

## KAPITEL 18.

# Att bli vuxen

Enligt FN:s barnkonvention räknas man som barn till dess att man fyller 18 år. Då blir man myndig, får rösta och förfoga över sitt bankkonto. Om man inte klarar detta måste någon annan få uppdraget, en god man, en förvaltare eller företrädare. Att bli vuxen innebär så mycket mer, att flytta hemifrån, kunna välja partner, få arbete och klara sig själv. Studier visar på att ungdomars vuxenblivande tar längre tid i vårt moderna samhälle än tidigare. De flesta artonåringar går fortfarande i skola och bor hemma.



Vad skiljer vuxenblivandet hos en ung människa med flerfunktionsnedsättning från andra ungdomars? Ungdomar med flerfunktionsnedsättning bor ofta i sina föräldrahem längre än andra och föräldrarna utför en stor del av den kvalificerade omvårdnad som krävs. Övergången till vuxenlivet är mer komplicerad än för andra ungdomar eftersom personer med flerfunktionsnedsättning inte kan förväntas klara ett eget boende utan stöd dygnet runt. Det krävs mer planering och samordning.

Vid inträdet i vuxenåldern byts många kontakter ut inom habiliteringen och inte minst inom sjukvården. Habiliteringen för vuxna är inte tillräckligt utbyggd i alla regioner. Primärvården tar över uppgifter och husläkare eller motsvarande med specialkunskap om flerfunktionsnedsättning inte finns överallt. Skolan upphör och det blir dags för daglig verksamhet och särskilt boende. Föräldrarna fortsätter ofta att vara de som håller samman de alltmer krävande kontakterna.

## KAPITEL 18.

Personer med flerfunktionsnedsättning lever i dag längre än förr tack vare den omvårdnad de får och de ökade möjligheter som finns för bland annat krampkontroll, näringstillförsel och hjälp med olika följder av funktionsnedsättningarna. Ungdomarna går in i puberteten, växer och blir större. Personer med flerfunktionsnedsättning blir vuxna och har med sig en mängd livserfarenheter, men fungerar inte som jämnåriga. Risken är att de genom sitt beroende blir betraktade och bemötta som barn utan erfarenhet livet igenom. Genom att vara medveten, prestigelös, nyfiken och lyhörd för nyanserna, kan omgivningen lära sig att tolka och samspela med personen på ett respektfullt sätt.



Många föräldrar upptäcker också att ungdomarna hunnit skapa sig egna relationer, som föräldrarna inte tänker på i vardagen, grannen som hejar, frisören, färdtjänstchauffören, personal i skolan och andra personer. De kan uttrycka olika känslor i olika miljöer, med olika människor, och visa glädje, förväntan eller irritation, och har ett liv utanför familjekretsen tack vare personliga assistenter och andra vuxna.

Personer med flerfunktionsnedsättning kommer alltid att vara beroende av andra personer. För att de ska kunna vara delaktiga på sina villkor, krävs personliga assistenter som tolkar åt dem. Hela familjen har varit involverad i omvårdnaden, inte bara föräldrarna, även om studier oftast fokuserar på föräldrarnas situation. Syskonen tar ofta ett stort ansvar, och deras situation har bland annat belysts i boken *Jag finns också! Om att vara syster till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. [Länk 1](#), [länk 2](#) och [länk 3](#).

## Pubertet, hormoner, mens

Pubertet utlöses från ett fint avstämt hormonellt system i hjärnan. Vid vilken ålder puberteten startar är olika hos olika ungdomar, beroende på både ärftliga orsaker och sjukliga tillstånd. En alltför tidig eller sen pubertet ska utredas och behandlas av barnendokrinolog. Under puberteten sker en stark tillväxt, kroppen förändras och barnet blir vuxet. Också barn med flerfunktionsnedsättning förändras. För anhöriga kan det väcka motstridiga känslor att se sitt barn bli vuxet, men fortfarande vara i behov av andras vård och omvårdnad.

Pojkar får basröst och skägg och flickor bröst och mens. Ägglossning och mens kan medföra smärta och besvär med stora blödningar. Det blir ytterligare en påfrestning på den som inte kan förklara sig eller förstå. Till att börja med ska man ge smärtlindrande paracetamol (Panodil®, Alvedon®), ibuprofen (Ipren®, Brufen®) eller liknande i vanlig dos. Man kan ta kontakt med skolsköterska, habiliteringssjuksköterska, ungdomsmottagning eller gynekolog, som kan ge ytterligare råd. Det går att ge hjälp mot smärtor i magen eller att ta bort blödningen genom

hormonbehandling. Vilket som är lämpligt avgörs individuellt och i samråd med föräldrar. Man kan minska blödningen med tranexamsyra, Cyklo-F®, som är receptfritt.

Läs tidigare artikel om pubertet vid funktionsnedsättning på Nka:s sida Om pubertet och hormoner. [Länk 5](#) och [länk 6](#).

## Transition

Att barn och ungdomar ska ha inflytande och vara delaktiga i sin habilitering och att få göra sin röst hörd är numera självklart, men svårt att genomföra med den som inte kan förmedla sig och inte planera framtiden. Transition betecknar hela processen av vuxenblivande och är en vidareutveckling av habiliteringens traditionella arbetsform med barn- och familjeorientering. Under barnets uppväxt uppmuntrar man tydligt den unge att alltmer delta och detta kallas delat ledarskap.

Flera projekt har genomförts för att öka delaktighet och tillgänglighet bland annat genom att använda AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation, i samtal och habiliteringsplanering. Tidigare talade man mycket om ”normalisering”. Separationen från föräldrarna skulle följa de andra ungdomarnas mönster. Institutionerna stängdes och ersattes av boenden med särskild service och habiliteringsverksamheten utökades. I dag talar vi mer om delaktighet, integrering, jämlikhet och självbestämmande. Men alla fina ord måste förstås fyllas med innehåll, och för familjer som har tonåringar med flerfunktionsnedsättning krävs det ofta ett stort engagemang och kamp för att tillgodose deras rättigheter. [Länk 7](#).

*Ge mig vingar som bär* från RBU (se referenslistan) har satt fokus på att planera långsiktigt för att hjälpa ungdomar till ökad självständighet. Socialstyrelsen startade i maj 2011 en utredning om att upprätta ett kunskapscentrum för flerfunktionsnedsättning. I januari 2011 låg *Nationellt Habiliteringsprogram för att understödja unga vuxna i processen till ett eget liv och till delaktighet i samhället* klart från Sveriges Habiliteringschefer (se referenslistan). Det lyfter fram det speciella för ungdomar med funktionsnedsättning och ”har utformats som ett ramprogram”. Lokalt har habiliteringsprogram för flerfunktionsnedsättning utarbetats. Alla syftar till att göra livet så bra som möjligt utifrån den kunskap vi har och de förutsättningar den enskilde har. Erfarenheten visar att man behöver starta tidigt med planeringen, inte minst med planering för boendet.

### Läs mer:

<https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:714504/FULLTEXT01.pdf>

School of Health Sciences, Jönköping University Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities Anna

Karin Axelsson, 2014.

## Avhandling

Patient empowerment during the transition to adulthood in young persons with chronic conditions. Doktorsavhandling. Mariela Acuña Mora.

<https://gup.ub.gu.se/publication/300949>

## Boende

Ett helt självständigt boende i vuxen ålder är inte aktuellt för unga med flerfunktionsnedsättning. Många bor hemma mycket längre än andra ungdomar. När de ska flytta måste det ske med en noga utarbetad plan gällande speciella resurser för vård och omvårdnad och med personal som har tillräcklig kunskap. Personliga assistenter och annan personal behöver i sin tur handledning och kontakt med habilitering och sjukvård regelbundet. Det är därför ännu viktigare att planeringen inför vuxenlivet startar i mycket god tid och innefattar alla inblandade aktörer på ett tidigt stadium.

En studie från Socialstyrelsen 2011 visar att boende och verksamheter som har utvecklats för äldre med funktionsnedsättning inte passar yngre. (se referenslistan). Man tolkar det så att det vuxit upp en ny generation, integrationsgenerationen, där delaktighet har varit viktig och där det därför ställs högre krav på miljön. Engagerade föräldrar deltar i utformningen av boendet på ett annat sätt än förr. De flesta studier som refereras berör personer med intellektuell funktionsnedsättning och inte personer med flerfunktionsnedsättning, men rapporten är ändå tankeväckande.

Processen att flytta är mycket sårbar och kan inte börja förrän föräldrarna känner sig redo och är tillräckligt trygga med vad som väntar. Det gör att det är en delikat balansgång, inte minst för kuratorer inom habiliteringen, att föra detta på tal. Många familjer har erfarenhet av korttidsboenden, men på vissa håll i landet finns de inte i tillräcklig utsträckning eller med tillräcklig kompetens. Ibland bostadsanpassar man föräldrahemmet eller väljer ett växelboende. Lösningarna måste alltid vara individuella och man måste våga prata om det. Nka arbetar med ett material som ska vara till hjälp att tänka framåt.

## Habiliteringen förändras

Barn- och ungdomshabiliteringens insatser avslutas vid 18 års ålder och då tar vuxenhabiliteringen vid. För att övergången ska bli smidig behövs även i detta sammanhang lång framförhållning. Vid Habiliteringen i Region Uppsala finns det ingen skarp gräns för övergång vid 18 år. Där finns även habiliteringshusläkare i direkt samverkan med habiliteringen. Ett annat exempel på handläggning har utarbetats i Region Norrbotten. Se bilagan ”hjälpreda inför avslut” som ska ge

vuxenhabiliteringen en samlad bild, och en kort uppdatering av historik, den aktuella situationen, och planerna för den närmaste tiden. Speciellt för de ungdomar som har väldigt många kontakter kan ett sådant dokument vara värdefullt. Oftast sammanfattas det i samråd med föräldrarna.

Dokumentet kan gå med vid remiss till neurologen, medicinsk rehab, primärvården eller andra som kommer att fortsätta kontakten. Det kan även fungera som underlag i samband med det samordnade möte, som ofta behöver hållas när det gäller ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Vid det mötet deltar föräldrar, kontaktpersoner från habiliteringen och de som föräldrarna önskar, samt LSS-handläggare, personer från primärvård och kommunen. Där upprättas en Samordnad individuell plan, SIP. Dessa samordnade möten engagerar många, men där blir också mycket utträttat.

Bilaga ”Hjälpreda”.

När jag inte längre är med – ett studiecirkelmateriel. [Länk 9.](#)

I flera av landets regioner finns speciella mottagningar inom Primärvården för personer med omfattande medicinska behov. Dessa mottagningar möter vuxna personer med medfödda och tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. Det är en satsning för ökad tillgänglighet och särskilt anpassad primärvård för patientgruppen. I Region Västerbotten kallas de PRIMO, Primärvårdens medicinska omhändertagande, och finns i Umeå, Skellefteå och Lycksele. Motsvarande mottagningar finns i andra regioner. De har kontakt med varandra i ett nätverk.

Vill du veta mer

<http://www.ac.hso.se/InformationPress/Nyhetsarkiv/PRIMO-oppnar-7-december-pa-Stenerska-Halsocentralen-i-Lycksele/>  
[www.ac.hso.se](http://www.ac.hso.se)

### LÄS MER:

Planera för framtiden - redan idag. Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör framtiden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Nationellt kompetenscentrum 2021:1 Inspirationsmaterial.



Studiematerial När jag inte längre är med. Bräcke diakoni.

Expressmagasinet 1/2021 Annika Brar:

[https://www.expressmagnet.eu/pub/209/FiF\\_1-21/#p=35](https://www.expressmagnet.eu/pub/209/FiF_1-21/#p=35)

## Avhandling

School of Health Sciences, Jönköping University Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities Anna Karin Axelsson, 2014.

Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities, Anna Karin Axelsson, School of Health Sciences, Jönköping University. 2014, <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:714504/FULLTEXT01.pdf>.

Patient empowerment during the transition to adulthood in young persons with chronic conditions. Mariela Acuña Mora. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet, 2021. <https://gup.ub.gu.se/publication/300949>.

Bilaga/hjälpreda. Att tänka på inför avslut på habiliteringen. Separat bilaga.

## Vill du veta mer

<http://www.ac.hso.se/InformationPress/Nyhetsarkiv/PRIMO-oppnar-7-december-pa-Stenerska-Halsocentralen-i-Lycksele/>

Och i bild

<http://www.ac.hso.se/Documents/Information%20om%20Primo%20S%c3%b6dra%20Lapland,%20med%20bilder.pdf>  
[www.ac.hso.se](http://www.ac.hso.se)

Ersboda hälsocentral är först i Umeåområdet med en mottagning för vuxna personer med medfödda och tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. Det är en satsning för ökad tillgänglighet och särskilt anpassad primärvård för patientgruppen <https://www.regionvasterbotten.se/mottagning-i-umea-for-vuxna-med-funktionsnedsattningar>

<http://www.ac.hso.se/InformationPress/Nyhetsarkiv/PRIMO-oppnar-7-december-pa-Stenerska-Halsocentralen-i-Lycksele/>  
[www.ac.hso.se](http://www.ac.hso.se) -

## Länkar Kapitel 18.

1. [www.allmannabarnhuset.se/produkt/jag-finns-ocksa/](http://www.allmannabarnhuset.se/produkt/jag-finns-ocksa/)
2. [www.brackediakoni.se/vuxensyskon](http://www.brackediakoni.se/vuxensyskon)
3. <https://anhoriga.se/anorigomraden/barn-som-anhoriga/>
- 4.
5. <https://www.1177.se/barn--gravid/sa-vaxer-och-utvecklas-barn/kroppen/sa-utvecklas-kroppen-under-puberteten/>
6. <https://endodiab.barnlakarforeningen.se/tillvaxt/barnets-tillvaxt-och-mognadsperioder/pubertetsutveckling/>
7. [www.brackediakoni.se/sites/default/files/attachments/studiecirkelmateri-al\\_till\\_studiecirkeln\\_nar\\_jag\\_inte\\_langre\\_ar\\_med.pdf](http://www.brackediakoni.se/sites/default/files/attachments/studiecirkelmateri-al_till_studiecirkeln_nar_jag_inte_langre_ar_med.pdf)