett skratt eller leende. Tänk om man själv skulle vakna så!

Nu är Vilma trött och det blir pappa som nattar henne idag. I fönstren står pelargonskott i lerkrukor och väntar på att sommarsolen ska göra sitt.

**B**

KUNSKAP ATT HÄMTA

Beställ de senaste rapporterna

"Småbarnstiden tar ju aldrig slut"

Hur parrelationen påverkas av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning inom autismspektrat

FoU-rapport 2009-03

Anette Högberg

Denna rapport redovisar en undersökning av hur män och kvinnor upplever att parrelationen har påverkats av att de fått ett barn med funktionsnedsättning inom autismspektrum. Studien tar fasta på vad detta kan innebära för familjen i stort, för parrelationen och för självbilden. Rollfördelning och beroende behandlas liksom relationer till släkt, vänner och nätverk. Även hur kompetens och stolthet kan växa fram. Området är utforskat, undersökningen har därför fått en explorativ inriktning. Metoden är halvstrukturerade intervjuer.

Pris: 200:-

Barns Delaktighet i Förskolan Definition, Observation och Analys av Delaktighet som Social Process FoU-rapport 2009-2 Eva Melin

Det är viktigt att alla barn kan bli delaktiga i förskolemiljön. Särskilt viktigt är det för barn med funktionsnedsättningar då vi vet att de barnen löper stor risk att bli utanför i kamratkretsen. För att kunna studera barns delaktighet på förskolans olika sociala arenor måste delaktighet definieras och konkretiseras. Rapporten presenterar en sådan konkretisering av begreppet delaktighet. Arbetet är tänkt att fungera som en manual för observation och analys av barns delaktighet i förskolan.

Pris: 200:-

I det lilla barnets värld – om habiliterande interventioner under barnets första levnadsår

FoU-rapport 2007-01, Eva Melin

Idag ger neurofysiologiska, neurobiologiska och utvecklingspsykologiska teorier liknande förklaringar till barnets utveckling, fast från olika utgångspunkter. Det skapar en spännande helhet. Denna rapport innehåller en teoridel, en empirisk del samt en modell för intervention. Arbetet tar sin utgångspunkt i metateori och teori om intentionalitet och medsubjektivitet, som kombinerar medicinsk och social modell. Interventioner enligt denna modell kan öka barnets delaktighet i sin egen habilitering.

Pris: 250:-

Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning

**FoU-rapport 2009-01 Therése
Mineur, Susanne Bergh, Magnus
Tideman**

Detta är en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning mellan 1998-2009. Fokus ligger på lindrig till måttlig utvecklingsstörning hos personer i åldern 13-35 år. Målsättningen är att översikten ska kunna användas för att både utveckla habiliteringsinsatser och erbjuda aktuell och tillgänglig information, kunskap och rådgivning om utvecklingsstörning.

Pris 200:-

Goal Attainment Scaling och för- äldrars val av mål, en metod för be- handlingsplanering och utvärdering av funktionell träning för barn med cerebral pares

**FoU-rapport 2008-03, Annemarie
Bexelius**

Målfokuserad funktionell träning i barnets vardagsmiljö har i ett flertal studier visat sig ge goda behandlingsresultat för barn med cp. Noggrann kartläggning och målformulering utgör grund för behandling. Genom användning av GAS kan målen graderas i ökande svårighetsgrad vilket möjliggör utvärdering av behandlingseffekter. I föreliggande studie har 22 barn deltagit i en 12-veckorsperiod av målfokuserad funktionell träning. Kartläggning har gjorts med PEDI och GMFM-66. Barnen uppfyllde sina mål i hög grad.

Pris: 200:-

Föräldralärande inom barnhabilitering – Teori och praktik FoU-rapport 2008-01, Lena Solders

Föräldrautbildning erbjuds idag bl.a. inom förskola/skola, socialtjänst liksom hälso- och sjukvård. Lärandet kan beskrivas ur olika perspektiv. Om barnet är det primära brukar man tala om Parent Education, när fokus ligger på familjen som helhet talar man om Parent Training och när det är föräldrarna som står i centrum för utbildningsinsatsen säger man ofta Parent Support. En viktig tanke är att få tillstånd ett bra samarbete mellan föräldrar och personal. Det är nödvändigt för att skapa större delaktighet och ett bättre lärande för föräldrar.

Pris: 200:-

Diagnos: Lindrig utvecklingsstörning. Hur upplever tonåringar och unga vuxna när de får diagnosen?

FoU-rapport 2007-02, Liisa Holtay

På senare år har det blivit en betydande ökning av inskrivning av äldre elever i särskolan. Studien handlar om hur det är att få diagnosen i de sena tonåren eller som ung vuxen. En kartläggning av hur många ungdomar aktuella inom Handikapp & Habilitering i Stockholm som fått en sådan sen diagnos har gjorts samt har genom intervjuer studerats hur ett mindre antal unga uppfattar diagnosen. Rapporten beräknas utkomma i början av hösten.

Pris: 200:-

Beställningar tas emot av

Handikapp & Habilitering
Box 17056
104 62 Stockholm
fax 08-720 44 55
www.habilitering.nu
e-post: habilitering@sl.se

Moms och porto tillkommer
på angivna priser

 **Handikapp & Habilitering**
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING