

KAPITEL 4.

Rätten till god hälsa

Vad är hälsa? Kan hälsa definieras? Den mest använda definitionen är nog WHO:s från 1948. Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom eller svaghet. ”Health is a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of illness or infirmity”.

En hälsobefrämjande hälso- och sjukvård måste vara tillgänglig och anpassad efter var och ens behov. Det är viktigt att personer inom vården, och även anhöriga, har kunskap om funktionsnedsättningar för att på bästa sätt kunna möta den enskildes behov, hjälpa till med förebyggande insatser och anpassa livssituationen, så att bästa möjliga hälsa kan uppnås.

En patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården bygger på respekt för människors lika värde och den enskilde människans värdighet, självbestämmande och integritet. Kommunikation ska vara en integrerad del av all vård och behandling. Hälso- och sjukvården ska vara patientfokuserad, tillgänglig i rimlig tid, säker, kunskapsbaserad och ändamålsenlig, jämlik och effektiv. Patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården ges med respekt och lyhördhet inför den enskilda individens specifika behov, förväntningar och värderingar. Dessa överväganden ska vägas in i både de kliniska besluten och den information som ges till patienten. ([Socialstyrelsen länk 1.](#))

FN:s konventioner

Social trygghet och inte minst trygga och goda uppväxtvillkor för barn finns med i FN:s Barnkonvention, som bygger på att alla barn har samma värde och samma rättigheter. Barnets rätt att leva ett så bra liv som möjligt måste säkerställas. Barnkonventionen tar också upp barnets rätt till särskild omvårdnad vid funktionsnedsättning. Artikel 23–24:

Ett barn med fysiskt eller psykiskt handikapp bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället. Konventionsstaterna erkänner det handikappade barnets rätt till särskild omvårdnad ... och skall i en anda av internationellt samarbete främja utbyte av lämplig information på området för förebyggande hälsovård och medicinsk, psykologisk och funktionell behandling av handikappade barn, innefattande spridning av och tillgång till information om rehabiliteringsmetoder.

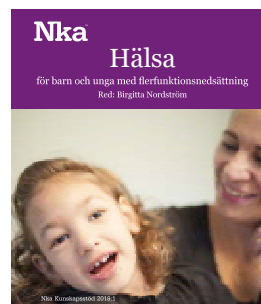
KAPITEL 4.

I Sverige blev Barnkonventionen svensk lag 2020 och Sverige har därmed juridiskt bundit sig att följa den. Föräldrarna är de viktigaste personerna för barnet och måste hela tiden bli delaktiga i allt som planeras och genomförs. Föräldrarna måste få så tydlig information som möjligt om barnets funktionsnedsättning, anpassad efter var och ens situation och behov. [Länk 2.](#)

FN har utarbetat standardregler för att personer med flerfunktionsnedsättning ska kunna utnyttja sina mänskliga rättigheter. De antogs 1993 av FN:s generalförsamling. Från 2009 har Sverige tillträtt konventionen och dessutom gjort det möjligt att överklaga om man upplever att ens rättigheter kränkts.

[Länk 3.](#)

Detsersåfintutpåpapperet – ombarn med funktionshinder och Barnkonventionen var ett samarbetsprojekt mellan Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, och Rädda Barnen. Slutrapporten *Vadå samma chans som alla andra* innehåller ett avsnitt om lek för barn med flerfunktionsnedsättning och de svårigheter de har att utforska sin värld. Vi vet att barnets hjärna utvecklas i leken. För barn med rörelsehinder och andra svårigheter är det därför viktigt att omgivningen gör det möjligt för barnen att utforska och uppleva omvärlden, och därmed bidrar till deras utveckling och möjlighet att förstå vad som händer runt omkring dem. Barns behov av lek och deras sociala behov får inte försummas i all den medicinska vården vid flerfunktionsnedsättning. Barnperspektivet är viktigt.



Läs mer om lek i [kapitel 3](#) och i kunskapsöversikten [Hälsa för barn och unga med flerfunktionsnedsättning](#). [Länk 4](#) och [5](#). [Länk till Vadå samma chans som alla andra, Rädda barnen](#)

Europeiskt manifest

Personer med intellektuell funktionsnedsättning har särskilda behov inom hälso- och sjukvård. Behoven ska kunna tas om hand inom den allmänna sjukvården, men så är det inte alltid. Många har flera hälsoproblem, både fysiska och psykiska och även specifika problem som har med funktionsnedsättningen att göra.

Efter FN:s standardregler om delaktighet på lika villkor 1993 och flera andra dokument om rättigheter för olika grupper sammanställdes 2003 till ett europeiskt manifest om hälsovård för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det utgick ifrån samma etiska grund som FN:s standardregler. Grundläggande rutiner vid hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning Rotterdam 2003.

En sammanfattande artikel och manifestet i översättning av Monica Björkman. Länk 6.

Folkhälsomyndigheten är den myndighet som ska se till folkhälsan för alla invånare i Sverige. Hälsan berör inte bara regionernas arbete med hälso- och sjukvård utan hur hela vårt samhälle fungerar. Förutsättningarna för en jämlik hälsa kräver arbete inom många områden, till exempel inom skola, förskola, boende, socialtjänst och där är kommunerna ansvariga. För att förbättra hälsan måste hänsyn också tas till de förutsättningar olika människor har. Därför bör generella åtgärder vara större där behoven är större, och samverkan mellan olika verksamheter nödvändig. Länk 7.

Hälsa och ohälsa beror på många olika faktorer som finns beskrivna på Folkhälsomyndighetens sida. Men att personer med flerk Funktionsnedsättning på många sätt finns i den utsatta gruppen står klart. WHO Europas övergripande policy för hälsa säger bland annat: ”Hälsan i en befolkning kan ses som resultatet av ett samspel mellan individ och samhälle. För att uppnå en god hälsa och utplåna de påverkbara skillnaderna i hälsa krävs att människor ges likvärdiga villkor och förutsättningar”.

Hälsa 2020

Alla Europas 53 länder har ställt sig bakom ett gemensamt policydokument. I dokumentet poängteras vikten av att olika sektorer samverkar sektorövergripande. Deras gemensamma mål är att “påtagligt förbättra befolkningens hälsa och välbefinnande, minska ojämlikhet i hälsa, stärka folkhälsan och garantera människocentrerade hälsosystem som är universella, rättvisa, hållbara och av hög kvalitet.” Hälsa 2020 lyfter fyra prioriterade områden och de gäller alla människor utan undantag. I förordet skriver Johan Carlsson, generaldirektör för Folkhälsomyndigheten: ”God hälsa, den egna och närståendes, är det som många människor värdesätter allra högst. Rätten att må bra är också, enligt WHO:s konstitution, varje människas grundläggande rättighet. I Sverige har vi sedan länge en mycket god folkhälsa och vi ser också att hälsan förbättrats under många decennier, sett till medellivslängd och andra hälsomått. Tyvärr ser vi också att ojämlikheten i hälsa mellan olika grupper i befolkningen snarare tycks öka än minska”.

De fyra prioriterade områdena för åtgärder anges vara:

1. Att investera i hälsa ur ett livscykelperspektiv och ge människor inflytande över sina liv.
2. Att ta itu med regionens största hälsoutmaningar i fråga om icke smittsamma och smittsamma sjukdomar.
3. Att stärka människocentrerade hälso- och sjukvårdssystem, folkhälsokapacitet och beredskap, övervakning och svarsåtgärder vid nödsituationer.

4. Att skapa motståndskraftiga samhällen och stödjande miljöer.

Skrivelsen kom på svenska våren 2020. [Länk 8.](#)

God och nära vård

God och nära vård är en proposition som Regeringen har lagt (SOU 2020:19) Den har trätt i kraft under 2021. Målet är att patienten ska få en god, nära och samordnad vård som ska stärka hälsan. Primärvården ska vara navet i vården och samordna med annan hälso- och sjukvård och med socialtjänsten. Nka lyfter i sitt remissvar bland annat fram vikten av att tydliggöra anhörigas stora insatser i vården:

Det bör i förslagen till god och nära vård lyftas fram en skyldighet för hälso- och sjukvården att beakta anhörigas behov av information, råd och stöd vid närståendes ohälsa, funktionsnedsättning eller när närstående avlider. Det är av stor betydelse både för att möjliggöra anhörigas delaktighet och också för att förebygga ohälsa hos anhöriga. Det skulle vara en styrka om en sådan paragraf införs i Hälso- och sjukvårdslagen och Patientlagen. Anhöriga riskerar att bli marginaliserade trots den vård, hjälp och stöd som de ger och som är mycket viktigt för den närståendes tillfrisknande, rehabilitering, hälsa och välbefinnande. Inte minst för personer med kognitiva nedsättningar och psykisk ohälsa". [Länk 9.](#)

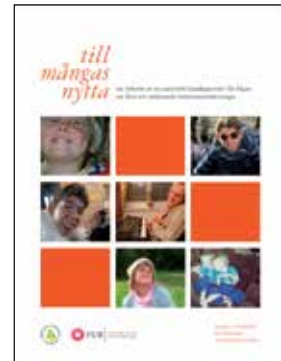
I handboken Nära vård står: ”I Nära vård är det personcentrerade förhållningssättet en grundpelare vilket innebär att utgå från invånarens individuella förutsättningar, förmågor och behov. Det innebär att se, involvera och anpassa insatserna efter vad som är viktigt för just den personen. I Nära vård är hälsofrämjande och förebyggande insatser det mest effektiva för både individen och samhället. Vården ses som en helhet där relationerna mellan vårdens och omsorgens olika delar, och med civilsamhället, utgör de allra viktigaste byggstenarna. På så vis kan hälso- och sjukvården formas på ett effektivt sätt”. Länk finns i slutet av kapitlet till den som vill fördjupa sig

Att ha en funktionsnedsättning innebär en ökad risk för ohälsa. Ohälsa drabbar även anhöriga genom den påfrestning det innebär att leva med det ökade omvårdnadsansvaret. Det gäller inte minst föräldrar till barn och ungdomar med flerk Funktionsnedsättning. Att ha ett barn med flerk Funktionsnedsättning innebär först och främst att ha ett barn, som behöver glädje och stimulans med också ett barn som ställer föräldraskapet på hårda prov både fysiskt och psykiskt. Ett föräldraskap som oftast fortsätter även upp i vuxen ålder, vuxenföräldraskap.

Det är viktigt att se en persons liv i sin helhet och inte bara i form av en diagnos

eller funktionsnedsättning. Personers olikheter i arv, kön och ålder är inget som går att påverka, men vi kan däremot arbeta med bemötande, vård och omvårdnad. Vi kan också höja kunskapsnivån och medvetenheten om att det går att göra mycket även för de med de största funktionsnedsättningarna eller svåraste sjukdomstillstånden.

Till mångas nytta är en rapport från FUB som lyfte fram personer med flerfunktionsnedsättning, deras särskilda behov och behovet av ett kunskapscentrum inom området. På så sätt fick Nationellt kompetenscentrum, Nka, uppdraget att samla och sprida kunskap om flerfunktionsnedsättning. [Länk 10.](#)



Kunskapspridning är också bakgrunden till den nationella och tvärprofessionella arbetsgrupp som startade i mitten av 1990-talet inom barnhabiliteringarna för att dryfta olika omvårdnadsproblem och synliggöra behoven hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning.

Helena, Antonsson, universitetsadjunkt Umeå universitet, säger till tidskriften Intra (Nr 4 2016, sid 8) att sjukvården kan för lite om personer med intellektuell funktionsnedsättning. ”Ämnet har flyttats från sjukvården”, och om de nya riktlinjerna i God och nära vård ska kunna gälla alla så måste det till ett kunskapslyft. ”Det är dags att satsa utbildningsresurser så att sjukvårdspersonal får kunskap om personer med särskilda behov”. [Länk 11.](#)

IASSIDD

Det finns internationell forskning specifikt om personer med flerfunktionsnedsättning inte minst via IASSIDD, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, IASSIDD:s vision är en värld där människor med intellektuell och annan funktionsnedsättning får leva ett hälsosamt liv som uppskattade medlemmar av sina samhällen och där de får uppleva full och lika njutning av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter som anges i FN-konventionen. Målet är att främja utvecklingen av ny kunskap, forskning och andra vetenskapliga aktiviteter samt tillämpning av kunskap för att förbättra livet för människor med intellektuella och andra funktionsnedsättningar, deras familjer och andra som stödjer dem. <https://www.iassidd.org/>

CPUP

I ett nationellt uppföljningsprogram för barn och vuxna med Cerebral Pares, CP, följs nästan 100 % upp. CPUP startade i Sverige, men täcker nu hela Norden och Skottland. Många studier har kommit till av olika professioner utifrån CPUP. Denna strukturerade uppföljning har medfört stora positiva förändringar för både barn och vuxna, inte minst när det gäller rörelse, smärta och muskel- och ledpro-

blem. Det förebyggande arbetet har varit mycket framgångsrikt. I de studierna finns även personer med flerfunktionsnedsättning med. Läs mer i [kapitel 11. Länk 12.](#)

Att förebygga psykisk och fysisk ohälsa

Fysisk aktivitet är lika viktigt för en person med svår funktionsnedsättning som för alla andra. Vi vet att fysisk aktivitet är viktig för hälsan. Men för att barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning ska kunna ha tillgång till olika aktiviteter behövs anpassningar – och inte minst fantasi att satsa på det som fungerar. Lek och upplevelser är viktiga, och utevistelse ska prioriteras.

Utforma gärna aktiviteter tillsammans med fysioterapeut och arbetsterapeut. Att komma ut på olika aktiviteter innebär att samhället behöver ordna med personer som kan följa med. Det kan vara anhörig eller personlig assistent. Lekplatser måste vara tillgängliga för rullstol, gungor anpassas med mera. Omklädningsrum vid bad och badbassänger måste utrustas med bland annat lyft för personer med svåra rörelsehinder. Utebad behöver ramper och så vidare. [Se kapitel 11.](#)

Balanserad kost

som ger bra tillväxt hos barn och förebygger framtida ohälsa är viktigt och berörs i [kapitel 7](#). Alkohol och tobaksbruk är troligen inte så vanligt hos personer med flerfunktionsnedsättning, men att personer i omgivningen använder det kan medföra ohälsa och bör tas med i förebyggande arbete. Tobaksrök som en person inte kan värja sig mot är ett hot mot dennes hälsa och kan allvarligt förvärra andningssituationen hos den som redan har besvär med luftvägarna. Undvik därför rökning i nära anslutning till omvårdnadssituationen.

Trygghet

är det som bäst förebygger oro och psykisk ohälsa hos barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning. Det är viktigt att som familj och anhörig lära sig att hantera de stora och annorlunda krav som vård och omvårdnad vid flerfunktionsnedsättning ställer, och samtidigt förstås balansera att barn med flerfunktionsnedsättning har samma behov som alla andra av närhet och trygghet. Professionell handledning ger ett bra stöd, liksom ständigt pågående samtal mellan anhöriga, habilitering och övrig sjukvård. Upprepade samtal med de professionella i vården gör det lättare att orka vara medvandrare på den väg som ibland endast är lindrande och inte botande.

Psykisk ohälsa

Psykisk hälsa handlar om vårt välbefinnande och vår funktionsförmåga och hälsan i vid bemärkelse. Det handlar om hur vi mår, men också om vår förmåga att klara av livets positiva och negativa sidor. Psykisk ohälsa är vanligt i befolkningen både i Sverige och i världen och förekommer i alla åldrar. Det finns en ökad risk för psykisk ohälsa hos barn och vuxna med funktionsnedsättning.

De orsaker till flerfunktionsnedsättning som nämns i [kapitel 1](#) handlar om förändringar i det centrala nervsystemet och medför många olika funktionsnedsättningar. Det som leder till intellektuell funktionsnedsättning kan också orsaka psykisk sjukdom. Autismspektrumtillstånd är till exempel vanligt hos personer med intellektuell funktionsnedsättning, särskilt hos dem med måttlig till svår utvecklingsstörning.

Tecken på psykisk ohälsa

Symtom på psykisk ohälsa hos barn med flerfunktionsnedsättning kan visa sig som nedstämdhet, oro, irritabilitet, överaktivitet, sömnproblem, aggressivitet eller hyperaktivitet. Ovanlig passivitet kan vara ett annat tecken. Aktiviteter som att till exempel banka på rullstolshjulen, bita på händer och underarmarna, stoppa fingrarna i munnen kan vara tecken på psykisk ohälsa, men också på andra obehag. Därför behöver föräldrar och andra anhöriga fundera på om det finns andra faktorer som medför beteendet. Psykisk ohälsa försämrar barnets psykosociala funktion och spelar stor roll för barnets utveckling. Det spelar stor roll för livssituationen för både barnet och familjen i stort. Föräldrarna söker förklaring och sjukvården försöker hitta hjälp. Med åren tillkommer andra uttryck hos både tonåringar och vuxna.

Generellt kan sägas att om man har en tidig hjärnskada oavsett orsak så kommer man att ha många olika svårigheter i olika grad förutom problem med motoriska funktioner; intellektuella svårigheter, perceptuella svårigheter och brister i interaktion och kommunikation. Detta betyder inte att personen inte lär och förvärvar kunskap och erfarenheter. Det tar bara längre tid och kräver anpassningar i skola och andra miljöer.

Kognitiva och perceptuella svårigheter kan till exempel vara svårigheter att:

- uppfatta information och skaffa sig överblick
- minnas och bearbeta information och intryck
- lära och dra konsekvenser av erfarenheter
- se och höra, speciellt i distraherande miljöer
- hålla kvar koncentration
- vara uppmärksam och uthållig

KAPITEL 4.

En person måste antas inneha kapacitet tills motsatsen har bevisats. Därmed inte sagt att alla har samma kapacitet. För den som saknar egen förmåga måste andra tråda in och tillse att livet som helhet blir så bra som möjligt. Emotionellt välmående och positiv attityd är lika viktigt som att bedöma ätförmåga, andning och sittposition. Allt hänger ihop och påverkar varandra. Det finns ingen motsättning mellan medicinska och sociala insatser. Allt måste samverka så att personen får ett så gott liv som det bara går.

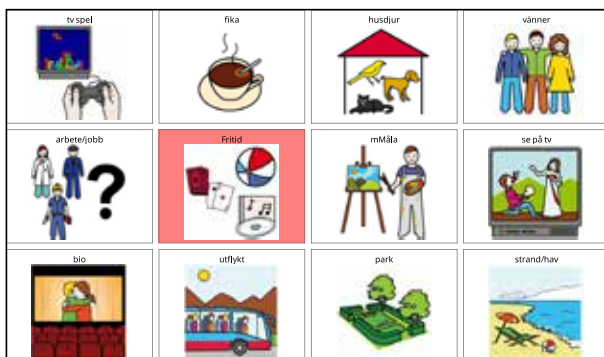
Boken *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. av bland andra Jillian Pawlyn och Steven Carnaby, är skriven utifrån flera olika perspektiv på hälsa. [Kapitel 3](#) lyfter in förälders och stödteamets perspektiv utifrån en enskild individ, men med råd i punktform. De liknar det som finns i svensk version i detta kapitel. Klart läsvärd även i följande 15 kapitel som behandlar såväl emotionellt som fysiskt välmående.

Faktorer som påverkar psykiskt mående

Miljön är viktig och man behöver se över den på alla ställen där barnet eller den vuxne vistas. Finns det något som orsakar stress till exempel förändringar i familjen genom flytt, sjukdom i familjen i övrigt eller separation? Skolbyte? Byte av avlastning? Inläggning på sjukhus?

Personal som barnet inte känner och som inte förstår barnets kommunikation eller inte kan använda de kommunikationshjälpmedel som finns. Det kan kännas väldigt otryggt även i omvårdnadssituationer där plötsliga lyft som görs på ett annat sätt än vanligt kan utlösa reaktioner, likaså i måltidssituationen. Läs mer i [kapitel 7](#). Andra personer i skola eller korttidsboende som kanske är gående men oberäkneliga på olika sätt till exempel att ta kontakt, vara för nära, skrika eller tala högljutt kan också påverka det psykiska måendet.

Krav i träningssituation eller i skolan som blir övermäktiga och utlösa stress. Det kan vara svårt för lärare att veta hur en elev reagerar och hur mycket barnet orkar och kanske behöver vila och sträcka på kroppen. Några behöver starka stimuli i miljön med ljus och färg, andra vill ha mindre. Några klarar inte hög musik eller har svårigheter att urskilja röster i annat brus. Några vill vila i en bubbla med



hörlurar och sin älsklingsmusik. Prata med lärare och assistenter och ta gärna habiliteringen till hjälp.

Smärta eller sjukdom – måste alltid beaktas, men finn vägar att lindra så att annat i livet kan bli fint och trevligt.

Glöm aldrig kommunikationens betydelse.

Dubbeldiagnos?

En person med flerfunktionsnedsättning kan ha en psykiatrisk diagnos förutom sina grunddiagnoser. Sätter läkare psykiatriska diagnoser på personer som redan har en diagnos? Vi vet att flera syndrom i sig innefattar intellektuell funktionsnedsättning och att neuropsykiatriska diagnoser är vanligt till exempel hos barn med Downs syndrom. Personer med svårare intellektuell funktionsnedsättning har ofta liknande drag och beteenden som påminner om autism. Diagnoserna överlappar således varandra. En annan faktor kan vara att differentialdiagnostiken mellan psykisk sjukdom och oönskat beteende ofta är svår att dra. Symtom på psykisk sjukdom kan hänföras till intellektuell funktionsnedsättning och därmed undandra personen från korrekt hjälp.

Det är viktigt att försöka urskilja bland annat autism, hyperaktivitet och psykisk sjukdom då dessa är tillstånd som både kräver särskild pedagogik och kan behandlas. Anhöriga ställer frågor om psykiatrisk sjukdom som bör behandlas hos vuxna med flerfunktionsnedsättning därför att man upplever att livskvaliteten påverkas negativt. Det kan gälla både symtom på autism, hyperaktivitet, bipolär sjukdom eller ångest. Sök vård för att reda ut vad som är vad. Oftast måste man tänka multiprofessionellt. De tecken som syns i allmänhet vid psykisk sjukdom är mindre tydliga hos en person med större intellektuella och kommunikativa svårigheter som kanske mer visar tendenser till avskärmning, utåtagerande beteende eller biologiska tecken på emotionellt illamående.

Utredning och behandling av psykiatriska symtom

Bedöm om:

- symtomen beror på fysisk sjukdom. Åtgärda om det går.
- oron har sin grund i miljön och om det går att åtgärda. Åtgärda och utvärdera.
- vissa symtom kan lindras med annat bemötande och bättre kommunikation.
- behövs psykiatriska läkemedel?

Habiliteringsteamet har alltid tillgång till psykolog i teamet. Vuxna kan söka hjälp från primärvården eller vuxenpsykiatrin. Inom vissa regioner finns läkare med särskild kunskap om kombinationen svår intellektuell funktionsnedsättning och psykiatriska tillstånd.

”Sannolikt finns en underdiagnostik av psykisk sjukdom hos vuxna med utvecklingsstörning, särskilt hos dem som inte själva kan verbalisera upplevelser av ångest eller depression”. [Länk 13.](#)

Läkemedel vid psykiatriska tillstånd

Det finns många olika preparat både mot oro, psykos och depression att välja bland. Innan de sätts in måste man noga ha övervägt vad symtomen beror på. Läkemedel bör inte skrivas ut innan eventuellt sjukdomstillstånd, som till exempel epilepsi och smärttillstånd har utvärderats. Epilepsiska anfall kan se väldigt olika ut. Ibland misstolkas de som beteendeavvikelser. Läs mer i [kapitel 13.](#)

En skadad hjärna kan reagera paradoxalt på läkemedel som påverkar olika signalsubstanser och kombinationen med redan insatta läkemedel kan ge biverkningar som trötthet. Detta är en biverkan som också kan komma av anti epileptiska läkemedel, som är vanliga hos personer med flerfunktionsnedsättning. Vissa medel ger viktökning.



Se över kommunikationen. Det har visat sig att man lätt tappar bort vikten av adekvat kommunikation i övergången mellan olika verksamheter. Personen kanske har använt ett kommunikationshjälpmedel som barn, men det lades undan vid flytten till gruppboendet. En tid utan adekvat kommunikation är skadligt för livskvaliteten. I projektet, Vi är med, utvärderades olika metoder. Redovisningen av projektet finns på www.anhoriga.se. Se metoder i projektet Vi är med. [Länk 14.](#)

Personer med flerfunktionsnedsättning i vården

Vi har ett väl utbyggt system av förebyggande insatser för barn och unga i Sverige med BVC och vaccinationsprogram för alla barn. All vård ska enligt hälso- och sjukvårdslagen vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet. Detta betyder dock inte att alla blir bra bemötta i en jämställd och lika tillgänglig sjukvård i hela landet. Socialstyrelsen har i en utredning pekat på svårigheten att ge de så kallade ”multisjuka” en bra vård. Barns behov riskerar att försvinna i vården, i synnerhet behoven hos barn med omfattande funktionsnedsättning. Barnets rätt i enlighet med Barnkonventionen måste hela tiden lyftas fram. Vikten av de anhörigas medverkan behöver ständigt påminnas om.

NOBAB, Nordisk förening för sjuka barns behov, lyfter fram de ungas rätt i vården. NOBAB har utarbetat både Nordisk standard för barn och ungdomar inom

hälso- och sjukvård och Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård, [se kapitel 18](#). NOBAB ingår i ett internationellt nätverk och ombud för NOBAB brukar finnas på sjukhusen. Presentation i bilder av standarden finns på NOBAB:s hemsida (www.noab.se). Där kan du ta del av föreläsningar till exempel för att svara på frågan: Hur har särskild hänsyn tagits till behov hos barn och ungdomar med fysisk och psykisk funktionsnedsättning? Behövs kanske en barnkonsekvensanalys? [Länk 16](#).

Att bli inlagd på sjukhus

När ett barn har flerfunktionsnedsättning kan det innebära väldigt många turer in och ut till sjukhus för epilepsi, infektioner, operationer och undersökningar som inte går att göra över dagen. Att ligga på sjukhus innebär att få hjälp, men innebär också många gånger att sakna de vardagliga hjälpmedlen som är anpassade till personen. Det kan vara studsboll, studsmatta, toastol, lyft med mera.

Att sitta på akuten och vänta med misstänkt lunginflammation innan man kan få hjälp kan förvärra läget ytterligare. Dessutom åker många in i ”sista stund” och helst inte alls. Man försöker hemma så länge det går. Föräldrar vill bli trodda och inte ifrågasatta när de kommer. De allra flesta har mycket god kännedom om sina närstående och känner ofta igen symtomen. Många önskar sig ett snabbspår när de kommer in och någon som känner till flerfunktionsnedsättning som man kan ringa till och fråga om symtomen man noterar. Man behöver en fast vårdkontakt och kontinuitet när man har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Det gäller även vuxna med flerfunktionsnedsättning.

Hälsokontroll

Att få en kontroll av hälsoläget årligen även i vuxen ålder bör göras så att man på ett tidigt stadium upptäcker uppseglade problem. Det kan gälla högt blodtryck, hormonella störningar som underfunktion av sköldkörteln, diabetes, blodbrist eller komplikationer som följer av funktionsnedsättningen, som smärta från rygg eller leder.

Många syndrom och sällsynta diagnoser har egna uppföljningsprogram för regelbundna hälsokontroller. Det kan gälla syndrom som medför problem med hjärtat eller hormonella system. Syn- och hörselkontroll bör göras regelbundet. Ett till synes så banalt tillstånd som vaxpropp kan påverka beteendet. Barn följs i regel inom habiliteringar, medan vuxna i regel ska följas inom primärvården. Många sällsynta syndrom återfinns även bland personer med flerfunktionsnedsättning. Mer information om specifika syndrom och sällsynta diagnoser finns bland annat på Ågrenskas webb. [Länk 17](#).

Om primärvården ska vara ”spindeln i nätet” för personer med flerfunktionsned-

sättning behövs en kompetensutveckling av alla yrkeskategorier. Olika regioner har löst det på olika sätt. I flera regioner har man skapat speciella mottagningar för personer med omfattande medicinsk problematik till exempel PRIMO, Primärvårdens medicinska omhändertagande, på större orter i Västerbotten. [Länk 18](#). En annan modell är habiliteringens husläkarmottagning i Uppsala. Där är man välkommen om man är vuxen med flerfunktionsnedsättning eller annat som gör att man har svårt att gå till en vanlig vårdcentral. Där har personalen tid för patienter som har svårt att uttrycka sig och personalen använder därför ibland pratkartor och bildscheman som underlättar för patienten att formulera sina frågor och önskemål. Man går igenom personens hela livssituation och anhöriga och andra i den vuxnes nätverk är betydelsefulla som bärare av information. Läs på sid 54. [Länk 19](#).

Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning är en eftersatt grupp i sjukvården. De tas sällan med när man tittar på utsatta grupper i samhället. I studier i USA, Nederländerna och England har man gjort riktade hälsoundersökningar och funnit många missade fall av till exempel diabetes och cancer. För tidig död är vanligare än i befolkningen som helhet vilket Socialstyrelsen funnit även i Sverige. Fler kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning avlider i bröstcancer än i resten av befolkningen. Ovilja och stress hos patienten anges som orsaker att inte mammografi blir gjord. Studier påtalar att brister i kommunikation och bemötande kan ligga bakom låg delaktighet och att det är viktigt att sjukvårdspersonal är tydlig i sina förklaringar och anpassar kommunikationen så att den blir begriplig. När det gäller personer utan verbal kommunikation måste man anpassa bemötandet ännu mer och även beräkna längre tid än man brukar. Bilder kan för vissa vara ett stöd så det är bra om sjukvårdspersonal övar på att använda det.

Tips vid läkarbesök av vuxen person med intellektuell funktionsnedsättning:

- Avsätt minst 1 timme.
- Låt en anhörig eller personal följa med in.
- Var lugn och lågmäld, inte påträngande.
- Tala till personen – inte om personen.
- Använd inga svåra ord, inga långa meningar.
- Säg exakt vad du menar och använd inte ordbilder eller skämt.
- Fråga efter namn, eventuellt ålder.
- Vänta på svar. Låt det ta tid! Stressa inte!
- Anpassa dina frågor efter personen.
- Var konkret. Visa och peka!
- Tala inte över huvudet på personen!
- Använd personens namn.
- Fråga om det är OK om den medföljande får svara på en del frågor.
- Öva dig i att använda bildstöd så du kan använda det till dem som har det.

(Texten ursprungligen av överläkare Inger Näslund, Rehabmedicin Stockholm)

Sjukdomar och för tidig död är i många fall en följd av en svår funktionsnedsättning då vi till exempel vet att pneumonier (lunginflammationer) ofta är det som ändrar livet. Men det finns också fall där sjukdom gått oupptäckta under lång tid med smärta som inte kunnat kommuniceras och där omgivningen inte kunnat tolka signalerna. I en artikel i Läkartidningen 2014 lyfts frågan att vuxna med intellektuell funktionsnedsättning inte har möjlighet att få sjukvård på verkligt lika villkor. Länk 20.

För vårdpersonalen kan mötet med barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning skapa känslor av otillräcklighet och sorg. Även här är det viktigt med en trygg atmosfär som tillåter känslor. Svåra besked ska lämnas på ett sätt som är ärligt, men ändå förmedlar hopp. En förälder har sagt: ”Hoppet förändras, men det försvinner inte”. Samtidigt är det viktigt att inte frestas att släta över det onda – det måste få finnas där för familjens och sorgearbetets skull. En förälder bör inte lämnas ensam efter ett svårt besked.

Till personal om barn med flerfunktionsnedsättning på akutmottagning

Barn med flerfunktionsnedsättning har många medicinska problem och föräldrar är duktiga på att hantera dessa. Föräldrarna klarar kvalificerad medicinsk omvårdnad i hemmet och de allra flesta vill undvika sjukhuset i det längsta. När de söker på akutmottagningen betyder det att de inte längre klarar av situationen hemma, antingen för att den behandling de kan ge inte är tillräcklig eller för att de helt enkelt inte orkar mer.

Var lyhörd och lyssna på föräldrarna! Respektera deras kunskap! Fråga hur barnet är i vanliga fall, om de känner igen situationen, vad som brukar hjälpa med mera. Föräldrarna har förståelse för att deras barn är svårbedömt, och förväntar sig inte att läkare på akutmottagningen ska klara det utan vidare. Symptom är inte alltid typiska. Till exempel har barn/vuxna med flerfunktionsnedsättning ofta svårt att signalera smärta och det är ibland svårt att avgöra vad som är krampanfall och inte. Be medföljande förälder, annan anhörig eller assistent om hjälp att tolka!

Barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning är mer benägna att drabbas av svåra luftvägsinfektioner än andra. Inte för att de har sämre immunförsvar, vilket kan förekomma, utan på grund av att deras orörlighet och muskelsvaghet minskar deras förmåga att djupandas och att göra sig av med slem i luftvägarna. Många har dessutom GE-reflux och har lätt att aspirera. De behandlas ofta förebyggande med inhalationer, PEP-mask och daglig andningsgymnastik, men en vanlig luftvägsinfektion i de övre luftvägarna är ändå jobbig för dem och kan lätt utvecklas till en djupare luftvägsinfektion. Var därför frikostig med provtagning, lungröntgen och antibiotika.

KAPITEL 4.

Vid andningssvikt i samband med pneumoni är respiratorvård på IVA indicerat. Det finns ingen anledning att tveka om detta då det är en akut infektion som barnet kan förväntas tillfriskna från. Om något annat gäller så står det i journalen. Finns inget beslut om annat så ska full behandling ges. Det är viktigt att vara ödmjuk i samband med prognostiska bedömningar, och att denna ödmjukhet kommuniceras till anhöriga. Ibland hämtar sig patienten ur ett läge där vi inte trodde att detta skulle ske.

Förstoppning är vanligt trots att nästan alla har tarmreglerande medel och hjälp med regelbunden tarmtömning med Resulax eller Klyx. Det är lurigt och det är viktigt att komma ihåg att regelbunden avföring inte utesluter förstoppning som kan sitta högre upp. Klyx med sond eller vattenlavemang kan behövas.

Alla barn med flerfunktionsnedsättning har kontakt med habiliteringen och där finns alltid någon som känner barnet. Kontakta sjuksköterskan eller läkaren där! Mycket information kan fås ur habiliteringens journaler.

En liten del av barn med flerfunktionsnedsättning bor på ett boende. Personalen där känner dem väl och kan följa med vid inläggning på sjukhus. Boendepersonal är dock inte sjukvårdsutbildad. Många vistas regelbundet på korttidshem för att föräldrarna ska få avlastning. Korttidshempersonal kan inte följa med vid inläggning på sjukhus. Kontakta föräldrarna.

Texten i avsnittet av Cecilia Tjäder, överläkare, Uppsala

Om en person har med sig personlig assistent på sjukhuset är det viktigt att veta, att en personlig assistent inte ersätter föräldrar eller eventuella företrädare. Beslut ska därför ligga hos föräldrar eller eventuella företrädare, inte hos personliga assistenter.

Summary in English

Adults with intellectual developmental disorder are at considerable risk of somatic as well as psychiatric illness, but seldom have access to services on equal conditions as adults without intellectual developmental disorder. The symptoms of illness are often difficult to interpret, due to communication difficulties, and examinations may be difficult to carry out. Patients with moderate/severe/profound intellectual disability therefore need »interpreters« and to be given sufficient time when making clinic visits. Patients with intellectual disability have excess mortality from somatic illness and are at risk for suboptimal treatment with psychotropic medications. Läs mer om psykisk ohälsa [länk 20](#)

BOK

Profound Intellectual and Multiple Disabilities, Ed.
Jillian Pawlyn and Steven Carnaby Wiley-Blackwell.

Att lämna svåra besked av Jacob Carlandern. Boken belyser ett brett spektrum av intellektuell funktionsnedsättning och samsjuklighet i olika åldrar, även åldrandet vid IF.

Ohälsa hos personer med utvecklingsstörning,
Sonja Svensson Höstfält, Lena Söderman,
Gothia 2012, (låna på bibliotek).



Länkar Kapitel 4.

1. <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/>
2. <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/barnkonventionen-som-svensk-lag/>
3. <https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2015/06/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning/>
4. <https://anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/publicerat/kunskapsoversikter/>
5. <https://resourcecentre.savethechildren.net/node/2450/pdf/2450.pdf>
6. <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/halsa-hos-personer-medfunktionsnedsattning/halsan-hos-personer-med-funktionsnedsattning/>
7. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkadrapportering/folkhalsans-utveckling/hur-hanger-livsvillkor-och-halsa-ihop/>
8. <https://www.folkhalsomyndigheten.se>
9. <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/05/proposition-for-en-narmare-och-mer-tillganglig-varld/>
10. https://www.fub.se/files/bilagor/till_mangas_nytta-slutrapport_nationellt_kunskapscenter_0.pdf
11. <http://www.tidskriftenintra.se/resources/intranummer/pdf/INTRA416.pdf>
12. www.cpun.se
13. <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/EditorialFiles/49/%5BCU49%5D/CU49.pdf>
14. <https://anhoriga.se/viarmedpaketet>
15. <https://www.fub.se/nyheter/projekt-vi-ar-med-samlar-metoder-for-personer-medflerfunktionsnedsattning-och-deras-natverk-anhoriga-och-personal/>
16. https://952c5fd9-2056-4207-abbfe3bad2b675db.filesusr.com/ugd/24f0d-d_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf
17. <https://www.agrenska.se/sallsynta-diagnoser/>
18. <http://dok.slsso.sll.se/Habilitering/funktion-i-fokus/fif-2016-2-webb.pdf>
19. <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/EditorialFiles/49/%5BCU49%5D/CU49.pdf>
20. <https://regionupsala.se/infoteket/hamta-kunskap/fakta-om-funktionsnedsattningar/>