



LiÖ 2013-1003

Barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar

Behovsanalys inklusive resultat från
Brukardialogberedning 3

2013



Barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar – Behovsanalys inklusive resultat från
Brukardialogberedning 3

14 november 2013.

Redaktör och kontaktperson för rapporten: charlotte.sand@lio.se
Hälso- och sjukvårdsstrateg, Landstingets ledningsstab
Landstinget i Östergötland

Förord

Tack!

Brukardialogberedning 3 har haft i uppdrag att inhämta kunskap om barn och ungdomars samt deras familjers behov och erfarenheter av hälso- och sjukvård inom området *Barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar*.

En förutsättning för brukardialogberedningens arbete har varit alla de barn, unga och deras föräldrar som på ett förtroligt sätt har delat med sig av sina erfarenheter, upplevelser och tankar. Ett varmt tack för att ni givit oss av er tid och ert engagemang! Vi vill även rikta ett stort tack till representanter och ansvariga från verksamheter inom såväl landstinget som försäkringskassa samt de patientföreningar som vi kommit i kontakt med under arbetets gång. Ni har på olika sätt bidragit till resultatet av vårt arbete!

Brukardialogberedning 3

Reza Zarenoe (FP), ordförande
Rebecca Hägg (S), vice ordförande
Karin Starkhammar (KD)
Kerstin Nordenberg (M)
Viola Ingvarsson (M)
Riitta Leiviskä-Widlund (S)
Jens Lindell (MP)

Charlotte Sand, tjänstemannastöd

Innehållsförteckning

BREV TILL BRUKARDIALOGBEREDNING 3	5
SAMMANFATTNING OCH UTVECKLINGSOMRÅDEN	7
UTVECKLINGSOMRÅDEN	9
BAKGRUND, SYFTE OCH GENOMFÖRANDE	10
FÖRTYDLIGANDE AV BEHOVSGRUPPEN	10
INTERVJUERNA.....	11
UTGÅNGSPUNKTER	12
VAD ÄR FUNKTIONSNEDSÄTTNING, FUNKTIONSHINDER OCH HANDIKAPP?	12
FOLKHÄLSOPOLITIK OCH FUNKTIONSHINDERSPOLITIK	13
LAGAR OCH STYRANDE DOKUMENT	14
PRIORITERINGAR INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD.....	15
BESKRIVNING AV BEHOVSGRUPPEN	16
STATISTIK OM MEDFÖDDA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR.....	22
RIKTLINJER, KVALITETSREGISTER OCH VÅRDPROGRAM	24
NATIONELLA KVALITETSREGISTER	24
VÅRDPROGRAM OCH VÅRDPROCESSPROGRAM INOM LANDSTINGET	25
HABILITERING	26
HABILITERINGEN I ÖSTERGÖTLAND	26
ANALYS	31
NÄR LIVET INTE BLIR SOM PLANERAT.....	31
DIAGNOS	32
BEMÖTANDE, INFORMATION OCH STÖD	33
INSATSER OCH METODER INOM HABILITERINGSVERKSAMHETEN.....	37
TILLGÅNGEN TILL SPECIALISTLÄKARE	40
SAMVERKAN/SAMORDNING	41
FAST NAMNGIVEN KONTAKTPERSON	44
VÅRDPLAN/HABILITERINGSPLAN.....	46
HJÄLPMEDEL	47
VÅRDGARANTI OCH TILLGÄNGLIGHET.....	50
LIKVÄRDIG VÅRD	53
SÄRSKILDA MEDSKICK FRÅN BARN, UNGA OCH FÖRÄLDRAR.....	54
REFERENSER	55

Brev till Brukardialogberedning 3



Jag är mamma till ett barn med Downs Syndrom, som i dag är 8 år.

Vi visste inte om Downs Syndrom före födsel utan fick veta någon vecka efteråt. R hade även hjärtfel så sondmatning sattes in.

Vi fick snabbt kontakt med habiliteringen, kuratorn kom och pratade med oss på sjukhuset. Men när jag tänker efter så är det ingen som egentligen berättat om hur livet kan se ut med ett barn med funktionsbinder – vi har ju ingen tidigare erfarenhet av Downs Syndrom. Det hade varit bra att någon gång under de första åren fått mer information om detta.

Det första halvåret var väldigt jobbigt, vi sondmatade R och han kräktes mycket – han var för svag för att kunna äta själv. Vi hade även våra andra barn att ta hänsyn till. Kräkningarna tilltog, men hjärtläkarna tyckte han var för ”pig” för att opereras. Till slut fick vi (efter mycket kontakter med Lund) en tid för operation, vid 6 mån ålder. Efter operationen slutade kräkningarna och nu kom nästa utmaning – att få honom att äta via munnen. Det tog lång tid att få igång ätandet och den hjälp vi fick från habiliterings logoped var inte tillfredsställande. Vi sökte information själva och fick tips och råd bl a från en pensionerad logoped i Sörmland, så att han till slut började äta ”vanlig” mat. HAB hade då börjat prata om att operera in en PEG och det ville vi absolut undvika.

De första åren hade vi ganska regelbunden kontakt med HABs personal – sjukgymnast, logoped och senare specialpedagog. Vi har även haft lite kontakt med kuratorn. Detta fungerade ganska bra i början, med hab-plan, återkoppling och uppföljning.

När vi närmade oss förskoleåldern ökade kontakten med specialpedagogen som alltid är väldigt engagerad och påläst. Tyvärr har kontakten med henne bara minskat och minskat till att nu var väldigt sporadisk. Ofta känns det som att hon vill hjälpa oss i större utsträckning, men hennes tid räcker helt enkelt inte till för alla barn och hennes resurser krävs i större utsträckning för yngre barn.

Även andra insatser från HAB har blivit färre och färre och vill man ha hjälp får man själv boka tid – alltså ingen återkoppling från tidigare möten och ingen automatisk bokning av nytt möte. När vårt barn var yngre blev vi inbjudna till familjeträffar – i början var det en gång/termin – vilket vi föräldrar tyckte var för sällan – men nu är det obefintligt. Mycket viktiga kontakter knyts vid dessa familjeträffar, både mellan föräldrar och barn. Man kan utbyta erfarenheter och få nyttiga råd och tips. På träffarna är alltid flera representanter från HAB med så att man kan diskutera problemställningar från flera synvinklar, med deras professionella hjälp.

Vårt barn lider, som så många andra barn med funktionsbinder, av sömnproblem och de senast dryga två åren har inte R sovit hela nätter utan vaknar en till tre gånger varje natt. Naturligtvis blir det ohållbart för oss föräldrar som aldrig får sova och inte har ork till att ligga på om insatser för sitt barn – vilket verkligen krävs! Vi har gått på ”sömnutredning” på HAB med specialpedagog och sjuksköterska, men utan effektivt resultat. Ingen uppföljning från deras sida och ringer man så får man veta att det är ca 1,5 månads väntetid innan man ens kan få en tid för att diskutera problemet! Då tröttnar man lätt, kan jag säga!

Före jul 2012 gick vi på knäna, så då tog jag kontakt med vårdcentralen i stället, fick remiss till US och därifrån fick jag sömnmedel utskrivet – Tberalen. Naturligtvis är det inget man egentligen vill ge till sitt barn, men det här var ett akut läge, jag var nära att gå in i väggen. Krafterna började återvända när sömnen blev bättre – både min sömn och vårt barns – och nu har jag ork att ”kämpa” igen för att vårt barn ska få bästa möjligheter att få ett bra liv!

Har återigen tagit kontakt med HAB och äntligen fått prova ett tyngdtäcke. Proceduren för att få låna ett sådant är alldeles för krånglig och byråkratisk, men efter samtal med verksamhetschefen förstår jag att det kanske är så det måste vara.

Våren 2012 genomförde HAB en mycket bra utredning kring vårt barn, som ligger till grund för ansökan till särskolan. Det var mycket intervjuer och tester för att mäta var vårt barn ligger i sin utveckling. Bedömningar gjordes av psykolog, specialpedagog, logoped och sjukgymnast.

Vårt barn går i "vanlig" förskoleklass och har assistent under hela sin skoldag och på fritids. HAB har endast varit på besök en gång och då var vår assistent dessutom sjuk. Det känns som att vi, efter utredningen, blev lämnade i luften – inget har i princip hänt sedan dess. Vi har haft några få möten tillsammans med skolans rektor och personal, men i övrigt ingenting. Ingen kontakt från logoped, ingen autismutbildning – som vi blev lovade när R:s autism uppdagades, ingen upprättad hab-plan. Nu har jag själv tagit kontakt dels med den specialpedagog som har hand om tyngdtäcket och med logoped eftersom R fortfarande inte talar och jag börjar bli orolig för att han aldrig kommer att få ett tal – vi har ju inga speciella träningsinsatser för detta. Vidare brukar vi alltid få komma till HAB-läkare i början av varje höst – nu fick vi en återbudstid med några dagars varsel, och då av en vikarierande läkare (som visserligen var väldigt bra). Det har heller inte varit några föräldraträffar och inga erbjudanden om teckenkurs.

Jag som förälder upplever att insatserna från habiliteringen blir mindre och mindre ju äldre barnet blir – fast det i deras uppdrag står att de har hand om barnen tills de är 18 år. Dessutom känns det som att det är nu som det är extra viktigt med insatser från flera håll, för att främja hans utveckling så att han kan få en givande plats i samhället som vuxen. Han behöver ha ett språk, en viss utbildning och en givande sysselsättning. Han behöver även ha ett kontaktnät och ett socialt liv på fritiden. Habiliteringens insatser borde vara inriktade på att hjälpa honom att uppfylla dessa mål.

Det är ofta byten av personal på habiliteringen, och det är tröttsamt att behöva lära känna ny personal hela tiden och sätta in dem i just vårt barns situation.

Som förälder blir man ibland trött på att alltid behöva tjata och ligga på, försöka hålla koll på allt som krävs när man har ett barn med funktionshinder. Mycket information får man söka efter själv, när man tycker att habiliteringen borde informerat om det i stället – hade sparat mycket tid. Det vore önskvärt att man hade någon slags "kontaktperson"/ mentor på habiliteringen som ser den övergripande bilden över barnet och som kan hjälpa oss föräldrar att samordna alla olika behov av insatser. Samtal och träffar med andra föräldrar är väldigt givande, men habiliteringen ordnar inte familjeträffar längre.

R använder tecken som stöd och kan kommunicera till viss del med dessa. Men han måste hela tiden stimuleras och utvecklas – om inte tecken tränas kan det istället bli så att de minskar och han får ännu sämre möjlighet att påverka sin omgivning. Kanske kommer det bli bättre när han i höst börjar i särskolans träningsklass, där det är få elever per pedagog och där alla kan tecken. Förhoppningsvis får han även där bra hjälp för att få i gång ett tal.

Det börjar bli dags att utveckla vårt barns fritidsaktiviteter och sociala liv, och jag tror att det är viktigt med olika aktiviteter tillsammans med andra barn, såväl "normalstörda" som barn med funktionshinder.

Vi har nu även fått LSS i hemmet – avlastning, 15 h i månaden. Det fungerar bra och vi håller på att skola in oss i detta. Vi har ingen släkt i närheten och har väldigt sällan någon som hjälper oss - så detta blir ett välkommet tillskott. På sikt ska vi kanske prova kortis eller familjehem också, men än så länge känns det väldigt konstigt att "lämna bort sitt barn". Fast det nog i förlängningen är bra för alla i familjen. Det är mycket R:s behov som styr vårt liv och ibland blir såväl våra barn som vi föräldrar "lidande".

Med vänlig hälsning ...

Sammanfattning och utvecklingsområden

Målgruppen för behovsanalysen är barn och unga med medfödd funktionsnedsättning, som har behov av planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder. Det vill säga barn och unga som ingår i habiliteringens uppdrag. Exempel på några av de större grupper som får insatser inom habiliteringen är cerebral pares, ryggmärgsbräck, muskelsjukdomar, flerfunktionsnedsättning, utvecklingsstörning, missbildningssyndrom och autismspektrumtillstånd. De behov som finns inom målgruppen är många gånger komplexa och flertalet har behov av insatser från flera olika delar av hälso- och sjukvården men också av kommunen och Försäkringskassan. Frågeställningar som behandlas i analysen är information och stöd, tillgången till insatser, hjälpmedel och specialistläkare, intern och extern samverkan, fast namngiven kontaktperson, vårdgaranti och likvärdig vård.

Utgångspunkten för svensk folkhälsopolitik och funktionshinderspolitik är principen om alla människors lika värde och lika rätt, som även återfinns i *barnkonventionen* och i *konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Sedan 1997 finns en *etisk plattform* med 3 grundprinciper som ska ligga till grund för prioriteringar inom hälso- och sjukvård i Sverige, människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnads-effektivitetsprincipen. I hälso- och sjukvårdslagen anges 4 prioriteringsgrupper inom sjukvården, där vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserade tillstånd eller för tidig död och habilitering är högt prioriterat.

I nuläget saknas nationella riktlinjer för behovsgruppen. Vad gäller nationella kvalitetsregister medverkar landstinget i CPUP, uppföljningsprogram av rörelseapparaten för barn och unga med cerebral pares och i HabQ, kvalitetsregister för habilitering. HabQ startade som ett kvalitetsregister för barn och unga med cerebral pares, 2011 inkluderades barn med autism. Målet är att följa alla barn och ungdomar som får insatser genom habiliteringens verksamhet. I landstinget finns vårdprocessprogram för ryggmärgsbräck och neuropsykiatri, barn och unga.

Cirka 2 500 personer omfattas av habiliteringens insatser i länet, varav 1 600 är barn och unga. Inom landstinget finns 3 enheter för barn- och ungdomshabilitering, vilka är olika uppbyggda och ingår i närsjukvården i respektive länsdel. Det ökade inflödet av barn och unga med neuropsykiatrisk problematik de senaste åren har inneburit ett ökat tryck på habiliteringens verksamheter. Enligt verksamhetsföreträdare har det inneburit en viss förskjutning av resurser till förmån för utredning och behandling inom neuropsykiatri, vilket inneburit en viss undanträngningseffekt för övriga grupper inom habiliteringen. För att hantera det ökade behovet av neuropsykiatrisk utredning och behandling har verksamheterna även tagit till olika lösningar i samverkan med barn- och ungdomspsykiatri i de tre länsdelarna.

Barn- och ungdomshabiliteringen har under flera år haft brist på specialistläkare. Hösten 2012 genomförde länets barn- och ungdomshabiliteringar och barnkliniker en riskanalys gällande bristen på specialistläkare inom barn- och ungdomsneurologi och habilitering. Riskanalysen har bland annat lett till att 2 strategiska block för ST-läkare med inriktning neurologi inrättas 2014 som en gemensam satsning mellan habiliteringesenheterna och barnklinikerna.

Under våren 2013 genomförde brukardialogberedning 3 intervjuer med barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar samt deras föräldrar. Som förälder till ett barn med komplexa behov är det viktigt att bli bemött på ett bra sätt i kontakterna med hälso- och sjukvården och andra myndigheter. Det är viktigt att få tillgång till stöd och till relevant information om diagnosen eller funktionsnedsättningen i ett tidigt skede. Det är också viktigt att hela familjen har tillgång till olika former av stödinsatser under lång tid.

För många föräldrar tar det lång tid att vänja sig vid den nya situationen och man ägnar mycket tid åt saker som normalt inte ingår i föräldrarollen. Det kan handla om att barnet långt upp i ålder behöver lika mycket omsorg och passning som när han eller hon var nyfödd. Mycket tid och pengar läggs på träning, anpassning av miljön eller att skjutsa till olika specialaktiviteter. Oräkneliga timmar läggs på att samordna alla kontakter kring barnet med hälso- och sjukvården, kommunen, assistenter, försäkringskassa och så vidare.

Behovet av habiliterande insatser och hjälpmedel är ofta stort hos barn och unga som har en funktionsnedsättning. När det gäller habiliterande insatser upplever en del att dessa tenderar att minska i takt med barnets ålder, trots att behovet är oförändrat. Många upplever även att det är långa väntetider för utredningar. Flera synpunkter berör brister inom hjälpmedelsområdet. Att det är långa leveranstider på nya hjälpmedel och att det tar tid att få hjälpmedel reparerade. Man anser också att hjälpmedelssortimentet är begränsat och att systemet med särskild prövning är krångligt och byråkratiskt. Ytterligare synpunkter handlar om bristande tillgång till information om vilka insatser och hjälpmedel som finns att få. Många upplever att de får söka information själva. Men det är inte lätt att leta efter information när man inte vet vad man ska leta efter eller fråga om. Sökprocessen blir omständig och tidsödande.

Utbudet av habiliterande insatser och metoder och hjälpmedelssortiment kan se olika ut i olika landsting och regioner. Något som de intervjuade upplever som orättvist och föräldrarna anser att alla barn borde ha samma förutsättningar var i landet man än bor. Bristande tillgång till specialistläkare upplevs som ett annat problem och flera uttrycker en oro för att deras barn inte ska få tillgång till viktiga insatser som de har behov av.

Utifrån den etiska plattformen är barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar en högt prioriterad grupp i samhället. Deras behov av god vård i hela vårdprocessen behöver säkerställas för att minska risken för komplikationer och förbättra den långsiktiga prognosen och därmed livskvaliteten för barnen.

De utvecklingsområden som identifierats i behovsanalysen finns inom områdena: Information och stöd, Samverkan/samordning och kontinuitet och Tillgänglig, likvärdig och säker vård.

Utvecklingsområden

Tillgänglig, likvärdig och säker vård

- Trots insatser för att säkerställa tillgången till specialistläkare inom habilitering råder idag brist på specialistläkare inom barn- och ungdomshabiliteringen vilket kan innebära allvarliga konsekvenser och risker för behovsgruppen.
- För barn och unga med funktionsnedsättning är det viktigt med tidiga insatser, både vad gäller medicinska, kirurgiska, och psykologiska insatser. Tillgängligheten till första besöket inom barn- och ungdomshabilitering, barn- och ungdomspsykiatri, barnklinikerna samt ortopedi- och ryggverksamhet är god i länet. När det gäller väntetider till undersökning och provtagning under utredningsfasen finns en stor förbättringspotential. Även tillgängligheten till eventuell operation kan förbättras.
- Nya behovsgrupper med ett delvis förändrat sjukdomspanorama är en stor utmaning för hälso- och sjukvården. Strategier för hälso- och sjukvården att rusta sig inför detta kan utvecklas.
- I och med att habiliteringen inom landstinget är organiserad på skilda sätt, finns risker att barn och unga i de olika länsdelarna inte får tillgång till en likvärdig vård.

Information och stöd

- Information och olika former av stödinsatser är viktigt för föräldrar både under utredningstiden samt vid besked om diagnos. Den information och stöd som föräldrar fått vid dessa tillfällen upplevs mycket olika. Det saknas struktur för hur information och olika former av stödinsatser kan ingå som en naturlig del i den initiala vårdplaneringen.
- Behov av olika former av stödinsatser för det enskilda barnet, dess föräldrar och syskon kan finnas kvar under lång tid. Erbjudanden om olika former av stödinsatser varierar i hög grad.
- Flera föräldrar upplever brist på information och rådgivning vad gäller hjälpmedel såväl de som är förskrivningsbara som de som är egenvårdsprodukter.

Samverkan/samordning och kontinuitet

- Barn och unga med funktionsnedsättning har ofta många olika kontakter både inom landstinget och med andra myndigheter. Det vanligaste är att föräldrarna själva är informationsbärare mellan vårdenheter och myndigheter. Många saknar en kontaktperson som har en övergripande helhetsbild över barnets hälso- och sjukvårdsinsatser. Möjligheten till en fast namngiven kontaktperson är mycket begränsad idag. Hanteringen av intyg upplevs som särskilt problematisk.
- Vårdplan/habiliteringsplaner upprättas i stor utsträckning inom habiliteringen med stor delaktighet av barnet eller ungdomen och dess föräldrar. Flertalet föräldrar anger att planerna följs upp och revideras regelbundet samt att insatser ges kontinuerligt under de tidiga barnåren. Föräldrar upplever dock att habiliteringens insatser minskar och att vårdplaner/habiliteringsplaner revideras mer sällan i takt med barnets ålder. Vid övergången till vuxenhabiliteringen saknar många en tydlig planering.

Bakgrund, syfte och genomförande

Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) ska utifrån ett medborgarperspektiv verka för en god hälsa hos befolkningen, att invånarna erbjuds en god vård på lika villkor samt att vården ges utifrån befolkningens behov. Behovsanalysen är en strategiskt viktig utgångspunkt för en styrning utifrån behov. HSN väljer årligen ut ett antal sjukdomsgrupper och/eller behovsgrupper som bedöms angelägna att analysera. Behovsanalyserna syftar till att identifiera befolknings- och patientbehov som underlag för HSN:s vidare ställningstagande i uppdrag till vårdleverantörerna. Nämndens fem beredningar för brukardialog har till uppgift att genom dialog med brukare/patienter, närstående och/eller medborgare bidra med brukar/medborgarperspektivet till behovsanalys, uppdrag och uppföljning. Beredningen för behovsstyrning har ansvar för den politiska samordningen av behovsanalysen.

HSN har beslutat att under 2013 genomföra en behovsanalys med tillhörande brukardialog inom området *Barn och ungdomar med medfödda funktionsnedsättningar/skador*. Motiveringen anges i verksamhetsplanen: ”Målgruppen inkluderar patienter med olikartade funktionsnedsättningar, som ofta har behov av insatser från flera kompetensområden och välfärdsaktörer. Tyngdpunkten för analysen bör ligga på de målgrupper som tidigare vanligtvis varit huvudfokus för habilitering (exempelvis cerebral pares, ryggmärgsbråck, utvecklingsstörning, autismspektrumstörning, och muskelsjukdom).”

Samtliga behovsanalysen följer en gemensam disposition för att säkerställa en bred och tydlig beskrivning av behovs-/sjukdomsgruppens behov. Behov inom hälso- och sjukvård definieras här som gapet mellan en förekommande ohälsa hos befolkningen och ett mål för ett önskvärt hälsoläge. För att beskriva behovet av hälso- och sjukvård utgår behovsanalysen från aktuell forskning och litteratur, information från verksamhetsföreträdare, befintlig statistik och intervjuer med brukare/patienter och anhöriga. Till behovsanalysen har relevanta referenspersoner knutits vilka tillför viktig kunskap och perspektiv på behovsanalysens område. För en mer utförlig beskrivning av källor hänvisas till referenserna.

Förtydligande av behovsgruppen

Mot bakgrund av uppdragets motivering kommer analysen fokusera på de målgrupper som ingår i habiliteringens uppdrag, det vill säga ”barn och ungdomar med långvarig eller bestående medfödd funktionsnedsättning som har behov av planerade och från flera kompetensområden (inkl. medicinskt) sammansatta åtgärder. Patienter med enbart (utan annan samtidig funktionsnedsättning) ADHD-diagnos/ADHD frågeställning ingår inte i gruppen.”¹

Medfödda funktionsnedsättningar är ett komplext område och många typer av insatser erhålls inom många olika enheter både inom sjukvården men också av kommunerna och av Försäkringskassan. Huvudfokus för analysen är några återkommande teman som kommit fram i de intervjuer som gjorts med barn, föräldrar och verksamhetsföreträdare.

¹ Landstinget i Östergötland (2013) *Kravspecifikation Habilitering i Överenskommelse om uppdrag 2013 mellan Hälso- och sjukvårdsnämnden och Närsjukvården i Östergötland*.

Intervjuerna

Brukardialogberedning 3 har genomfört dialogmöten med barn och ungdomar samt föräldrar till barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar. Beredningen har träffat 30 personer, varav 4 barn, vid 11 tillfällen. Därutöver har även 1 familj skrivit ett brev med synpunkter till beredningen.

Totalt berör intervjuerna 21 barn och unga i åldern 2 till 18 år, 14 pojkar och 7 flickor. Förekommande funktionsnedsättningar var;

- Cerebral pares
- Ryggmärgsbråck
- Muskelsjukdom
- Utvecklingsstörning
- Downs syndrom
- Rörelsehinder
- Autismspektrumtillstånd
- Flerfunktionsnedsättning

Intervjuer har genomförts i samtliga länsdelar med barn, ungdomar och föräldrar från 6 av länets 13 kommuner. De intervjuade kommer både från de större och de mindre kommunerna i länet.

Vid varje intervju har 1 till 2 politiska ledamöter och en sekreterare deltagit, vid 1 tillfälle användes tolk. Inbjudan till dialogmöte gick via landstingets 3 habiliteringsenheter.

Kunskapsinhämtning har skett vid 4 olika tillfällen under våren 2013. Beredningen har träffat representanter inom följande verksamheter och föreningar;

- Landstingets habilitering i centrala Östergötland
- Barn och vuxenhabiliteringen i östra Östergötland
- Psykiatri- och habiliteringsenheten i västra Östergötland
- Försäkringskassan
- Barnhälsovården (BHV)
- Autism- och Aspergerföreningen
- Rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU)
- Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)

En reflektion från beredningens sida är att flertalet av de föräldrar som tackat ja till deltagande i fokusgrupperna representerar resursstarka grupper. Det vill säga föräldrar med god ekonomi och högre utbildningsnivå, som är vana vid att själva föra sin talan, har förmåga att aktivt ta initiativ, söka information och kunskap och som tar reda på sina rättigheter.

Detta innebär att beredningen troligtvis inte har fångat in alla de behov som kan finnas för målgruppen. Beredningen har till exempel inte träffat föräldrar som själva tillhör vuxenhabiliteringen, vilket kan ses som en brist.

Utgångspunkter

Vad är funktionsnedsättning, funktionshinder och handikapp?

Socialstyrelsen, som har det nationella samordningsansvaret för terminologin inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, presenterade 2007 nya definitioner av *funktionsnedsättning*, *funktionshinder* och *handikapp*.²

Med *funktionsnedsättning* avses en nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur.

Funktionshinder är en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen.

Användningen av termen *handikapp* som synonym till funktionsnedsättning respektive funktionshinder avråds, då det kan upplevas som stigmatiserande och bör undvikas.

Fysisk funktionsnedsättning innebär svårigheter att använda, styra, balansera och koordinera huvud, bål, armar och ben. Vanligen delas dessa in i fin- eller grovmotorisk funktionsnedsättning. Exempel är cerebral pares och ryggmärgsbråck.

Psykisk (neuropsykiatrisk) funktionsnedsättning innebär svårigheter som bland annat påverkar barnets sociala samspel. Barnet kan ha svårt att läsa av och tolka andra människors känslor, ha svårt att koncentrera sig och att reglera den egna aktivitetsnivån. Exempel är autismspektrumstörning och ADHD.

Intellektuell (kognitiv) funktionsnedsättning innebär svårigheter att ta emot, bearbeta och förmedla information, vilket betyder att det krävs längre tid för att förstå och lära sig saker. Exempel är utvecklingsstörning och Downs syndrom.

² Socialstyrelsens termbank.

Folkhälsopolitik och funktionshinderspolitik

Utgångspunkten för svensk funktionshinderspolitik är principen om alla människors lika värde och lika rätt. Staten, kommunerna och landstingen har tillsammans det grundläggande ansvaret för att personer med funktionsnedsättning ges förutsättningar för en god hälsa samt ekonomisk och social trygghet. I ansvaret ingår även att stärka den enskildes möjligheter till ett självständigt och oberoende liv. Grunden för funktionshinderspolitiken finns i den nationella handlingsplanen *Från patient till medborgare*.³ I handlingsplanen, som tar sin utgångspunkt i FN:s standardregler, fastställde riksdagen de mål som politiken syftade till att uppnå till 2010. De nationella målen är dock ständigt aktuella och gäller fortfarande. Målen är;

- en samhällsgemenskap med mångfald som grund.
- att samhället utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet.
- jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, män och kvinnor med funktionsnedsättning.

FN:s generalförsamling antog 1989 *Konventionen om barnets rättigheter*⁴ och 1990 trädde den i kraft i Sverige. I artikel 23 fastslås att varje barn med fysiskt eller psykiskt handikapp har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjlighet för barnet att kunna delta aktivt i samhället.

FN:s *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*⁵ gäller i Sverige sedan 2009 och är en viktig utgångspunkt i arbetet inom funktionshinderspolitiken. I artikel 7 konstateras att alla nödvändiga åtgärder som behövs ska vidtas för att säkerställa att barn med funktionsnedsättning fullt åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på lika villkor som andra barn.

I juni 2011 beslutade regeringen om *En strategi för genomförandet av funktionshinderspolitiken under 2011-2016*.⁶ Strategin har sin utgångspunkt i de nationella mål som gäller i den nationella handlingsplanen, i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt i barnkonventionen. Strategin innehåller konkreta mål för samhällets insatser inom nio prioriterade områden, varav folkhälsopolitiken är ett, samt en struktur för hur resultaten ska följas upp och utvärderas.

Inriktningsmålen för folkhälsopolitiken är:

- Uppföljningen av hälsans bestämningsfaktorer bör uppmärksamma hälsan för personer med funktionsnedsättning.
- Uppföljningen av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet nationellt, regionalt och lokalt ska omfatta hur detta inkluderar personer med funktionsnedsättning.

³ Prop. 1999/2000:79 *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.

⁴ SÖ 1990:20 *Konventionen om barnets rättigheter*.

⁵ SÖ 2008:26 *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

⁶ Socialdepartementet (2011) *En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011-2016*.

Insatserna ska inriktas på följande områden:

- Förebyggande och hälsofrämjande insatser som särskilt uppmärksammar behov och förutsättningar hos personer med funktionsnedsättning.
- Följa utvecklingen av hälsans bestämningsfaktorer och arbetet i kommuner och landsting.
- Utvecklat föräldrastöd.
- Stöd till barn i familjer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Lagar och styrande dokument

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården.

I hälso- och sjukvårdslagen (HSL) stadgas i 3 b § att landstinget skall erbjuda invånarna:

- Habilitering och rehabilitering
- Hjälpmedel för funktionshindrade
- Tolktjänst för vardagstolkning till barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade

I 18 § stadgas att kommunen har ansvar att ge habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för funktionshindrade som bor i särskilt boende eller deltar i dagverksamhet.

Den 1 juli 2010 infördes en ny bestämmelse i 29 a §, HSL. Enligt den nya bestämmelsen ska verksamhetschefen se till att vården tillgodoser patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. Verksamhetschefen ska utse en fast vårdkontakt för patienten om det är nödvändigt, eller om en patient själv begär det.

Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (1993:387)

Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS) är en rättighetslag, vars beslut kan överklagas. Den berör:

- Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd
- Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
- Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande. Funktionshindren skall vara stora och försaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Personerna skall ha ett omfattande behov av stöd eller service.

Landstinget har enligt LSS 9.1 § ansvaret att ge rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder, så kallat expertstöd.

Sedan den 1 januari 2011 har lagen ett uttalat barnperspektiv, vilket innebär att när åtgärder rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas (6 a §).

Socialtjänstlagen (2001:453)

Socialtjänstlagen (SoL) reglerar framför allt kommunens ansvar och skyldighet att sörja för sina invånare. Samverkan med andra myndigheter skall ske, vilket berör landstinget i stor utsträckning.

Prioriteringar inom hälso- och sjukvård

I april 1997 antog riksdagen de föreslagna riktlinjerna som presenterades i Propositionen (1996/97:60) om prioriteringar inom hälso- och sjukvården.⁷ Riktlinjerna bygger på 3 etiska grundprinciper som ska ligga till grund för prioriteringar inom hälso- och sjukvården:

- Människovärdesprincipen – alla människor har lika värde och samma rätt till vård oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället
- Behovs- eller solidaritetsprincipen – resurserna bör fördelas efter behov
- Kostnadseffektivitetsprincipen – vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör eftersträvas en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet.

De 2 första principerna är fastslagna i HSL. Principerna har legat till grund för skapandet av 4 prioriteringsgrupper inom sjukvården. Habiliteringsområdet är högt prioriterat och återfinns i de 2 första grupperna.

1. Vård av livshotande akuta sjukdomar, vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller till för tidig död, vård av svåra kroniska sjukdomar, palliativ vård och vård i livets slutskeda samt vård av människor med nedsatt autonomi
2. Prevention, habilitering/rehabilitering
3. Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar
4. Vård av andra skäl än sjukdom eller skada.

⁷ Prop. 1996/97:60 *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården.*

Beskrivning av behovsgruppen

I detta avsnitt ges en översiktlig bild av några av de vanligaste funktionsnedsättningarna /diagnoserna som ingår i habiliteringens uppdrag.

Cerebral pares

Cerebral pares (CP) är ett samlingsnamn för rörelsehinder orsakat av en skada eller utvecklingsrubbing i den ännu omogna hjärnan. Skadan inträffar under graviditeten, i samband med förlossningen eller före två års ålder. Vanliga orsaker till skadan är infektioner, cirkulationsrubbingar, syrebrist, blödningar eller missbildningar i hjärnan.

Problem med viljemässiga rörelser och balanskontroll är kärnsymtomet vid CP och finns i varierande grad hos alla barn och unga med diagnosen. Hos mer än hälften av barnen förekommer även andra funktionsnedsättningar, som utvecklingsstörning, synskador, perception och/eller kommunikation. En tredjedel av barnen har epilepsi. Det kan också finnas en betydande problematik i andra organsystem, som magtarmkanal, luftvägar och urinvägar. Sömnrubbingar, smärta och nutritionsproblem är också vanligt.

Det finns ingen behandling som botar cerebral pares. Behandlingen går ut på att mildra symtomen. Det finns olika medicinska och kirurgiska åtgärder som minskar barnets rörelsehinder, eller läkemedel som är krampförebyggande vid epilepsi. CP är ett forskningsintensivt område och nya behandlingsmetoder kommer ständigt. Stora framsteg har gjorts vad gäller metoder att minska muskelspänningen, bland annat med tillfälligt förlamande muskelinjektioner (Botulinum toxin). I takt med att barnet blir äldre och utvecklas förändras symtomen och utifrån dessa planeras sedan den fortsatta behandlingen. Korrigerande operationer av skelettet avseende rygg (skolios) och stora leder är vanligt förekommande.

Habiliteringens insatser handlar om att ge funktionsträning av olika slag, som motorik och kommunikation. Målet är att ta vara på, stimulera och utveckla den kapacitet som finns, men även erbjuda kompensatoriska insatser av olika slag, som hjälpmedel.

Cerebral pares drabbar cirka 25 barn per 10 000 födda (0,25 %), vilket innebär att det föds drygt 250 barn varje år i Sverige som får en CP-skada. Det finns cirka 4 500 personer i åldern 0-20 år med CP och 12 500 vuxna. Antalet barn födda i Sverige som drabbas av CP har inte förändrats senaste åren. Andelen barn med CP-skada bland utlandsfödda är högre, cirka 85 per 10 000 födda (0,85 %).⁸

Ryggmärgsbråck

Ryggmärgsbråck är en komplicerad och sammansatt diagnos och variationen inom diagnosgruppen är stor. Några har få och små funktionshinder medan andra har stora fysiska och/eller kognitiva svårigheter.

Ryggmärgsbråck är en medfödd missbildning av ryggmärgen till följd av bristande slutning av en eller flera kotbågar, vanligtvis baktill i nedre bröstryggen eller i ländryggen. Skadan

⁸ Nationellt kvalitetsregister (2012) *CPUP Nationella uppföljningsprogram för cerebral pares*. Årsrapport 2012.

uppstår under vecka 3 till 4 i fostrets utveckling, då neuralröret bildas, i vars övre ände hjärnan utvecklas medan övriga delar bildar ryggmärg och nervrötter. Vid ryggmärgsskadan sluter sig inte neuralröret fullständigt utan en bråcksäck bildas på ryggen. Bråcksäcken innehåller ryggmärgsvätska, nervtrådar och outvecklad ryggmärg. Ibland är bråcket täckt av hud men vanligare är att hud saknas. När barnet fötts kan ryggmärgen lätt utsättas för skador, bli infekterad och uttorkad. Barnet opereras vanligtvis under det första levnadsdygnet för att sluta bråcket.

Ryggmärgsbråck omfattar inte bara nedsättningar i rörelseförmågan utan kan även påverka flera andra funktioner som kräver uppföljning och medicinska insatser under hela uppväxten och vuxenlivet. Exempel på nedsättningar som kan förekomma är:

- Förlamning och atrofi (förtvining) av muskulaturen nedanför bråcket.
- Nedsatt eller upphävd känsel med stor risk för sår.
- Felställning i höft, rygg, knä och fotleder som oftast kräver ortopedisk kirurgi.
- Försämrad funktion i armar och händer.
- Förlamning av urinblåsa vilket ger inkontinens och urinvägsinfektioner.
- Förlamning av ändtarmens slutmuskel med ofrivilligt avföringsläckage och förstoppning.
- Störd sexualfunktion.
- Hydrocefalus, som innebär att hålrummen i hjärnan innehåller för mycket vätska, vilket regleras med shunt.
- Nedsatta kognitiva funktioner.
- Försenad eller avvikande språkutveckling.
- Överkänslighet av latex (gummi).
- Epilepsi förekommer hos cirka 10 %.
- Chiari missbildning, som är en förträngning i halsryggmärgen som kan leda till andnings- och sväljsvårigheter, nackvärk/huvudvärk och svaghet i armar och händer.
- Fjättrad märg, nervvävnad som växer fast i bråcket och leder till progredierande felställningar, framförallt i fötterna, försämrad motorik, smärtor och förändring i blås- och tarmfunktionen.⁹

Orsaken till missbildningen är inte klarlagd och nyare forskning visar att både genetiska och miljöbetingade faktorer kan ligga bakom. Cirka 2 barn per 10 000 födda (0,02 %), eller 22 barn, föds med ryggmärgsbråck i Sverige varje år. Innan 1975 var prevalensen av ryggmärgsbråck 0,07 procent av alla födda eller cirka 75 barn per år. Främsta orsaken till sjuknande incidens är förbättrad fosterdiagnostik, där skadan kan påvisas vid 16-18 graviditetsveckan, varvid flertalet blivande föräldrar väljer att avbryta graviditeten.¹⁰

Muskelsjukdomar

Muskelsjukdomar, eller neuromuskulära sjukdomar, kännetecknas av att de påverkar de perifera nervcellerna och dess nervtrådar som förmedlar impulser mellan hjärna, ryggmärg och resten av kroppen. Sjukdomarna drabbar även den viljemässigt styrda muskulaturen. Det vanligaste symptomet är muskelsvaghet i olika svårighetsgrad. Detta kan i sin tur leda till ledstelhet, skolios och andningsproblem. För några av diagnoserna kan även andra

⁹ Landstinget i Östergötland (2012) *Ryggmärgsbråck Vårdprocessprogram*.

¹⁰ Socialstyrelsen (2004) *Förekomsten av medfödda missbildningar i Sverige. En utvärdering av Missbildningsregistrets kvalitet*. Epidemiologiskt centrum (EPC).

organsystem utöver skelettmuskulaturen vara påverkade, till exempel hjärta, mag- tarmkanal och hjärna. Hos vissa diagnoser förekommer även kognitiva svårigheter.

Neuromuskulära sjukdomar finns i flera hundra olika typer. Varje sjukdom i sig är relativt ovanlig, men hela gruppen är ganska stor och förekommer sammantaget hos 7 av 10 000 födda (0,07 %).¹¹

Få neuromuskulära sjukdomar kan idag botas, men det finns många behandlingsinsatser som är viktiga för att förbättra funktionen. Basen för detta är att med hjälp av såväl mediciner som multiprofessionella insatser lindra symptom, motverka ledstelhet och skolios, stimulera den motoriska funktionen, motverka komplikationer från luftvägar och hjärta, kompensera för funktionsnedsättningar, samt att på olika sätt stötta självständighet. Exempel på förekommande muskelsjukdomar är;

Spinal muskelatrofi (SMA 1-IV) är en ärftlig sjukdom där motoriska nervceller i ryggmärgen bryts ned, vilket orsakar muskelsvaghet och muskelförtvining. Ofta sker en viss fortlöpande försämring av muskelfunktionen. SMA förekommer i olika svårighetsgrader. Generellt kan sägas att ju tidigare symtomen visar sig, desto svårare blir de. Risken för infektioner, framför allt lunginflammation, är stor. Infektionerna tillsammans med tilltagande svaghet gör att flertalet barn med SMA I avlider i andningssvikt före tre års ålder, oftast redan under det första levnadsåret. Medan barn som har SMA III, som inte visar sig förrän efter 1 års ålder eller många år senare, har en förväntad normal livslängd.¹²

Polyneuropati är en samlingsbenämning på alla de sjukdomar som drabbar de perifera nerverna. De flesta är ärftliga. De vanligaste symptomen är felställning av fötter, nedsatt känsel och muskelstyrka framförallt i fötter, underben, händer och underarmar. För de flesta är sjukdomsbilden lindrig, men i vissa fall är den mer uttalad.

Muskeldystrofier förekommer i många olika former, alla ärftliga. Den i barnåren vanligaste dystrofin är *Duchennes progressiva muskeldystrofi* som enbart drabbar pojkar. Varje år får cirka tio pojkar i Sverige Duchennes dystrofi. De första symptomen brukar märkas i 2-4 årsåldern. Sjukdomstecknen är att barnet börjar gå klumpigt och ostadigt och har lätt för att falla. Muskelförsvagningen tilltar efter hand och ger i ungdomsåren stora funktionsnedsättningar. Den vanligaste orsaken till död är ofta komplikationer i andningsmuskulaturen eller hjärtarytmi. Tidigare dog de flesta i tonåren, men tack vare framsteg i behandling och omvårdnad är medellivslängden idag cirka 30 år.¹³

Flerfunktionsnedsättning

Flerfunktionsnedsättning (FFN) är i sig ingen diagnos utan innebär en kombination av flera svåra funktionsnedsättningar och förekommer hos cirka 2 barn per 10 000 födda (0,025 %).¹⁴ Barn och ungdomar med FFN är ingen enhetlig grupp vare sig i orsak eller i symtom. Sammansättningen av funktionsnedsättningar och de hinder de ger är högst individuella. Gemensamt är dock en nedsatt autonomi och att behovet av hjälp och stöd i vardagen är mycket stort.

¹¹ www.rbu.se

¹² www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/spinalmuskelatrofi

¹³ www.lio.se och www.rbu.se

¹⁴ Landstinget i Jönköpings län (2011) *Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar – riktlinjer för samverkan mellan primärnivå och landstingets specialisterheter samt mellan specialisterheterna*. Kunskapsunderlag och riktlinjer, Barndialogen.

Orsaken till FFN kan vara missbildningssyndrom, syrebrist eller infektion under fostertiden eller i samband med förlossningen, fortskridande hjärnsjukdomar och förvärvade hjärnskador.

Personer med FFN har många gånger omfattande rörelsehinder, stora kommunikations-svårigheter och oftast en grav till måttlig utvecklingsstörning. Dessutom förekommer varierande problematik inom andra områden såsom epilepsi, syn- och hörselnedsättning, problem med nutrition, tarm- och blåsfunktion, andning, sömn och smärta. Det är vanligt med en annorlunda muskeltonus (spasticitet och hypotonus) som kan leda till ortopediska komplikationer såsom skolios och kontrakturer. De olika svårigheterna kan inte ses isolerade utan kräver ett samlat synsätt och en tydlig vård- och behandlingsstrategi.¹⁵

Barn och unga med FFN behöver ofta tät kontakt med habilitering, specialistvård och kommunala verksamheter, har hög läkemedelskonsumtion, stort behov av operationer, hög vårdtyngd och ofta förkortad livslängd. Det finns ett antal personer som aldrig får någon diagnos på sitt tillstånd. Att inte ha en diagnos innebär ett ständigt sökande efter stöd och behandling och för patienten själv en mängd olika undersökningar. För dem som har fått en diagnos är förutsägningarna annorlunda genom att det ger en viss möjlighet att förutsäga utvecklingen av sjukdomen.¹⁶

Utvecklingsstörning

En utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning som innebär att man har inlärnings-svårigheter samt nedsatt förmåga inom minst två av följande tre områden:

- Teoretisk förmåga - skriva, räkna.
- Social förmåga - möjligheter och färdigheter att umgås med andra i sociala sammanhang, att motsvara andras förväntningar, att kunna skydda sig etc.
- Praktisk förmåga - hur individen klarar aktiviteter i det dagliga livet (ADL), som till exempel att äta, tvätta sig, klä sig, hålla en dygnsrytm, städa etc.

Utvecklingsstörning delas in i lindrig, måttlig och svår, framförallt utifrån den intellektuella funktionsnivån. En lindrig utvecklingsstörning märks ibland inte förrän i skolåldern då det ställs krav på inläring av mera teoretiska färdigheter. Hos barn med måttlig och svår utvecklingsstörning är funktionsnedsättningen tydlig redan under spädbarnsåren och påverkar barnets hela utveckling. Det är relativt vanligt att samtidigt med utvecklingsstörningen ha andra funktionsnedsättningar eller svårigheter som autism, epilepsi, ADHD, tal- och språkavvikelse, cerebral pares, andra rörelsehinder eller motorikproblem, synnedsättning, hörselnedsättning och psykiska problem.

Orsakerna till utvecklingsstörning är flera och kan bero på ärftliga faktorer, genetiska skador, sjukdomar eller skador under graviditet eller förlossning. Olyckor och sjukdomar under uppväxtåren kan också ge hjärnskador som kan orsaka utvecklingsstörning.

Utvecklingsstörning förekommer hos cirka 1 procent av alla födda, eller hos ca 100 av 10 000 födda, av vilka cirka 5 procent har en svår utvecklingsstörning, cirka 15 procent har en måttlig och cirka 85 procent har en lindrig utvecklingsstörning. Vad gäller personer med mild till måttlig utvecklingsstörning finns förmodligen stora mörkertal, på grund av att flertalet inte

¹⁵ www.lio.se

¹⁶ Socialstyrelsen (2011) *Förutsättningar för ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder*.

utreds och därmed inte heller får en diagnos. Den vanligaste enskilda orsaken till måttlig utvecklingsstörning är Downs syndrom. Det föds cirka 120 barn per år i Sverige med Downs syndrom.¹⁷

Diagnos är viktig för att personer med utvecklingsstörning ska kunna få sina specifika behov tillgodosedda och bli bemötta på ett bra sätt. Krav som man inte har förmåga att leva upp till kan leda till onödig press och psykisk ohälsa hos såväl små barn som ungdomar och vuxna.

Downs syndrom

I vissa fall när cellerna delar sig kan ett barn födas med tre kromosomer av nummer 21 istället för två. Detta kromosomala tillstånd kallas trisomi 21. Orsaken är inte känd, men man vet att sannolikheten att få ett barn med Downs syndrom ökar i takt med mammans ålder. Cirka två procent av dem med Downs syndrom har en ärftlighetsfaktor.

Den extra kromosomen påverkar framförallt hjärnans utveckling. Samtliga personer med syndromet har en begåvningsnedsättning i varierande grad. Därutöver kan även en rad andra organ och system i kroppen påverkas som underfunktion i sköldkörteln, hjärtfel, infektionskänslighet, synfel, hörselnedsättning och felställningar i knän, fötter och höfter. Medfödda hjärtfel opereras nu tidigt med mycket goda resultat.¹⁸

Missbildningssyndrom

Det föds cirka 3000 barn (3 %) i Sverige varje år som har någon typ av missbildning, det kan handla om förändringar som går att åtgärda efter barnets födelse, som läpp-käk-gomspalt eller så kallad "klumpfot". Ungefär 1 000 barn (1 %) har en allvarlig missbildning som kan komma att kräva en eller flera operationer och/eller leda till olika grad av bestående funktionsnedsättning och hälsoproblem. 250 barn (0,25 %) har missbildningar och skador i flera organ som är beroende av en gemensam orsak, vilket är det som kallas *missbildningssyndrom*. Det finns ca 4 500 kända syndrom och förutom Down syndrom är varje enskilt syndrom ovanligt.¹⁹

Orsaker till missbildning eller syndrom är bland annat kromosomavvikelse, mutation i enskilt anlag, miljöfaktorer som alkohol, kombination av flera anlag samt miljöfaktorer, mutation i mitokondrie och okänd anledning. Andelen barn med okänd anledning till sitt missbildningssyndrom minskar successivt. Detta sker framför allt på grund av utvecklingen inom genetisk diagnostik (array-CGH och hel-genom-sekvensering).

Ett syndrom leder ofta till utvecklingsstörning, kortvuxenhet, ett speciellt utseende och missbildningar i flera organ, oftast medfött hjärtfel. Att leva med ett missbildningssyndrom innebär ofta livslånga funktionsnedsättningar. Det ställer stora krav på barnet och föräldrarna och det kräver att familjen har kontakt med många olika specialister inom sjukvård och habilitering.

Autismspektrumtillstånd

Autismspektrumtillstånd (AST) är en sammanfattande benämning på flera neuropsykiatriska diagnoser, där de största grupperna är autistiskt syndrom och Aspergers syndrom. Diagnosen Aspergers syndrom ska dock enligt förslag tas bort som separat diagnos ur de kommande diagnoskriterierna i DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). DSM är

¹⁷ www.1177.se och www.habilitering.nu

¹⁸ www.habilitering.nu & www.fub.se

¹⁹ www.akademiska.se

en handbok för psykiatri och används för att identifiera psykiska sjukdomar och näraliggande tillstånd. Arbetsgruppen som arbetar med kriterierna föreslår att personer som i dagsläget får denna diagnos framöver ska få diagnosen autismspektrumtillstånd.

Orsakerna till AST är i vissa fall genetiskt betingade, medan andra är orsakade av sjukdomstillstånd och hjärnskador under graviditeten, förlossningen eller den postnatale fasen. Totalfrekvensen vad gäller autismspektrumtillstånd hos barn uppskattas vara 0,5-1 procent, eller 50 till 100 av 10 000 barn. Pojkar är överrepresenterade. Det finns sannolikt ett visst mörkertal när det gäller flickor beroende på att symtomen är svårare att upptäcka. Autistiskt syndrom uppskattas förekomma hos 0,2 procent, Aspergers syndrom hos cirka 0,4 procent och autistisk/genomgripande störning i utvecklingen hos cirka 0,2 procent.²⁰

Personer med autism har stora svårigheter att bearbeta och förstå information så att de får en helhet och sammanhang i sina upplevelser. De får svårigheter med social interaktion, något som märks redan vid låg ålder. De har också bristande förmåga att förstå och leva sig in i andra människors tankar, känslor och behov. Diagnos sätts för det mesta i förskoleåldern och kan sättas från cirka 2 års ålder. Autism förekommer ofta tillsammans med andra funktionsnedsättningar såsom utvecklingsstörning, epilepsi, syn- och hörselnedsättning.

Aspergers syndrom (AS) är ett autismspektrumtillstånd hos personer med i regel normal eller hög begåvning med begränsad förmåga till socialt samspel, begränsande intressen, tvångsmässighet och speciella rutiner samt verbala och ickeverbala kommunikationsproblem. AS upptäcks ibland inte förrän i förskoleåldern då det blir tydligt att barnet beter sig annorlunda, men det kan också dröja längre än så innan omgivningen reagerar och en utredning påbörjas. Medelåldern för diagnos av AS är 8-11 år. För en del personer är problematiken diffus vilket gjort att diagnosen blivit satt först i vuxen ålder.

Det är heller vanligt att personer med AST har samtida psykiska symtom, som stressrelaterade besvär, ångest, depression, tvång och självskadebeteende. Svårigheterna förekommer i varierande grad hos olika individer.

När det gäller insatser och behandling har det utvecklats ett stort antal metoder. Det saknas dock full evidens för vilka metoder som har mest effekt vid AST. Men utifrån visst kunskapsstöd har man bland annat kunnat visa att insatserna bör vara tidiga, strukturerade och ha hög intensitet. Behandlingsprogrammen bör vara individualiserade där föräldrar involveras och personal som arbetar med barnen bör få regelbunden handledning. Majoriteten av behandlingsmodellerna handlar om pedagogiska insatser inklusive beteendeterapi med inriktning på basala färdigheter i socialt samspel och kommunikation, samt anpassning av miljön genom att till exempel skapa visuell tydlighet. Tillämpad beteendeanalys (TBA) har visat sig ha gynnsam effekt.²¹

²⁰ Landstinget i Östergötland (2012) *Vårdprocessprogram för barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd*.

²¹ SBU (2013) *Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet. En systematisk litteraturöversikt*.

Statistik om medfödda funktionsnedsättningar

Det är svårt att få fram tillförlitliga uppgifter om antalet barn och unga som lever med en eller flera medfödda funktionsnedsättningar i Sverige. Då det saknas registeruppgifter får antalet istället beräknas med hjälp av uppgifter från befintliga urvalsundersökningar. Antalet barn och unga med funktionsnedsättning varierar dock mellan olika undersökningar. En orsak är att olika definitioner av funktionsnedsättning används i de urvalsundersökningar som finns, vilka inte alltid stämmer överens med Socialstyrelsens definitioner. Ytterligare orsaker till bristerna är att statistik inom området i hög grad grundar sig på antingen *självupplevelse* eller utgår från olika *beslut om insatser och stöd* riktat till personer med funktionsnedsättning. Dessutom redovisar statistiken olika slag av funktionsnedsättningar separat. Eftersom en person kan ha en kombination av flera funktionsnedsättningar innebär det att samma person kan ingå i flera statistikredovisningar.²²

De uppgifter om incidens som redovisas i rapporten är uppskattningar och bör därmed betraktas med viss försiktighet.

Tabell 1. Sammanställning av beräknad incidens (födda per år) och diagnosgrupp

Diagnos	Incidens	Nationellt	Östergötland
Cerebral pares	0,25 %	250	13
Ryggmärgsbräck	0,02 %	22	1
Muskelsjukdomar	0,07 %	70	4
Flerfunktionsnedsättning	0,025 %	25	1
Utvecklingsstörning	1 %	1 000	50
<i>Downs syndrom</i>		120	6
Missbildningssyndrom	0,25 %	250	13
Autismspektrumtillstånd	0,5-1 %	500-1 000	25-50
<i>Autism</i>	0,2 %	200	10
<i>Aspergers syndrom</i>	0,4 %	400	20

Källhänvisning om incidens finns i respektive avsnitt i den tidigare texten.

Nya målgrupper

Den utveckling som skett inom fosterdiagnostik under senaste åren innebär att fler foster med svåra sjukdomar och skador upptäcks tidigt under graviditeten, vilket i vissa fall leder till ett avbrytande. Samtidigt innebär den medicinska och tekniska utvecklingen att fler mycket för tidigt födda barn och barn med svåra sjukdomar och skador kan överleva idag. Ökningen märks bland annat hos barn med hjärtmissbildning och mitokondriella²³ sjukdomar. Samhällets insatser för att dessa barn ska få ett så bra liv som möjligt är många gånger mycket resurskrävande.

²² Statens folkhälsoinstitut (2011) *Hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning*.

Statens Folkhälsoinstitut (2012) *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*.

Granberg, O. (2011) *Uppdrag att kartlägga antal personer i Stockholms län med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning*.

²³ Mitokondrier finns i cellerna och fungerar som cellernas kraftverk. När de inte fungerar kan många olika symtom uppkomma, ibland bara från ett av kroppens organ, men oftast från flera olika organ eller organsystem samtidigt. Den genetiska orsaken är oftast okänd men man vet att vissa gifter bland annat ormgifter, bakteriella gifter, mögelgifter sätter ned mitokondriernas funktion.

Försäkringskassans statistik om vårdbidrag

Vårdbidrag utbetalas till förälder med hemmavarande barn eller ungdomar som på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning är i behov av särskild tillsyn och vård. Vårdbidrag betalas ut längst till och med juni månad det år barnet fyller 19 år och utbetalas som hel, tre fjärdedels, halv eller en fjärdedels förmån. En förutsättning för att erhålla en fjärdedels vårdbidrag är att vårdinsatserna omfattar minst sju timmar per vecka. Hel förmån utgör 250 procent av prisbasbeloppet, vilket motsvarar 111 250 kronor för år 2013. Vårdbidraget är både skattepliktigt och pensionsgrundande.

2003 omfattades cirka 38 400 barn av vårdbidraget i Sverige. December 2011 hade antalet ökat till cirka 46 800 (20 % ökning). En orsak till ökningen av antalet vårdbidrag är regeländringen 2003 med en utökad övre åldersgräns för vårdbidrag från 16 till 19 år, vilket förklarar den kontinuerliga ökningen av barn i åldersgruppen 15 till 18 år. Barn med vårdbidrag som andel av befolkningen 0–19 år är drygt 2 procent.

Den diagnosgrupp som är störst till antal och som ökat mest i andel är Psykiska sjukdomar och syndrom. Den största ökningen har skett under de senaste åren och 2011 utgjorde diagnosgruppen nästan 60 procent av alla barn med en registrerad diagnos. Vårdbidrag är vanligare bland pojkar än bland flickor i alla åldersgrupper och diagnosgrupper över perioden 2003–2011. 2011 utgjorde andelen pojkar 65 procent av alla barn med vårdbidrag och den största skillnaden finns inom diagnosgruppen Psykiska sjukdomar och syndrom där pojkarna är ungefär 2,5 gånger fler än flickorna. Hyperaktivitetsstörningar, genomgripande utvecklingsstörningar och lindrig psykisk utvecklingsstörning är de 3 största undergrupperna inom diagnosgruppen Psykiska sjukdomar och syndrom.²⁴

Tabell 2. Antal barn i Sverige som uppbär vårdbidrag, december 2003– 2011. Källa Försäkringskassan, Socialförsäkringsrapport 2012:8

2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
38368	40890	42 456	43225	42 920	43380	44 865	45775	46 783

Tabell 3. Antal barn med vårdbidrag i Östergötland fördelade över diagnosgrupper, december 2003 och 2011. Källa Försäkringskassan, Socialförsäkringsrapport 2012:8

Diagnosgrupp	04	05	06	08	10	11	17	ÖvD	Summa
2003	235	824	173	58	87	30	171	323	1901
2011	240	1311	151	68	59	19	256	154	2258

04; Endokrina systemets sjukdomar m.m. **05;** Psykiska sjukdomar och syndrom, **06;** Sjukdomar i nervsystemet, **08;** Sjukdomar i örat och mastoidutskottet, **10;** Andningsorganens sjukdomar, **11;** Matsmältningsorganens sjukdomar, **17;** Medfödda missbildningar, **Övriga diagnoser;** Vissa infektions- och parasitsjukdomar, Tumörer, Sjukdomar i blod och blodbildande organ m.m., Sjukdomar i ögat och näraliggande organ, Cirkulationsorganens sjukdomar, Hudens och underhudens sjukdomar, Sjukdomar i muskuloskeletala, systemet och bindväven, Sjukdomar i urin- och könsorganen, Graviditet, förlossning och barnsängstid, Vissa perinatale tillstånd, Symtom, sjukdomstecken och onormala fynd och laboratoriefynd som ej klassificeras annorstädes, Skador, förgiftningar m.m., Yttre orsaker till sjukdom och död, Faktorer av betydelse för hälsotillståndet och för kontakter med hälso- och sjukvården.

²⁴ Försäkringskassan (2012) *Socialförsäkringsrapport*.

Riktlinjer, kvalitetsregister och vårdprogram

Nationella riktlinjer inom området medfödda funktionsnedsättningar saknas.

SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering) publicerade i april 2013 en systematisk litteraturöversikt om *Autismspektrumtillstånd*. Rapporten redovisar det vetenskapliga underlaget kring autismspektrumtillstånd vad gäller diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet.²⁵

År 2007 tog Socialstyrelsen fram föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (SOSFS 2007:10), vilka reviderades året därpå (SOSFS 2008:20). Föreskrifterna avser i första hand personer med stora och långvariga behov av insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst. Det centrala i föreskrifterna är kravet på att kommuner och landsting gemensamt ska utforma rutiner för samordning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för enskilda personer. Personer som bedöms ha behov av samordning ska erbjudas namngiven personal som får ett ansvar för att samordna insatserna.²⁶

Nationella kvalitetsregister

Ett kvalitetsregister är en samling med personuppgifter som används för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregistret ska göra det möjligt att jämföra hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå och innehåller uppgifter från flera vårdgivare (landsting, kommun, privat vårdgivare).

2012 fanns 73 nationella kvalitetsregister i drift som SKL (Sveriges kommuner och landsting) stödjer. Utöver de Nationella Kvalitetsregistren finns ett stort antal andra lokala, regionala och nationella kvalitetsregister. Berörda kvalitetsregister för målgruppen är:

CPUP

CPUP är ett uppföljningsprogram av rörelseorganen för barn och ungdomar med cerebral pares (CP) som har funnits sedan 1994. 2005 utsågs det till nationellt kvalitetsregister. Varje barn följs upp 1 till 2 gånger per år med inrapportering av ett hundratal variabler avseende bland annat funktion, rörelsestatus i olika leder, röntgenfynd för höfter och rygg samt tillgång till olika behandlingsinsatser. Samtliga regioner och landsting deltar i kvalitetsregistret, som dessutom används i flera av de nordiska länderna.

Syftet med CPUP är att utvärdera pågående och nya behandlingsmetoder, förhindra höftluxation, skolios och svåra kontrakturer, reducera behovet av reparerande behandling som ortopediska operationer, öka kunskapen om CP och funktionsutvecklingen vid CP samt följa förändringar i förekomst av CP i landet.²⁷

²⁵ SBU (2013) *Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet. En systematisk litteraturöversikt*. Statens beredning för medicinsk utvärdering.

²⁶ Socialstyrelsen (2007) *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering*. Socialstyrelsens författningssamling (Grundförfattning SOSFS 2007:10) (Ändringsförfattning SOSFS 2008:20).

²⁷ Nationellt kvalitetsregister (2012) *CPUP, Uppföljningsprogram för cerebral pares. Årsrapport 2012*.

HabQ/HEFa

Kvalitetsregistret HEFa påbörjades 2005 som ett regionalt initiativ för att utveckla verksamhetsuppföljning för habiliteringarna i Kalmar (H-län), Östergötland (E-län), Jönköping (F-län) (HEFa) i samarbete med Linköpings universitet. Uppsala län anslöt 2010.

Vid starten beslutades att börja med gruppen barn och ungdomar med CP, 2011 utökades uppföljningen med barn med Autism. HEFa har inneburit att barnen/ungdomarna får en systematiskt genomförd multiprofessionell uppföljning som innehåller själv- och professionsskattad hälsa och funktion under uppväxten och föräldrars upplevelse av kvalitet i verksamheten. Resultaten bildar sedan underlag för verksamhetsuppföljning.

2010 fattade Föreningen Sveriges habiliteringschefer (FSH) och HEFa beslut om att samverka för utveckling av ett gemensamt Nationellt kvalitetsregister för habilitering, med nytt namn **HabQ**. Målet är att följa alla barn och ungdomar med funktionsnedsättningar som får insatser genom habiliteringens verksamheter. Ett fullt utvecklat register ska på sikt även innehålla uppföljning anpassade för vuxna inom habiliteringens verksamheter. Under 2013 förväntas en bred nationell uppslutning till HabQ.²⁸

Nysam

Nysam är ett nätverk för nyckeltalssamverkan inom hälso- och sjukvård mellan landsting och regioner. Samarbetet har funnits sedan mitten av 1990-talet. Nyckeltalen används som ett hjälpmedel i styr- och ledningsprocessen med fokus på uppföljning samt prioritering av aktiviteter och resurser. Varje år presenterar Nysam nyckeltal för hälso- och sjukvård i en generell huvudrapport, en landstingsspecifik huvudrapport per deltagande landsting samt specialitetsrapporter, till exempel *Habilitering*.²⁹

I nuläget deltar habiliteringen i NSC och NSV i Nysam. Från och med 2014 har man dock beslutat att gå ur samarbetet. Landstingens habiliteringsverksamhet i landet skiljer sig på många sätt, vilket innebär att nyckeltalen inte är helt jämförbara, därmed blir det också svårt att tolka resultaten.

Vårdprogram och vårdprocessprogram inom landstinget

Vårdprocessprogram - Ryggmärgsbräck

Vårdprocessprogrammet berör personal inom neonatalavdelning, habilitering, barnhälsovård, barnklinik (PNUT Pediatrisk NeuroUrologi och Tarmstörningar), Neurokirurgiska kliniken, Ortopediska kliniken, Ryggkliniken, Primärvården och Ögonkliniken.³⁰

Vårdprocessprogram – Neuropsykiatri, barn och unga

Vårdprocessprogrammet omfattar de neuropsykiatriska områdena ADHD och autismspektrumtillstånd (AST). Det är i första hand riktat till vårdgivare inom landstinget, såväl landstingsdrivna som privata, samt till remittenter.³¹

²⁸ Nationellt kvalitetsregister (2012) *HabQ - Årsrapport Nationellt kvalitetsregister för habilitering 2011-.*

²⁹ Nysam (2012) *Nyckeltal 2011. Rapport Habilitering.*

³⁰ Landstinget i Östergötland (2012) *Ryggmärgsbräck Vårdprocessprogram.*

³¹ Landstinget i Östergötland (2012) *Vårdprocessprogram – Neuropsykiatri, barn och unga.*

Habilitering

Enligt Socialstyrelsen definieras *habilitering* som; insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet. Habilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår.³²

Habiliteringen i Östergötland

Enligt kravspecifikationen för habilitering skall insatser erbjudas när funktionsnedsättningen utgör betydande hinder för aktivitet och delaktighet och där insatser i första linjen, exempelvis primärvård, kommunens LSS-insatser, kommuners HSL-ansvar, socialtjänst, företagshälsovård, skolhälsovård samt försäkringskassa, inte är tillräckliga. Habiliteringens insatser utgör komplement till vård och behandling som ges av övrig hälso- och sjukvård och ej ersätta för individen annan nödvändig vård.³³

Fram till 2004 var habiliteringen en egen länsövergripande organisation, Landstingets Habilitering (LH). 2004 gjordes en omorganisation där LH delades i 3 enheter som organiserades under närsjukvården, östra (inkl. Finspång), centrala och västra länsdelen med ansvar för barn och unga boende inom respektive länsdel. Därutöver skapades ett länsövergripande team för barn med komplexa frågeställningar med behov av fördjupade utredningar inom specialistområden (exempelvis kommunikationsutredningar) eller intensiva behandlingsinsatser. 2007 utvidgades habiliteringens uppdrag till att även omfatta vuxna enligt HSL.

I nuläget omfattas cirka 2 500 personer i länet av habiliteringens insatser, varav cirka 1 600 är barn och ungdomar, vilket motsvarar 1,8 procent av alla barn och unga. Det är relativt vanligt att samma individ har flera funktionsnedsättningar.

Tabell 4. Befolkningsstatistik för Östergötland, samt antal barn (0-18 år) som fick insatser inom habiliteringen 2012. Källa: SCB och respektive länsdels habilitering.

Länsdel	Befolkning	0-18 år	HAB 0-18 år	Andel %
Västra	85 806	17 881	631	2,5
Centrala	173 323	36 612	674	1,8
Östra	174 655	37 415	495	1,3
Östergötland	433 784	91 908	1609	1,8

³² Socialstyrelsens termbank.

³³ Landstinget i Östergötland (2013) *Kravspecifikation Habilitering i Överenskommelse om uppdrag 2013 mellan Hälso- och sjukvårdsnämnden och Närsjukvården i Östergötland.*

Diagram 1. Antal individer (0-18 år) som fick insatser inom habiliteringen, 2004, 2008 och 2012.

Källa: Vårddatalager.

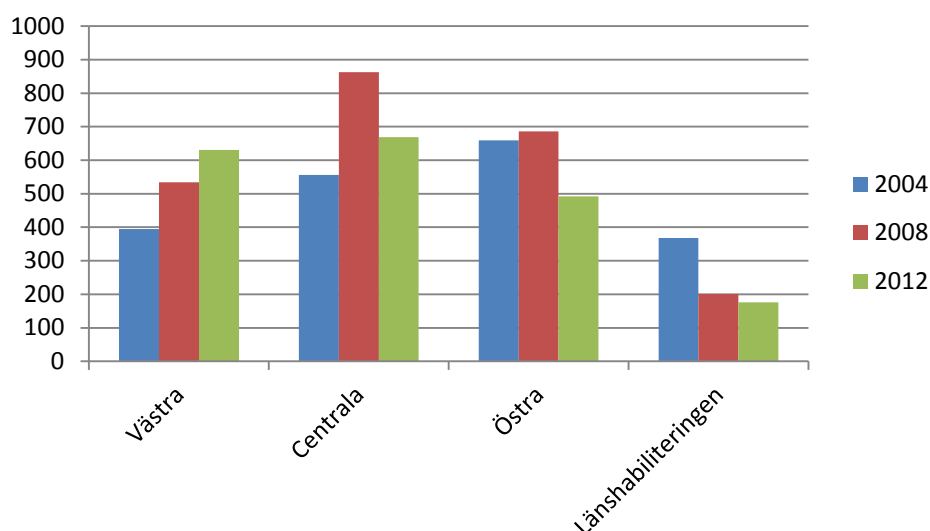
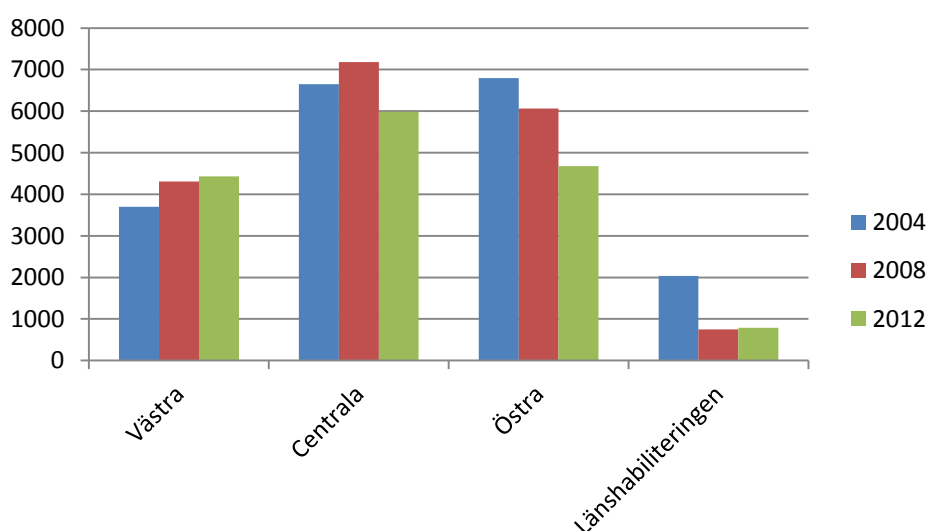


Diagram 2. Antal besök (0-18 år) vid respektive habiliteringsenhet 2004, 2008 och 2012.

Källa: Vårddatalager.



Tabell 5. Antal individer (0-18 år) och besök vid respektive habiliteringsenhet 2004, 2008, 2012.

Källa: Vårddatalager.

Länsdel	Antal individer			Antal besök		
	2004	2008	2012	2004	2008	2012
Västra	395	534	631	3699	4304	4430
Centrala	556	863	669	6649	7178	5989
Östra	659	686	492	6792	6065	4680
Länshabiliteringen	368	201	176	2034	747	789

Kommentar till minskade tal mellan åren 2008 och 2012 i centrala och östra länsdelen

I centrala länsdelen överfördes barn och unga med diagnosen ADHD till barn- och ungdomspsykiatri vid årsskiftet 2011/2012. I östra länsdelen överfördes barn och unga med ADHD, AST och Tourettes till barn- och ungdomspsykiatri vid årsskiftet 2010/2011. Även tjänster med tillhörande ersättning fördes över från habilitering till barn- och ungdomspsykiatri.

Landstingets habilitering i centrala länsdelen

I centrala länsdelen är habiliteringen uppdelad i vuxenhabilitering och barn- och ungdomshabilitering (BUH). Barn- och ungdomshabiliteringen består av 3 team. Därutöver finns 1 länsövergripande team som organisatoriskt ingår i Landstingets habilitering i centrala länsdelen.

Team 1 – barn med rörelsehinder

Team 2 – barn med utvecklingsstörning

Team NP – barn med Autism eller Aspergers

Vid årsskiftet 2011/2012 överfördes barn och unga med enbart ADHD-diagnos till barn- och ungdomspsykiatri (BUP), samt tjänster med tillhörande ersättning. Vid årsskiftet 2012/2013 fanns 174 barn med ADHD i kombination med andra diagnoser kvar på barn- och ungdomshabiliteringen.

Tabell 6. Antal barn 0-18 år inom respektive team, BUH, NSC 2012. Källa BUH, NSC.

Team 1. Rörelsehinder	175 aktuella barn
Cerebral pares (CP)	82
Ryggmärgsbräck (MMC)	12
Neuromuskulära sjukdomar	16
Reumatiska sjukdomar	31
Förvärvade hjärnskador	9
Flerfunktionsnedsättning	10
Övriga	15
Team 2. Utvecklingsstörning	195 aktuella barn
Utvecklingsstörning	160
Downs syndrom	35
Team 3. Autismspektrumstörning	304 aktuella barn
Autismspektrumtillstånd (AST)	304
<i>(Varav Asperger)</i>	<i>97</i>
<i>(Varav ADHD i kombination med AST eller annan diagnos)</i>	<i>174</i>

Länsteam

Länsteamet fungerar som ett komplement till distriktsteamerna i länet, men också till barn- och ungdomshabiliteringen i Kalmar och i Jönköpings län. Under 2012 fick 176 barn (0-18 år) insatser av länsteamet, totalt gjordes 789 besök. Länsteamet består av:

Dysfagiteam - (ät- och sväljsvårigheter)

Kommunikationsteam -

Lemo - intensivträning i grupp

Rehabiliteringsteam - för barn med medelsvåra till svåra förvärvade hjärnskador

Datateket

Ryggmottagning - i samarbete med Ryggklinik och Barnsjukhuset

Sittmottagning – i samarbete med Hjälpmedelscentrum AB

Spasticitetsmottagning - i samarbete med Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Ortopedklinik och Barnsjukhuset

Barn- ungdoms- och vuxenhabiliteringen i östra länsdelen

I östra länsdelen är habiliteringen indelad i 3 team.

RH-teamet - barn med rörelsehinder samt flerfunktionshinder

UA-Teamet - barn med försenad eller avvikande utveckling, utvecklingsstörning och/eller autism

Unga/Vuxna-teamet - ungdomar (från 16 år) och vuxna med funktionsnedsättning

Vid årsskiftet 2010/2011 flyttades NP-teamet för barn och unga från habiliteringen till barn- och ungdomspsykiatri, samt tjänster med tillhörande ersättning. NP-teamet ansvarar för utredning och behandling av barn och unga med Autismspektrumstillstånd (högfungerande autism, Aspergers syndrom, genomgripande störning i utvecklingen), ADHD-problematik och Tourettes syndrom. Barn och unga som har en kombination av en NP-diagnos och utvecklingsstörning får sina insatser av habiliteringen.

Tabell 7. Antal barn 0-15 år inom respektive team, HAB, NSÖ 2012. Källa HAB, NSÖ.

RH-teamet 0-15 år	135 aktuella barn
Cerebral pares (CP)	120
Ryggmärgsbräck (MMC)	13
Neuromuskulära sjukdomar	12
Förvärvade hjärnskador	10
Flerfunktionsnedsättning	18
Övriga	60
UA-teamet 0-15 år	260 aktuella barn
Utvecklingsstörning, inkl. Downs syndrom	134
Utvecklingsstörning + autism	130
Unga/vuxna-teamet	Totalt 320 individer, varav ca 100 ungdomar 16-18 år
Samtliga diagnoser som förekommer inom barnteamen + Aspergers syndrom	

Psykiatri- och habiliteringsenheten i västra länsdelen

I västra länsdelen är vuxenpsykiatri och habilitering samlade i en gemensam enhet, Psykiatri och habiliteringsenheten (PHE). Habiliteringens verksamhet är indelad i 3 team.

Barnteam – barn 0 år till 13 år

Ungdomsteam – barn från 13 år upp till 18 år

Vuxenteam – vuxna över 18 år

Sedan 2011 bedrivs barn- och ungdomspsykiatrisk öppenvård av Psykiatripartners på landstingets uppdrag. Från och med januari 2013 ansvarar Psykiatripartners även för neuropsykiatriska utredningar för barn. I nuläget är det dock endast barn och unga med ADHD-diagnos som får insatser inom Psykiatripartners. Barn med ADHD i kombination med annan NP/AST-diagnos, exempelvis Asperger remitteras vidare till habiliteringen för behandling.

Tabell 8. Antal barn 0-18 år inom barnteamet och ungdomsteamet, PHE, NSV 2012. Källa PHE, NSV.

Barnteam och ungdomsteam	440 aktuella barn
Cerebral pares (CP)	39
Ryggmärgsbräck (MMC)	8
Neuromuskulära sjukdomar	2
Reumatiska sjukdomar	14
Flerfunktionsnedsättning	10
Övriga	7
Utvecklingsstörning, inkl. Downs syndrom	131
Autismspektrumtillstånd AST	229
(Varav Asperger)	113)
(Varav Autism)	92)
(Varav atypisk Autism)	24)

Hälsopotten

Sedan 2012 kan landstingets verksamheter söka projektmedel från Hälsopotten. Syftet med Hälsopotten är att initiera och stödja arbete som främjar hälsa hos utsatta grupper i befolkningen. Bidrag ges till insatser;

- som främjar hälsa genom att stärka den process som ger människor möjlighet att öka kontrollen över den egna hälsan och förbättra den.
- som tar hänsyn till jämlikhets- och jämställdhetsperspektivet främst inom olika socioekonomiskt utsatta grupper i samhället.
- som gör flera aktörer delaktiga genom samverkan.
- som präglas av nytänkande och kreativitet.

Inför 2013 gjordes totalt 82 ansökningar om projektbidrag, av vilka 18 projekt beviljades projektmedel för totalt 6 miljoner kronor. 3 av de beviljade projektansökningarna är avsedda för barn inom habiliteringens verksamheter.

- Cirkusprojektet, barn 7-16 år med CP-skada, eller annat rörelsehinder. Länsteam Lemo, Landstingets habilitering i Östergötland.
- Vårdhundar, barn 2-18 år med CP-skada, eller annat rörelsehinder. Länsteam Lemo, Landstingets habilitering i Östergötland.
- Fritid i samverkan – Habiliteringens målgrupp, patienter med bestående funktionshinder i ålder 12-30 år. NSV Psykiatri och habiliteringsenhet.

Analys

I analysavsnittet är citat från intervjuer med barn, unga och föräldrar kursiverad.

När livet inte blir som planerat

Att få ett barn med en medfödd funktionsnedsättning innebär många gånger att livet vänds upp och ner och det kan ta lång tid att vänja sig vid den nya situationen. För flertalet föräldrar har det inneburit stora konsekvenser för hela livssituationen. *”Det är så mycket mer än att ha ett vanligt barn. En tung period i ens liv. Värst är de första åren innan man har hunnit vänja sig.”*

Enligt RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och unga) är skilsmässor mer förekommande i familjer som har barn med funktionsnedsättning än i andra familjer. Skilsmässor förekommer också bland de föräldrar som intervjuats och ett par föräldrar berättar att de diskuterat skilsmässa. *”Det tar på psyket att ha ett handikappat barn. Vi har varit på väg att skiljas på grund av att det är så stora påfrestningar att få ett sådant här barn.”*

Flera föräldrar berättar även att syskon till det funktionsnedsatta barnet många gånger kommer i kläm och ibland får stå tillbaka, då tid och resurser inte räcker till. *”Syskonen får anpassa sig och lära sig att visa stor hänsyn, att vara tysta och att vänta på sin tur.”* Ett par av de intervjuade har valt att inte skaffa fler barn. *”Hon är det enda barnet och det får vara så. Hon tar för mycket tid.”*

Förhållandet till omvärlden kan också bli komplext. Det är lätt att känna sig obekvämt i verksamheter som anordnas för föräldrar i allmänhet som BVC-grupper, öppna förskolan, med mera. Ett par mammor slutade att gå till öppna förskolan med sina barn efter att det stod klart med funktionsnedsättningen. Flera föräldrar berättar om sociala förluster och om vänner som försvinner, *”Man glider ifrån gamla kompisar, de orkar inte vårt perspektiv och vi orkar inte deras.”* En del har även upplevt rädsla och ren okunskap från omgivningen. *”Det är ju en del som är rädda, ’Våra barn ska nog inte träffa ditt barn’ kan man få höra.”*

Arbetslivet påverkas också för de allra flesta. Det är ofta många och täta kontakter med hälso- och sjukvården, kommun och andra myndigheter. Flera av föräldrarna upplever svårighet med att sköta sitt jobb och samtidigt hantera alla besök och kontakter runt barnet. En förälder menade att *”eget företag är nästan en förutsättning för att kunna hinna med besök i vården, då man har möjlighet att lägga sitt schema själv.”* Några uttryckte även oro för att arbetsgivaren skall betrakta dem som besvärliga eftersom de så ofta är borta från jobbet.

Några av föräldrarna är personlig assistent till sitt barn. En del har även anställda assistenter, vilket är en värdefull tillgång, men som också innebär vissa utmaningar för familjen. *”För Anton är assistenterna jättebra, han mår bra av att ha dem runt sig. För mig innebär det att jag utbildar assistenter, lägger schema. Det vill säga är arbetsledare och själv arbetar som assistent. Vi måste också ha 2 veckors framförhållning, eftersom assistenterna har rätt att veta sitt schema 2 veckor i förväg. Det innebär också att vårt hem är en arbetsmiljö. Assistenterna ser oss både bra och dåliga dagar, det är mycket utlämnande.”*

Men det innebär inte bara problem att ha ett barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna beskriver samvaron med barnet som speciell och värdefull. Att ha ett barn som är annorlunda kan innebära att få uppleva saker som man kanske inte skulle gjort annars. *”Att få ett barn med handikapp är jättejobbigt, det tar lång tid att vänja sig. Men idag skulle jag aldrig vilja byta bort honom. Det enda jag skulle vilja bli av med är epilepsin, för den är så jobbig. Han har anfall flera gånger varje dag, och många är rädda för det.”*

Diagnos

En diagnos är central ur flera aspekter. Den enskilde kan ha ett behov av att en diagnos sätts, att därigenom få bekräftelse på att något inte stämmer, och en förhoppning att genom diagnosen också få veta vad som är möjligt att göra, till exempel behandlingar, operativa ingrepp eller medicinering. Diagnosen ger också möjlighet att göra en prognos om hur tillståndet kommer att utvecklas och vilka konsekvenser diagnosen/funktionsnedsättningen kan ge. *”Den tidiga diagnosen gjorde att vi var förberedda långt innan förlossningen. Vi hade lång tid att förbereda oss på att det förmodligen skulle bli mycket operationer. Det har varit fotoperationer, shuntoperationer, skalloperationer och det ena med det andra.”*

”Ingen förstod riktigt. På grund av att han var så muskelsvag gjordes massor med tester och när han var 5 veckor fick han diagnos. Det var det första barnet med sådan diagnos både för BVC och för läkaren. Att få en så tidig diagnos var fantastiskt för då kunde man sätta in tillväxthormon tidigt, vilket är mycket viktigt för den fortsatta utvecklingen”

Att barnet har en diagnos kan också innebära att inte känna sig ifrågasatt som förälder. *”För oss blev det lite lättare av att få en diagnos, som vi kan visa upp för vården – det här är vad han har!”*

För att kommunen ska bevilja stöd enligt LSS, lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, krävs i de flesta fall en diagnos. *”Vi behövde hjälp hemma, kommunen nekar när inte diagnos finns. Habiliteringen säger att de inte kan sätta diagnos än, vart vänder man sig då? Behovet av hjälp finns nu.”*

Vid några intervjutillfällen framkom att föräldrarna själva anat att det varit något med deras barn, men att de inte blivit tagna på allvar med sin oro när de kontaktat vården. *”Vi sökte vård flera gånger eftersom det verkade som att Anton inte var som bebisar ska vara. Alla sa; ingen fara, han är förkyld, vänta så går det över.”*

”Jag fick inget gehör för min oro på BVC. Sköterskan hade aldrig träffat på ett annorlunda barn tidigare.”

Att inte bli tagen på allvar kan innebära att tillgången till viktiga insatser och stöd fördröjs genom att utredning och diagnos drar ut på tiden. Föräldrar som upplevt misstag från vårdens sida beskriver också hur förtroendet för hälso- och sjukvården minskar.

Bemötande, information och stöd

Information och bemötande är viktiga aspekter för att vården ska upplevas som kvalitativ. Generellt anser de intervjuade att bemötandet inom hälso- och sjukvården är bra. Samtidigt som flera även varit med om tillfällen och möten där bemötandet har brustit. Finns kompetens om funktionsnedsättningen finns också förutsättningar för ett bra möte. *”Bemötandet är ofta välmenande men när funktionsnedsättningen inte är så vanligt finns inte riktigt kompetensen. Det är många som säger ’Vi har ju aldrig träffat ett sådant barn förut’.”*

Flera intervjupersoner upplever att kompetens om funktionsnedsättning varierar inom hälso- och sjukvården. När det finns bristande kunskap går detta ibland ut över bemötandet. *”På ögonkliniken har vi inte fått så bra bemötande. Casper behöver glasögon, ’Men han är ju utvecklingsstörd så han behöver kanske inga glasögon’, sa de till oss.”*

Det är också angeläget att den information som föräldrar får är relevant och uppdaterad. *”Vi fick broschyrer, men det var föråldrat. Det stod till exempel mongolid och inte Downs syndrom.”*

Bemötande, information och stöd i samband med diagnosbesked

Vissa barns funktionsnedsättning uppmärksammas redan på BB, eller till och med under fosterlivet. Andra barn går länge med sina svårigheter utan att de upptäcks och vissa kanske inte diagnosticerats förrän i vuxenlivet. Hur det än går till när man får reda på att ens barn har en funktionsnedsättning, så kan det vara en chockartad upplevelse med många svåra känslor. Därför är det också viktigt att personalen är lyhörd för de olika behov av stöd och information som uppstår efter att besked om diagnos har lämnats.

Några föräldrar beskriver att de fått ett bra bemötande, tydlig information och relevant stöd inledningsvis. Flera nämner också enskilda personer som gjort ett bra jobb. *”Det tog ca 3 veckor från att vi kom till barnkliniken tills Hanna fick diagnos. Allt sköttes mycket proffsigt, allt sköttes inom ett team med läkare, sjuksköterska, kurator, psykolog. Det blev ett stort trauma för oss, barn med den här diagnosen dör ofta tidigt.”*

”När det stod klart att han hade en CP-skada var det fullt pådrag, information, väl omhändertagande, jättepositivt, kuratorn! Min man har gått, jag har gått, vi har gått tillsammans. Men mycket ligger på oss att ta kontakt.”

En förälder tyckte att de fick för mycket information, men att det trots allt var det bästa. *”Just då fick vi för mycket information. Under operationen satt vi med en läkare som berättade ALLT om funktionsnedsättningen och alla tänkbara konsekvenser som kan bli. Jag tyckte mycket illa om honom just då, men han är idag en av dem som jag har stort förtroende för. Han var rak och berättade som det var.”*

Några av föräldrarna beskriver däremot situationer där både bemötande, information och stöd brustit. *”En sak kan jag ju säga att det inte är många läkare som har social kompetens. Läkaren klämde och kände lite och sa sedan att hon nog har en CP-skada. Jag bröt ihop totalt. På vägen ut i dörren så sa läkaren ’så är det ju det här med epilepsin också.’ Vi gick hem och hade fått en tid en månad senare, men inga telefonnummer, ingen information, papper, samtalsstöd, inget.”*

”Det första beskedet från läkaren var att han nog hade en allvarlig muskelsjukdom, men att de inte visste vad. Därefter fick vi via telefonsamtal veta att han hade höga CK-värden, men att vi skulle få en kallelse till US och få besked om diagnos där. Telefonsamtalet var i november, i februari/mars kom vi till US. Under mellantiden fick vi inget stöd, eller information.”

”Man sa till oss att han behöver röntgas och opereras men inte mycket mer. Man sa också att vi inte skulle ta egen bil utan ta taxi till Linköping eftersom vi hade fått ett sådant allvarligt besked och inte skulle köra. Men ingen berättade vad som väntade, vad det innebar eller om allvaret i det hela”

Flertalet av föräldrarna uppger dock att de erbjöds kuratorskontakt i samband med att besked om diagnos lämnats, eller tiden närmast efter. Flera framför dock kritik om hur detta fungerar. Det räcker inte med att erbjuda samtalsstöd, utan det borde ingå som en självklar del i vårdprocessen. Flera tackade nej därför att de inte kunde ta till sig erbjudandet just då. *”De sa visserligen att vi skulle säga till om vi behövde prata. Men det gör man ju inte, man går hem och grottar in sig. Kanske man bara skulle få en tid till kurator för man behöver ju få prata igenom med någon.”* En förälder menade också att det är svårt att ta till sig information om att ens barn har en dödlig sjukdom.

”Det som skulle behövas vid svåra besked är ett uppföljningssamtal direkt, eller senast dagen efter där man får träffa hela teamet igen, gå igenom, ställa frågor, få information. Direkt tillgång till samtalsstöd. Landstinget skulle behöva utbilda sin personal i hur man bemöter sjuka/närstående som får ett svårt besked. Bygga upp team!”

Föräldrar som delges besked om sitt barns diagnos, eller vars barn är under utredning, behöver få tidigt information om diagnosen och dess konsekvenser på ett tydligt och strukturerat sätt.

Samtalsstöd behöver ingå som en naturlig del i den initiala vårdplaneringen.

Fortlöpande stödinsatser

Att ha ett barn med funktionshinder innebär att det ställs höga krav på föräldrarna. I vissa fall kan det handla om att barnet långt upp i åldrarna behöver lika mycket omsorg och passning som det gjorde som nyfödd. I andra fall lägger föräldrar ner oräkneliga timmar och pengar på träning, att anpassa miljön, eller att skjutsa till olika specialaktiviteter. Ibland fastnar föräldrarna i ett ”arbetsläge” som gör att det inte finns utrymme för känslor och bearbetning. I stället för att tillåta sig att känna och på så sätt bearbeta sorgen så fastnar man i en konstant oro, eller i en molande känsla av skuld över att inte göra tillräckligt. Risken är då stor att föräldrarna till slut drabbas av stressymptom.³⁴

³⁴ www.psykologiguiden.se

Forskning visar att det finns en förhöjd nivå av stress och depression hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning, framförallt hos mammorna.³⁵ Statens folkhälsoinstitut har jämfört hälsan hos föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättning. Jämförelsen visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning oftare är ekonomisk utsatta och i högre grad har psykiska och somatiska besvär än övriga föräldrar. Folkhälsoinstitutet har även i sin undersökning kunnat visa att barn med funktionsnedsättning i högre grad bor med endast en av sina föräldrar, jämfört med andra barn. Det gäller framförallt barn med måttliga eller svåra funktionsnedsättningar, samt barn med huvudsakligen fysiska eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.³⁶

Flera av föräldrarna upplever att behovet av olika stödinsatser finns kvar under barnets hela uppväxt, men att behovet av stöd kan se olika ut under olika perioder. Beroende på barnets funktionsnedsättning kan också behovet av stöd se olika ut för olika familjer. Föräldrarnas erfarenheter av stödinsatser från hälso- och sjukvården skiljer sig åt, några har fått bra stöd till hela familjen. *”Jag har haft kontakt med samma kurator lång tid, hon hör av sig till mig regelbundet. Nu senast när Eskil låg på IVA hörde hon av sig och såg till att vi bokade in en tid. Hon är som en ventil för mig.”*

”I början fick vi mycket och bra stöd från kuratorerna på habiliteringen, både för barnen men också för oss vuxna, det var ett bra stöd där man fick prata av sig.”

Andra upplever att de fått tjata sig till stöd. *”Det var mycket dålig uppföljning av den psykiska ohälsan fast jag påtalade att jag var så ur balans att jag nästan var suicid. Min syster fick ringa för att ligga på om stöd. Det första mötet är så viktigt! Habiliteringen fanns inte till de första månaderna. Jag har fått visst samtalsstöd med psykolog men inte ihop med min man. Och min man – inget. Det skulle verkligen behövas parterapi!”*

Några av de intervjuade påtalade vikten av att sätta in stödinsatser tidigt för att hela familjen ska orka på sikt. *”Vi borde fått mer stöd/samtal inledningsvis till oss båda föräldrar. Vi hade behövt mer stöd, inte parterapi, men hur vi som föräldrar ska kunna förhålla oss till diagnosen/funktionsnedsättningen för att kunna orka. Det måste vara mer lönsamt för samhället om man ger oss tidigt stöd, då orkar vi också mer.”*

”Jag kan sakna det, eldsjälarna på Ekhaga³⁷. På habiliteringen hade man helger med familjeaktiviteter, barnen blev omhändertagna samtidigt som vi föräldrar hade grupparbeten. Det här med att hela familjerna träffas är oerhört viktigt, familjeperspektivet är väldigt viktigt, att man involverar alla. Så man inte känner sig ensam.”

”Vi har fått en inbjudan från Ågrenska³⁸ hela familjen ska åka iväg en vecka tillsammans. Och det är ju jättebra! Föräldrar i en grupp, barn i en, syskon i en. Bra planering för framtiden. Att ses och byta erfarenheter när barnen växer upp.”

³⁵ Uppsala universitet (2013) ”Förhöjd stressnivå hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning.” I *Forskning om funktionshinder* pågår. Nr. 2 2013.

³⁶ Statens folkhälsoinstitut (2012) *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*.

³⁷ Fram till 2004 fungerade Ekhaga Resursenhet i Linköping som ett länsövergripande komplement till BUH-teamen för barn och ungdomar med behov av fördjupade utredningar eller intensiva behandlingsinsatser.

³⁸ Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella, beläget cirka 1 mil söder om Göteborg.

Vad gäller stöd till syskon finns det olika åsikter och erfarenheter hos intervjupersonerna. En del anser inte att det funnits behov av något särskilt stöd till syskonen medan andra familjer erbjudits syskonstöd men tackat nej. *"Vi har blivit erbjudna syskonstöd av habiliteringen, men det har inte varit aktuellt än."* Ett par föräldrar har efterfrågat syskonstöd utan resultat. *"Man har sagt att vi ska få stöd framöver. Vi efterfrågade redan för några år sedan, men då fanns inga resurser. Hösten 2012 var det på gång med syskongrupp, men det var för få anmällda så det blev inget."*

Några av föräldrarna berättar att de deltagit i habiliteringens samtalsgrupper. Möjligheten att få träffa andra föräldrar i liknande situation uppskattas av samtliga föräldrar. På träffarna diskuteras alla möjliga sorter ämnen. Att få dela erfarenheter och få tips av andra föräldrar upplevs som ovärderligt. *"I höstas var vi i en samtalsgrupp, 5 familjepar. Bra och smart forum, vi diskuterade även relationsproblem, för det får man av vår situation. Jag och min man har fortsatt gå till kuratorn."*

"Vi är med i en föräldragrupp med andra från hela länet som har barn med samma diagnos, som HAB håller i. Den är ovärderlig!"

"Samtalsgrupp med andra föräldrar – det har varit det allra bästa"

Flertalet menar att gruppsamtal med andra föräldrar är en insats som habiliteringen borde satsa mer på. *"Det är en styrka att ha andra i samma situation omkring sig, inte viktigt att barnen har samma diagnoser."* Det är också värdefullt att det finns personal från habiliteringen med vid träffarna som håller ihop mötet och som kan bidra med sin professionalitet. De som inte deltagit i några gruppträffar upplevde det som orättvist att inte alla fått den möjligheten. *"Vi har inte varit i någon föräldragrupp på habiliteringen, det vill jag också ha. Det låter bra!"* För att samhället ska nå målet om en god hälsa på lika villkor är det viktigt att hela familjens behov av stöd tillgodoses.

Det är angeläget att hälso- och sjukvården kan erbjuda olika former av stödinsatser för det enskilda barnet, dess föräldrar och syskon, både på kort och på lång sikt.

Insatser och metoder inom habiliteringsverksamheten

Inom habiliteringen finns en uttalad strävan efter helhetssyn utifrån varje brukare och den omgivning brukaren befinner sig i. Detta kräver kunskaper inom medicinska, psykologiska, pedagogiska, sociala och tekniska specialiteter. Enligt överenskommelserna ska habiliteringen ha minst följande kompetenser;

- Läkare med adekvat specialistkompetens (habiliteringsmedicin eller psykiatri)
- Leg. psykolog
- Leg. arbetsterapeut
- Leg. sjukgymnast
- Leg. sjuksköterska
- Socionom
- Specialpedagog
- Leg. logoped
- Dietist

Habiliteringens verksamhet är organiserad i tvärprofessionella team och en stor del av insatserna sker i vardagsmiljön genom ett nära samarbete med för barnet eller för ungdomen betydelsefulla personer. Samarbete med förskola, skola, socialförvaltning, sjukvård och andra verksamheter gör att arbetet kring det enskilda barnet/ungdomen ofta är verksamhetsöverskridande.

Habiliteringens insatser är av långvarig karaktär som kan variera i frekvens och omfattning. Insatserna kan vara både utredande, sekundärpreventiva och behandlande, som till exempel;

- Utredning/fastställande av diagnos.
- Information om funktionsnedsättningen och dess konsekvenser.
- Samordning av vård när olika verksamheter ger insatser.
- Råd gällande anpassning av olika miljöer.
- Behandling av beteendeproblematik.
- Samtalsstöd.
- Funktionsbedömningar som klargör vad barnet klarar och vad det har svårt för och därför behöver stöd i.
- Råd om träning av aktiviteter som är viktiga i det dagliga livet.
- Information om vilka insatser som samhället kan ge, samt stöd i att ta kontakt med andra vårdgivare/motsvarande.
- Tips och råd kring fysisk aktivitet och träning.
- Hjälp att utveckla kommunikation, språk och tal.
- Gruppverksamhet.
- Vägledning till familj och personal hur de ska kunna stötta den enskilde så bra som möjligt.
- Anpassning av den omgivande miljön, inklusive hjälpmedelsförskrivning.
- Insatser enligt LSS-Råd och stöd.

Vid några intervjutillfällen framkom att barn och föräldrar efterfrågat habiliterande insatser/metoder som landstinget i Östergötland inte tillhandahåller. Flera nämner specifikt intensivträning som konduktiv pedagogik (Move and Walk) och intensiv beteendeterapi (IBT), men även musikterapi och andra insatser nämns. Information om dessa behandlingsmetoder har

intervjupersonerna själva tagit reda på, vanligen via Internet. ”Som förälder söker man information och vill ha tidiga insatser för att barnen ska få det så bra som möjligt.”

”Anton har tränat enormt mycket. Vi har åkt till Nässjö för Move and walk-träning och även till Göteborg, Mullbackinstitutet och haft motorikträning, det har hjälpt mycket. Vi såg ett program om det här på TV och tog kontakt.”

En av de intervjuade berättar också att de sökte sig utanför Östergötland när de ansåg att ”insatserna från habiliteringslogopeden inte var tillfredsställande. Vi sökte information själva och hittade en logoped i Örebro som hjälpte oss med sväljsvårigheterna.”

Att ta del av behandlingar eller metoder som privata vårdgivare eller andra landsting erbjuder innebär också att familjen får stå för kostnaderna själva eller med hjälp av fondansökningar. Intensivbehandlingar kan vara mycket dyra och det är långt ifrån alla som har ekonomiska förutsättningar för det. Flera föräldrar anser att det är orättvist att landstinget inte bekostar behandlingar som andra landsting erbjuder. ”Vi bor i fel landsting! Konduktiv pedagogik går att få i vissa andra landsting och i Stockholm finns IBT, men inte här. När man får höra att det finns etablerade saker i andra landsting, då känner jag mig lurad!”

”I Stockholm betalar landstinget för att barn med autism ska få träning utifrån IBT. Vi tog kontakt med en av handledarna och har precis börjat själva. Vi får handledning 1 gång varannan vecka då handledaren kommer hem till oss. Vi betalar 3 500 kronor för varje handledning. Det fungerar och vi har redan sett små resultat. Så synd att det inte finns inom landstinget. Tidiga insatser är väl investerade pengar!”

”Vi betalar 30 000 kronor per kurs som barn i andra landsting går gratis. Det är orättvist! Våra barn måste få samma möjligheter som barn i andra landsting.”

”Habiliteringen kan föreslå olika saker och påtalar att det finns, men man får ofta betala själv, eller söka fonder och det är inte så lätt. Det finns fantastiska läger, men det är ofta som plånboken styr.”

Från habiliteringen sida har det under de senaste åren funnits behov av att finna en evidensbaserad metod att arbeta med barn som har autism och beteendeproblematik. Detta ledde till att man under 2012 utbildade och handledde flera medarbetare från samtliga habiliteringsenheter i tillämpad beteendeanalys (TBA) och intensiv beteendeterapi (IBT). Arbetsmetoderna implementeras under 2013. Under 2012 utbildade även habiliteringen i centrala länsdelen 29 medarbetare i motiverande samtal. Metodiken lämpar sig för alla typer av samtal som handlar om förändring. Hösten 2013 utbildas ytterligare cirka 10 medarbetare.

Konduktiv pedagogik erbjuds inte inom landstinget då det saknas full evidens för metoden. En genomgång av vetenskapliga rapporter och artiklar som behandlar konduktiv behandling av barn med CP-skador har visat att konduktiv pedagogik varken är bättre eller sämre än annan behandling av CP-skador.³⁹ Däremot erbjuder landstinget intensivträning i grupp för barn och ungdomar med rörelsehinder inom länsteamet Lemo. Lemo vänder sig främst till barn och ungdomar med cerebral pares, eller liknande rörelsehinder och beskrivs av verksamhetsföreträdare som en ”light” variant av konduktiv pedagogik. En träningsperiod omfattar vanligen 3 timmar, 2 till 3 gånger per vecka under 2 till 3 veckor. Verksamhets-

³⁹ Bohlin, U. (2007) ”Konduktiv pedagogik – mellan evidens och existens?” I *Socialvetenskaplig tidskrift*. Nr 4 2007.

företrädare menar också att det är minst lika viktigt att få in träningen i vardagen, som att ta del av intensivträning en eller ett par gånger om året.

Samtliga föräldrar till de äldre barnen upplever att habiliteringens insatser minskar i takt med barnets ålder, framförallt sjukgymnastik. Man anser att tidiga insatser är viktiga, men att det är minst lika viktigt med löpande insatser för att bibehålla och förstärka förmågor som barnet tränat upp. *”Fram till skolstart fungerar allt bra, sedan känns det som om att allt upphör.”*

”Thilde har inte tid att vänta på arbetsterapeut och logoped, hennes utveckling sker ju nu. Det är inte ovanligt med inställda möten.”

”HAB-insatserna blir mindre ju äldre Elly blir, framförallt sjukgymnastiken. Får inte Elly sin träning stelnar hon och behöver opereras, vilket måste bli dyrare i slutändan. Om sjukgymnasten är sjuk eller föräldraledig sätter man inte in vikarier utan det blir glesare med besök istället. Det är tydligt att HAB-insatserna minskar i takt med barnets ålder.”

De intervjuade anser att det är viktigt med kontinuitet, att samma personal finns kvar över tid. *”Det är tryggt för oss om personalen vet vilka vi är.”* I samband med att flera föräldrar konstaterar att det är stor personalomsättning i vården uttrycks även bekymmer över personalens arbetssituation. *”Man lider med dem, underbemannade, saker tar lång tid. När man väl är där är det bra bemötande.”*

”Det verkar som att arbetsterapeuterna också är tungt belastade, det är svårt att få tid hos dem också. Bra bemötande, de är professionella men de har det nog tungt.”

Habiliteringsinsatser behöver ges kontinuerligt under hela uppväxtperioden utifrån behov till barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar.

Tillgången till specialistläkare

Sedan många år har länets barn- och ungdomshabilitering (BUH) och barnkliniker haft brist på vidareutbildade läkare inom barnneurologi. De satsningar som gjorts på att utbilda ST-läkare har inte gett det resultat som krävs för att motsvara behovet.

Barn- och ungdomshabiliteringen har inga egna läkare anställda, utan dessa finns vid barn- och ungdomsklinikerna, vilka har i sitt uppdrag att leverera läkare till BUH. Barnklinikerna har svårt att klara detta på grund av läkarbristen. Enligt verksamhetens egna beräkningar är behovet av specialistläkare inom BUH 3,5 heltidstjänster för hela länet. Under hösten 2012 fanns cirka 1 heltidstjänst. För att möta upp de mest angelägna behoven inom habiliteringen tar man till olika kortsiktiga lösningar, som att ha pensionerade barnspecialister timanställda, nyttjande av hyrläkare och utökat samarbete med barnklinikerna och psykiatrin.

Det akuta läget som uppstod hösten 2012 ledde till att barnklinikerna och barn- och ungdomshabiliteringen tog initiativ till att genomföra en gemensam riskanalys för att finna gemensamma åtgärder på såväl kort som lång sikt. Riskanalysen visade bland annat att många och allvarliga patientrisker uppstår till följd av läkarbristen. Kontinuitet kan inte upprätthållas och insatser improviseras. Patienter utreds inte, behandling som borde utföras uteblir, uppföljning och återbesök prioriteras bort. Även kunskaps- och verksamhetsutveckling hämmas av läkarbristen. Riskanalysen identifierar ett flertal åtgärder som verksamheterna kan arbeta vidare med. Det framgår även att det krävs ett fortsatt gemensamt länsövergripande arbete för att klara bemanningen av specialistläkare och därmed barn- och ungdomshabiliteringens hela verksamhet.⁴⁰

Inför 2014 görs en gemensam satsning mellan de tre habiliteringarna och de två barnklinikerna genom att två strategiska block för ST-läkare med inriktning neurologi, inrättas.

Vid flertalet av intervjutillfällena påtalade även föräldrarna bristen på specialistläkare som ett problem. Många uttryckte oro över att inte få de insatser som barnet har behov av. *”Man känner ju en oro över läkarbristen, exempelvis på neuro och PNUT (Pediatrik Neuro-Urologi och Tarmstörningar). Kompetensbristen känns oroväckande och det finns inga resurser.”*

”Där vi bodde tidigare var det inga problem med läkare, men här finns inga. Det är krångligt när vi behöver kontakt med läkare, vi blir ofta hänvisade till Vårdcentralen, men vi behöver träffa någon från barnkliniken.”

”Jacob har en knepig epilepsi och vår läkare är inte någon specialist inom det området utan har själv fått lära sig, bland annat genom kontakt med Astrid Lindgrens sjukhus. Det finns ju ingen klar strategi för hur Jacob ska behandlas, CP-skador är individuella. Det är svårt med neurologer i landstinget, det är brist.”

Barn och unga med funktionsnedsättning behöver ha god tillgång till specialistläkare inom habiliteringen både på kort och på lång sikt.

⁴⁰ Landstinget i Östergötland (2012) *Riskanalys av brist på specialistläkare inom barn- och ungdomsneurologi och habilitering i Östergötland*. Patientsäkerhetsenheten, Centrum för verksamhetsutveckling.

Samverkan/samordning

Samverkan/samordning mellan landstinget och andra myndigheter

Det finns många sorters stöd som riktas till barn och unga med funktionsnedsättning. Stödet regleras av olika lagar och förordningar och ges av stat, kommun och landsting. Det stöd som erbjuds kan vara ekonomiskt, materiellt eller personellt. Staten erbjuder ekonomiskt stöd genom Försäkringskassan, landstingen tillhandahåller olika hjälpmedel, medicinsk vård, habilitering och rehabilitering och kommunerna erbjuder bland annat personlig assistans, ledsagning, bostadsanpassning, kontaktpersoner, hemtjänst samt färdtjänst. Till barn och unga erbjuder kommunerna stöd via skolan och, under vissa förutsättningar, tillgång till särskola och träningskola. Därtill finns vissa statliga utbildningsstöd och i vissa fall rätt till utbildning i specialskola.

Regering och riksdag har utformat stöden med en intention om att personer med funktionsnedsättning och deras familjer i möjligaste mån ska kunna leva ett liv som "andra".

2011 genomförde Riksrevisionen (RiR) en granskning av offentliga aktörers samordning av stöden till barn och unga med funktionsnedsättning.⁴¹ RiR konstaterar i sin slutrapport att det kvarstår brister med samordningen mellan olika huvudmän, trots att många satsningar gjorts. Åtgärder som vidtagits handlar om gemensamma nämnder inom omsorgs- och sjukvårdsverksamhet, kommunernas numera skyldighet att erbjuda en individuell plan enligt LSS, samt de bestämmelser om samverkan som finns i lagar och föreskrifter. I de flesta kommuner och landsting har implementeringen av Socialstyrelsens föreskrifter om samverkan i rehabilitering och habilitering knappt kommit längre än till att arbetet är påbörjat.

Riksrevisionen konstaterar vidare att samordningsproblemen tycks vara svåra att komma till rätta med, att mångfalden av huvudmän och stödtyper gör att det lätt uppstår ett stuprörstänkande inom och mellan ansvariga huvudmän. Förankringen av samverkan uppåt i organisationen brister ofta. Ingen anser sig ha ett uttalat mandat att driva samverkan och ingen känner sig som huvudansvarig för samordningen av stödet. Ingen har heller en helhetsbild över individens situation. Att verksamheter styrs av skilda budgetar är ytterligare ett problem som försvårar samverkan och samordning av stödet. Samtidigt har det visat sig att det oftare förekommer problem då flera verksamheter under en och samma huvudman ska samordnas än när flera huvudmän är inblandade. Det blir helt enkelt föräldrarna som får ta initiativet och ansvaret för samordningen av det stöd som barnet behöver, vilket har visat sig vara en betungande uppgift för föräldrarna med negativa konsekvenser som följd som sjukskrivning och arbetslöshet.

De föräldrar som intervjuats upplever att det finns brister vad gäller samverkan mellan de olika huvudmännen i länet, *"ett av de största problemen är att det är en mur mellan landstinget, kommunen och försäkringskassan."* Några tycker också att det är *"svårt att skilja mellan vilka frågor som är kommunens och landstingets."*

Intyg upplevs som särskilt problematiskt *"Det är krångligt med intyg, alla möjliga ska ha intyg, skola, gymnasiet, Försäkringskassan. Det är inte lätt att få till alla papper. Tidigare fick vi hjälp av kuratorn, men den resursen finns inte längre."*

⁴¹ Riksrevisionen (2011) *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Ett (o)lösligt problem?*

Flertalet av intervjupersonerna riktar även kritik mot Försäkringskassan. Att det har blivit svårare att få kontakt med Försäkringskassan, men också att det är svårt att söka vårdbidrag och assistans. *”Det är krångligt med intyg och att söka vårdbidrag från Försäkringskassan. Vi har intyg om livslånga handikapp men behöver ändå förnya efter 3 år. Det är skittungt att sitta och snacka skit om sitt barn till Försäkringskassan bara för att få vårdbidrag, vilket man behöver ha. Det är regelverket kring försäkringar som är svårt, inte sjukvården.”*

”Tidigare var det lättare med Försäkringskassan, det gick att söka tillfällig föräldrapenning, vård dagar och så vidare. Men nu kräver de intyg för läkarbesök för att vi ska få ersättning. Det är krångligt och få läkare på Habiliteringen. Man ger upp till slut med Försäkringskassan.”

Verksamhetsföreträdare från habiliteringen uppger att Försäkringskassans hårdare regler har inneburit ökade krav på funktionsbedömningar och intygsskrivande, vilket krävs för att den enskilde och dennes familj ska kunna söka det stöd som de har behov av. Under 2012 tog habiliteringsenheterna fram länsgemensamma rutiner för intygsskrivande inom habilitering. Enligt verksamhetsföreträdare för habilitering pågår dialog med försäkringskassan angående intyg, där man bland annat föreslagit att en översyn görs.

Men det finns också goda exempel på samverkan mellan de olika huvudmännen, som när habiliteringens personal är med på möten med förskola, skola och Försäkringskassan. *”Ett råd! Ta med er sjukgymnasten och arbetsterapeuten till skolan vid mötet. Det funkar bättre än att gå själv.”*

”Ofta är en kurator från habiliteringen med när vi har möten med Försäkringskassan och det är jättebra, hon kan verkligen stötta i de här samtalen.”

Flera av intervjupersonerna upplever det också som positivt när habiliteringens personal informerar och handleder personalen i förskola och skola om funktionsnedsättningen och för att en del av den dagliga träningen skall kunna ske där. *”Sjukgymnasten kommer till skolan och ger instruktioner om vad Benny ska träna på - stretch, munrörelser och annat. Jättebra, han har redan tränat när han kommer hem och kan fokusera på annat.”*

Flera av barnen och ungdomarna träffar regelbundet specialister även i andra landsting, framförallt de barn som har en sällsynt diagnos. Möjligheten att få bedömning och uppföljning av specialister i andra landsting upplevs som mycket positivt, och flera uppger att de gärna åker med sina barn för att få träffa läkare med specialistkunskap kring barnets diagnos eller funktionsnedsättning.

Samverkan/samordning inom landstinget

Förutom kontakter med olika huvudmän har barn och unga med funktionsnedsättningar och deras familjer också många gånger kontakter med flera olika kliniker och enheter inom hälso- och sjukvården, som till exempel;

- Habiliteringen
- Länshabiliteringen
- Barnhälsovården
- Barnklinikerna
- Barn- och ungdomspsykiatri (BUP), inkl privata utförare
- Vuxenpsykiatri, inkl privata utförare

- Ortopedkliniken
- Barnavårdscentralen (BVC)
- Vårdcentralen
- Närsjukvårdens öppen rehab
Reumatologiska kliniken
- Ryggkliniken
- Neurokirurgiska kliniken
- Hand- och plastikkirurgiska kliniken
- Rehabmedicinska kliniken
- Ögonkliniken
- Öronkliniken
- Tandvården
- Specialisttandvården, etc.

Flera av de intervjuade anser att det borde vara möjligt att samordna vården på ett mer optimalt sätt. Framförallt att besök till olika professioner och vårdenheter kunde göras vid samma tillfälle. *”Samverkan finns inte! Det får man ordna själv.”* De flesta anser dock att insatserna inom habiliteringen oftast samordnas och det går att träffa olika professioner vid samma tillfälle. Det är framförallt samordning mellan olika kliniker och vårdenheter som brister. *”Ibland gör vi 3 besök inom 1-2 veckor, där skulle det kunna vara bättre samordning. Vi måste ofta vara lediga från jobbet.”*

Flera av de intervjuade träffar specialister inom olika områden och man efterlyser någon som ser helheten, *”det behövs samordning, alla tjarar så mycket om att man ska hålla på med än det ena än det andra. Alla fattar inte hur många som är involverade och kräver saker. Jag står i ståskal i skolan och har benskenor på natten, bara för att hinna med det.”*

”Det är väldigt mycket som faller mellan stolarna. Det finns så många kompetenser men det håller inte ihop. Vi åker hellre till Stockholm, teamet där ser helheten. Det borde inte vara sämre på US!”

Exempel på samverkan mellan olika enheter och centrum är ryggmottagning och spasticitetsmottagning som samordnas för länet av habiliteringens länsteam i samarbete med ortopediklinik, rehabiliteringsmedicinska kliniken och barnsjukhuset. Det nybildade BORC, barnortopediskt regioncentrum, förmedlar regelbundet ortopedmottagning till samtliga habiliteringsenheter i länet. Trots flera goda exempel på samverkan mellan landtingets verksamheter kan samordningen mellanvårdgrannar utvecklas för att underlätta tillvaron för de familjer som har många vårdkontakter.

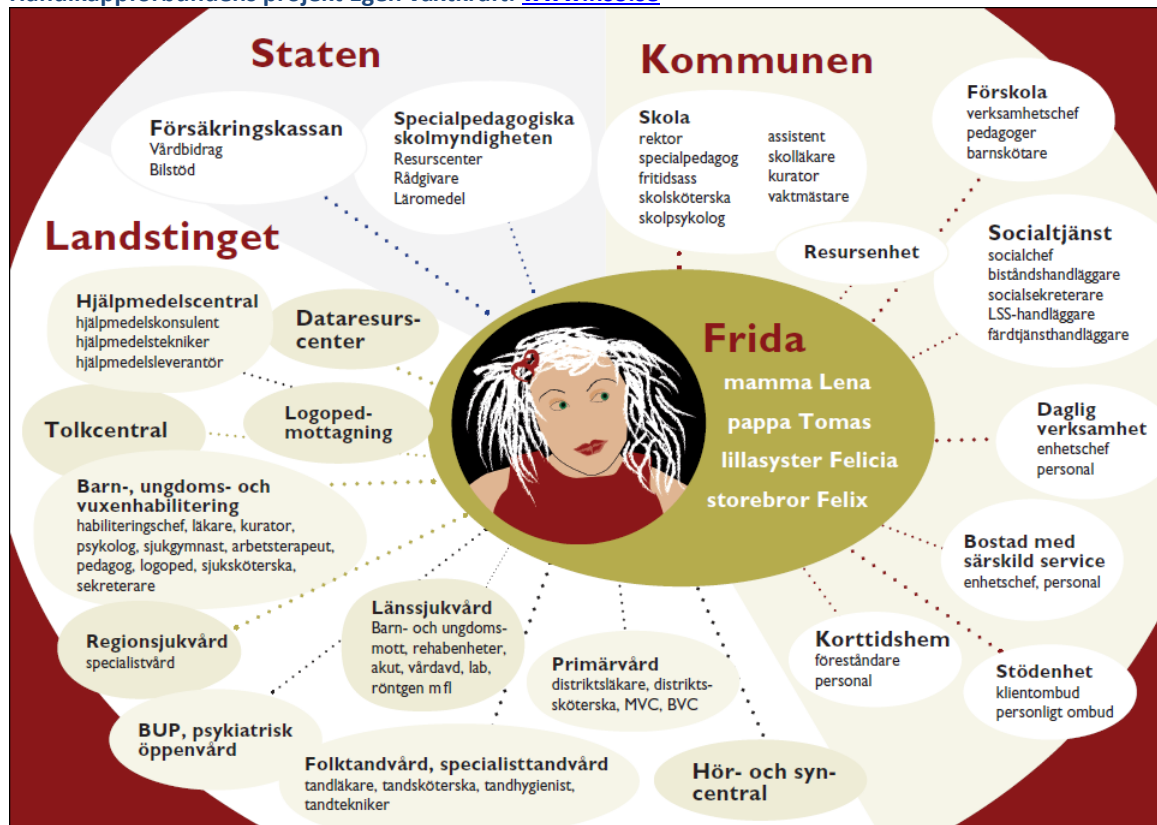
Den interna och externa samordningen av insatser för barn och unga med funktionsnedsättning behöver förbättras utifrån ett brukarperspektiv.

Hanteringen av intyg behöver särskilt uppmärksammas.

Fast namngiven kontaktperson

Nedanstående bild är ett exempel på hur kontaktkartan kan se för ett barn med långvarig eller bestående medfödd funktionsnedsättning och deras familjer.

Bild 1. Barn med funktionsnedsättning har många kontakter. Källa: Erika Nydahl & Ann-Marie Stenhammar, Handikappförbundens projekt Egen växtkraft. www.hso.se



Rätten till fast namngiven kontaktperson är reglerat i Hälso- och sjukvårdslagen sedan 2010. I Meddelandeblad från Socialstyrelsen beskrivs den fasta vårdkontaktens uppgift som att överblicka patientens hela vårdssituation och därigenom skapa trygghet, kontinuitet och samordning. När en patient har kontakt med flera enheter och vårdgivare kan den fasta vårdkontakten till exempel hjälpa patienten att;

- samordna vårdens insatser.
- informera om vårdssituationen.
- förmedla kontakter med andra relevanta personer inom hälso- och sjukvården.
- vara kontaktperson för andra delar av hälso- och sjukvården och för socialtjänsten samt andra berörda myndigheter, till exempel Försäkringskassan.

Socialstyrelsen konstaterar vidare att vissa patienter kan behöva fler än en fast vårdkontakt, till exempel om patienten har kontakt med flera olika delar av sjukvården, olika enheter eller vårdgivare, eller både kommunal och landstingskommunal hälso- och sjukvård. De fasta vårdkontaktarna ska då kunna samverka och samordna insatser för en enskild patient. Men för att hälso- och sjukvården ska kunna samordna insatser och förmedla information, till exempel till andra myndigheter, måste också patienten samtycka och verksamheterna måste beakta bestämmelserna om sekretess. Det finns också en begränsning i att det är verksamhetschefen

som har ansvaret för den fasta vårdkontakten. Därför begränsas även vårdkontaktens ansvarsområde av verksamhetschefens ansvarsområde.⁴²

Flertalet föräldrar beskriver att den största delen av ansvaret för att hålla ihop kontakterna med hälso- och sjukvården, socialtjänst, förskola, skola, försäkringskassa med mera, ligger på dem själva. Vid samtliga intervjutillfällen framkom en önskan om att ha en namngiven kontaktperson eller koordinator som kan hjälpa till att hålla ihop alla kontakter, men som de flesta saknar. *”Som förälder får man hålla mycket koll själv, skriva upp alla kontakter för att hålla ordning på vem vi har träffat, var och när, så vi också vet när vi ska dit igen nästa gång. Man skulle behöva en koordinator.”*

”När det var som mest kring Elly gjorde jag en tankekarta och det blev 50 olika personer/kontakter kring Elly, och samtidigt så ska man sköta sitt vanliga arbete också. Det hade varit bra med en samordnare i teamet som är ens första ingång. Hur gör svagbegåvade föräldrar, eller de som har språkproblem?”

Ett par av de intervjuade har en namngiven kontaktperson i vården, vilket upplevs som mycket positivt och som man tycker att alla med många vårdkontakter borde få ha. *”Att få ha en kontaktperson, det var lyckligt att det har fungerat för oss. En person som har ett övergripande ansvar. Det är många kontakter som man ska ha koll på, samtidigt ska man sköta ett jobb också. Man blir trött i huvudet. Det vore bra med en koordinator som kan informera föräldrar om hjälpmedel, insatser, stöd och annat.”*

Habiliteringarna har sedan ett par år tillbaka börjat utse samordnare för de med störst/mest komplexa vårdbehov. Funktionen med samordnare/kontaktperson måste dock utvecklas.

Barn och deras föräldrar som har behov av hjälp för att samordna vårdens insatser ska erbjudas en fast namngiven kontaktperson.

⁴² Socialstyrelsen (2012) ”Patientens rätt till fast vårdkontakt.” Meddelandeblad Nr 9 2012.

Vårdplan/Habiliteringsplan

Vårdplan/habiliteringsplaner upprättas i stor utsträckning inom teamen på habiliteringsenheterna. Planeringen sker utifrån barnets och familjens behov för att säkerställa delaktighet, kvalitet och samordning. Processen utgår från barnets vardag och omfattar kartläggning av behov, formulering av mål, överenskommelse om och ansvarsfördelning av insatser samt uppföljning och utvärdering av både mål och insatser. Den individuella planen ska sedan revideras fortlöpande utifrån måluppfyllelse och nya eller förändrade behov.

Sedan 2012 finns en länsgemensam webb-baserad habiliteringsplan och framtagen rutin för hur planen ska användas. Verksamhetsföreträdare framhåller dock att arbetet med att sätta realistiska och mätbara mål behöver fortsätta.

På frågan om habiliteringsplaner upprättats svarade så gott som samtliga av de intervjuade att det finns en habiliteringsplan för deras barn. Några är nöjda med hur planen är utformad, hur den följs upp och känner sig delaktiga i planeringen, medan andra är mindre nöjda. *”Vi har gjort habiliteringsplaner med korta mål. I början gjorde vi mål för 3 veckor i taget.”*

”Kontinuerlig habiliteringsplan med återkoppling två gånger per år.”

Några föräldrar upplever att det kan vara svårt att sätta lagom nivå i habiliteringsplanerna *”I början var det på tok för höga mål. Men det är svårt att hitta en bra nivå och det är svårt att hinna göra övningarna varje dag. Vi har en plan och den följs upp.”* Ett par av de intervjuade anser inte att planen fyller någon större funktion. *”Vi har en plan som följs upp cirka 2 gånger per år. Men den känns ganska onödig. Lina kan ju inte göra något själv, så det blir ju orimliga mål som sätts.”*

En förälder berättade att de själva *”fick be om att det skulle upprättas en habiliteringsplan, det kom inte automatiskt. Vi har kommit med en del kritik att det tar så lång tid med allt.”*

Ett par av de intervjuade, vars barn är tonåringar, ansåg att habiliteringsplanen fungerade bättre när barnen var yngre, att de årliga mötena har en tendens att rinna ut i sanden. *”Det är svårt att få till en habiliteringsplan, det krävs att 3 olika professioner medverkar samma dag. De senaste åren har planen uppdaterats vartannat år.”*

För ett par av de intervjuade var det också oklart hur övergången från barnhabilitering till vuxenhabiliteringen går till. *”Pia kommer också gå över till vuxenhabiliteringen, men vi vet inte riktigt hur. Vi har efterfrågat samtal med arbetsterapeut om att lämna över journaler.”*

Det är angeläget att upprättade habiliteringsplaner följs upp och revideras regelbundet tillsammans med barnet och dess föräldrar under hela uppväxtperioden.

Inför övergången till vuxenhabiliteringen behöver det finnas en tydlig planering.

Hjälpmedel

I hälso- och sjukvårdslagen regleras att sjukvårdshuvudmännen, det vill säga landstingen och kommunerna, har skyldighet att tillhandahålla hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning, men inte till vilken nivå. Det är därmed varje sjukvårdshuvudmans ansvar att besluta om vad som kan förskrivas som hjälpmedel och vad som kan tillhandahållas.

Sedan slutet av 1990-talet har det skett en ständig ökning av efterfrågan på hjälpmedel inom alla hjälpmedelsområden. Teknikutvecklingen inom hjälpmedelsområdet går fort samtidigt som nya brukargrupper tillkommer, framförallt inom området kommunikation och kognition. Som en följd av detta ökar landstingens kostnader inom hjälpmedelsområdet. Idag använder närmare 10 procent av Sveriges befolkning hjälpmedel, och antalet förväntas öka framöver.⁴³

I Östergötland regleras hjälpmedelsförskrivningen av landstingets regelverk för hjälpmedelsförskrivning som består av dokumentet *Hjälpmedelsguide* med bilaga *Behovstrappor med förskrivningsanvisningar*. Regelverket är ett prioriteringsdokument som årligen revideras genom politiska beslut. Grundtanken med länsgemensamt regelverk och hjälpmedelssortiment är att personer med funktionsnedsättning ska få en likvärdig bedömning och att tillgängligheten till hjälpmedel ska ske från samma prioriteringsprinciper. Vid revideringen 2007 gjordes vissa förändringar där framförallt ett antal ”enklare” hjälpmedel övergick till att vara eget ansvar, det vill säga att de inte längre fanns kvar som ett landstingsansvar. Under 2008 gjordes en omfattande konsekvensbeskrivning om prioriteringar avseende hjälpmedel, som låg till grund för politiska beslut om de större förändringar som 2009 gjordes i landstingets regelverk och hjälpmedelssortiment. I samband med revideringen 2011 infördes behovstrappor i regelverket.

Under de senaste 7 till 8 åren har ett stort antal åtgärder vidtagits inom landstinget för att reducera förväntade kostnadsökningar. Det största arbetet har skett genom öppna prioriteringar. Samtidigt har ett antal rutiner och kvalitetskontroller utformats; rutin för internkontroll, inventering av hjälpmedel hos brukare, årlig uppföljning av förskrivna elrullstolar, hantering av hjälpmedel hos avlidna brukare, rutiner vid stöld/ovarsam hantering av hjälpmedel, rutiner som tydliggör såväl förskrivarens som brukarens ansvar och så vidare.

Tabell 9. Landstingets kostnadsutveckling för förskrivna hjälpmedel i Östergötland 2007-2012 fördelat på totalkostnad, barn- och ungdomshabilitering (BUH) 0-18 år, samt alla hjälpmedel barn 0-18 år.

Källa: Hjälpmedelscentrum

	Totalkostnad för hjälpmedel	Kostnad BUH, barn 0-18 år	Andel förskr Hjm BUH %	Kostnad hjm Barn 0-18 år	Andel förskr Hjm 0-18 år
2007	85,8 mkr	10,3 mkr (12,1 %)	6,8 %	11,5 mkr (13,4 %)	8,9 %
2008	85,7 mkr	10,8 mkr (12,6 %)	6,1 %	12,2 mkr (14,3 %)	8,3 %
2009	84,7 mkr	11,6 mkr (13,6 %)	6,2 %	13,0 mkr (15,4 %)	8,5 %
2010	78,1 mkr	10,6 mkr (13,6 %)	7,9 %	12,0 mkr (15,3 %)	11,9 %
2011	76,6 mkr	10,2 mkr (13,2 %)	7,7 %	11,8 mkr (15,4 %)	11,4 %
2012	74,6 mkr	8,6 mkr (11,6 %)	6,1 %	10,2 mkr (13,7 %)	10,0 %

Den kostnadsminskning som framgår i ovanstående tabell mellan åren 2007 till 2012, beror inte enbart på nedskärningar och prioriteringar vad gäller egenansvar och hjälpmedelssortiment. En starkt bidragande orsak till sjunkande kostnader är de prissänkningar som

⁴³ www.hi.se

Hjälpmiddelscentrum AB har gjort. Hjälpmiddelscentrum AB är ett landstingsägt bolag och har betalat tillbaka överskott i form av årliga 3 till 6 procentiga prissänkningar under dessa år.

Intervjupersonernas erfarenheter kring hjälpmedel varierar. Några upplever att barnets behov av hjälpmedel är väl tillgodosett, exempelvis har man tredubbelt av vissa hjälpmedel, för hemmabruk, för skola och för korttidsboende.

Föräldrar till de äldre barnen upplever att det var mer generöst när barnet var yngre.

"Förskräckligt att man tagit bort cykel som hjälpmedel. Det är mycket som är struket. Vi får höra att det fanns hjälpmedel tidigare men som man nu får köpa själv. Många småsaker som inte är så dyra kanske, men det finns inte som hjälpmedel längre."

Andra föräldrar är mer kritiska. *"Hjälpmedel är makalöst dåligt, det saknar motstycke! Personalen och bemötandet är makalöst fantastiskt. Med hjälpmedel är det tvärt om."*

Synpunkterna handlar bland annat om att sortimentet är för snävt och att regelverket kring hjälpmedel är byråkratiskt och trångsynt, och att det finns föråldrade hjälpmedel. *"I Östergötland har man bara rätt till en elrullstol, men det är helt andra funktioner på en inne- respektive en uterullstol."*

"Här finns hjälpmedel sedan 70-talet. Behöver man något utanför sortimentet ska det göras en särskild prövning. I början var det mer generöst, då kunde vi ha 3 olika saker för hemmabruk och skola, ute och inne och så vidare. Nu måste vi bestämma oss om han ska ha ett hjälpmedel för inne eller utebruk."

Ytterligare synpunkter handlar om långa leveranstider för nya hjälpmedel, särskilt rullstolar och att det tar lång tid att reparera eller byta ut trasiga delar. *"Det kan vara långa leveranstider från hjälpmedelscentrum, 9 månaders leveranstid för ny rullstol, hon hinner växa ur den innan den kommer. Det tog 3 månader att byta trasiga delar som håller huvudet uppe."*

Landstingets hjälpmedelskonsulter uppger att hjälpmedel som finns i landsstingets standardsortiment vanligtvis levereras inom ett par dagar. Flertalet barnhjälpmedel ingår dock inte i standardsortimentet utan måste beställas från leverantör. Omsättningen på barnhjälpmedel är liten och vissa barn har specialutprovade hjälpmedel, exempelvis formgjuten sits. Av logistik- och kostnadsskäl finns sällan barnhjälpmedel på lager, varken hos leverantören eller hos tillverkaren, utan tillverkas efter beställning. Konsekvensen av detta är att leveranstiden för barnhjälpmedel blir längre än för vuxna.

Samtliga förskrivna hjälpmedel är ett lån och ska lämnas tillbaka när behovet upphör. På grund av tidigare tillbud får punktering och byte av däck på elrullstol inte åtgärdas av föräldrarna utan måste lämnas in till Hjälpmiddelscentrum för reparation, vilket en del föräldrar ifrågasätter. *"Elstolen är försäkrad och jag får inte ens byta slang själv, de har odugliga tider också på Hjälpmiddelscentrum."*

Flera föräldrar upplever även brist på information vad gäller hjälpmedel. *"Jag får be om vad jag tror att vi behöver, det är ingen som informerar om vilka möjligheter som finns. Det är heller inte lätt när man inte vet vilka sorts hjälpmedel som finns och vad vi skulle kunna bli hjälpta av".* Flera av de intervjuade berättade att de söker information om hjälpmedel på internet och då kan hitta hjälpmedel som deras barn kan ha nytta av, ibland finns hjälpmedlet i landstingets sortiment och ibland inte. *"Jag skulle vilja ha mer information om vad det finns"*

för hjälpmedel och inte behöva ta reda på allt själv. Det finns föräldrar som inte har samma möjligheter.”

Det är heller inte ovanligt att föräldrar jämför hjälpmedelssortimentet i Östergötland med andra landsting/regioners sortiment och några har då upplevt att det är mer generöst med hjälpmedel i vissa andra landsting, framförallt Stockholm och Göteborg. *”Det skiljer sig mycket var man bor i landet, man bedömer behov olika, alltifrån toalettstolar, vagnar, rollator och så vidare.”*

Intervjupersonerna anser att hjälpmedel borde vara mer lika över landet, både vad gäller bedömning av behov och sortiment. Möjlighet till fritt val av hjälpmedel eller att själv kunna stå för mellankostnaden för att få ett hjälpmedel utanför landstingets sortiment fördes också på tal. *”Varför finns inte fritt val av hjälpmedel? Det har ju en del andra landsting. Jag önskar att det var samma förutsättningar i hela landet.”*

Ny hjälpmedelsdatabas och invånartjänst

Sedan 2012 pågår ett nationellt arbete med att utveckla en ny, gemensam hjälpmedelsdatabas. Databasen kommer att ägas av landstingen och regionerna tillsammans och ingå i Nationell eHälsa. Huvudansvarig för genomförandet och införandet av projektet är på uppdrag av Center för eHälsa i samverkan (CeHis), Stockholms läns landsting. Ansvarig för och utförare av utvecklingen av hjälpmedelsdatabasdelen är Västra Götalandsregionen. Den 1 april 2014 beräknas den nya hjälpmedelsdatabasen vara i drift.

Arbetet med hjälpmedelsdatabasen är också en del i utvecklingen av en ny invånartjänst. Ett temaområde för hjälpmedel kommer att skapas på 1177.se. Temaområdet ska erbjuda information om förskrivning, exempelvis hur processen ser ut, vilka rättigheter och möjligheter man har som invånare och hur kontaktvägarna ser ut. En applikation inom temaområdet, *Hitta och jämför hjälpmedel*, ska också ge möjlighet för personer med en funktionsnedsättning, samt anhöriga att på ett enkelt sätt kunna hitta och jämföra hjälpmedel. Liksom 1177.se i övrigt kommer temaområdet att vara regionaliserat, det vill säga det finns en nationell basplatta av redaktionellt material utifrån vilken regionala tillägg kan göras. Den nya invånartjänsten ska vara lanserad senast den 1 juli 2014.

Barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar behöver rådgivning och information om hjälpmedel utifrån behov och funktionsnedsättning, både om förskrivningsbara hjälpmedel och om hjälpmedel som är egenvårdsprodukter.

Vårdgaranti och tillgänglighet

Vårdgarantin är en del av Hälso- och sjukvårdslagen, som innebär att man har rätt att få vård inom en viss tid. Enligt den nationella vårdgarantin gäller 0-7-90-90;

- 0 - Kontakt med primärvården samma dag
- 7 - Läkarbesök i primärvården inom sju dagar
- 90 - Besök i den specialiserade vården inom 90 dagar
- 90 - Behandling påbörjad inom 90 dagar, efter beslut om behandling.

I slutet av 2008 beslutade regeringen och SKL att en särskild satsning skulle göras för att få ned väntetiderna inom hälso- och sjukvården, den så kallade kömiljarden. 2011 skärptes prestationskraven, så att den maximala väntetiden för ersättning gick från 90 dagar till 60 dagar.

Landstinget i Östergötland följer tillgänglighet till första besök och behandling/utredning inom den specialiserade vården och närsjukvården sedan flera år. Uppföljningen bygger på klinikernas registreringar i de patientadministrativa systemen. Målvärdet för tillgängligheten till besök inom den specialiserade vården i landstinget är att patienterna ska få komma på besök inom 60 dagar. För barn- och ungdomshabilitering samt barn- och ungdomspsykiatri gäller 30 dagar. Väntetidsuppföljningar till *första besök* visar att landstinget har god tillgänglighet vad gäller barn- och ungdomshabilitering, barn- och ungdomspsykiatri, barnklinikerna och ortopedi.

Verksamhetsföreträdare från flera olika enheter har konstaterat att vårdgarantin/kömiljarden får negativa effekter på grupper som har långvariga och bestående behov, genom att fokus är på nybesök. Verksamhetsföreträdare från habiliteringen uppger även att det ökade inflödet av både barn, unga och vuxna med neuropsykiatrisk (NP) problematik har inneburit att en viss förskjutning av resurser gjorts till förmån för utredning och insatser inom neuropsykiatri. Detta har inneburit en undanträngningseffekt för de mer ”traditionella” habiliteringsgrupperna, framförallt genom att viktiga återbesök glesas ut och skjuts fram.

Socialstyrelsen gjorde 2012 en uppföljning av kömiljarden där bland annat frågan om undanträngning belystes. Det som ansetts vara det största problemet med systemet med maximala väntetider är att det kan leda till problem med att upprätthålla prioriteringsprincipen, som säger att det är vårdbehovet som ska avgöra hur länge en patient ska behöva vänta. Det är oftast patienter med kroniska sjukdomar och behov av regelbundna återbesök som lyfts fram som exempel på en grupp som riskerar att trängas undan.

I uppföljningen jämfördes bland annat väntetidsutvecklingen för patienter som väntar på ett första specialistbesök med väntetidsutvecklingen för patienter som väntar på återbesök inom samma verksamhetsområde. Resultatet visade att patientgrupper som är i behov av regelbundna kontroller eller rehabiliteringsinsatser ofta blir kallade till återbesök först långt efter att det medicinska måldatumet har passerats. Detta behöver inte tyda på undanträngningseffekter som har orsakats av vårdgarantin eller kömiljarden, men den samlade bilden var ändå att det finns ett sådant samband. Bland annat framkom det att vårdgivarna omprioriterade återbesökspatienter för att uppnå prestationskraven inför avstämningarna när medel från kömiljarden skulle fördelas. Socialstyrelsen slutsats är att väntetidsutvecklingen för återbesökspatienter ibland avviker kraftigt från förstabetesökspatienters.⁴⁴

⁴⁴ Socialstyrelsen (2012) *Vårdgaranti och kömiljard. Uppföljning 2012.*

När det gäller väntetider för *behandling eller operationer/åtgärder* är det i vissa fall svårare att få fram tillförligliga uppgifter. Ett barn som exempelvis är i behov av en neuropsykiatrisk utredning kan, efter att remiss är skickad, komma till en arbetsterapeut för en första bedömning inom ett par månader. Blir bedömningen att gå vidare med fördjupad utredning kan det dröja flera månader innan samtliga professioner i utredningsteamet har träffat barnet. I landstingets tillgänglighetsmätningar är det dock det första besöket i samband med utredningen som registreras som åtgärd. För den enskilde individen kan långa utredningstider innebära att olika tillfälliga behandlingsinsatser sätts in under tiden som utredning pågår, utan att veta nyttan av det.

När det gäller barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar, framförallt rörelsehinder som CP-skada, ryggmärgsbräck och muskelsjukdomar, men också Downs syndrom är behovet av ortopediska/kirurgiska ingrepp många gånger stort. Några vanligt förekommande ingrepp är exempelvis;

- Sen/muskelförlängningar
- Sentransfereringar (flytta senor)
- Korrigering osteotomier (korrigering av deformiteter genom att såga av skelettdelar och vinkla/rotera/förskjuta i förhållande till ursprungsläge)
- Korrigering steloperationer i stora leder
- Guided growth (manipulation av naturlig bentillväxt för att korrigera en missbildning)
- Ibland samtliga ovanstående i kombination

För målgruppen är det viktigt med god tillgänglighet till operation, då långa väntetider kan innebära att mer omfattande eller att annan kirurgi än den planerade måste göras på grund av att problemen hinner förvärras under väntetiden.

I oktober 2013 gjordes en mätning av tillgänglighet till nybesök och operation/åtgärd av barn (0-17 år) inom ortopedi- och ryggverksamhet i länet, för de 3 första kvartalen 2012 och 2013. Uppskattningsvis utgör behovsanalysens målgrupp drygt 50 procent av de barn som årligen ges insatser inom ortopedi- och ryggverksamhet. Övriga korrigeringar är bland annat kobenta knän, plattfot, benlängdskillnad hos i övrigt friska barn. I mätningen ingår inte patienter med patientvald väntan eller medicinskt orsakad väntan.

Tabell 10. Faktiska väntetider till nybesök och operation/åtgärd för ALLA barn och ungdomar (0-17 år) inom ortopedi och ryggverksamhet i Östergötland de 3 första kvartalen 2012 – 2013.

Källa: Björn Hansson, ansvarig för tillgänglighetsuppföljningen i Östergötland

Klinik	Besök inom 60 dagar Q1-Q3		Operation/åtgärd inom 60 dagar	
	2012	2013	2012	2013
Ortopedi Motala (Aleris)*	92 %	75 %	100 %	50 %
Ortopedklinik ViN	83 %	85 %	64 %	70 %
Ortopedklinik US	92 %	89 %	60 %	54 %
Ryggklinik US	63 %	62 %	26 %	38 %
Medicinskt centrum (MCL)*	-	-	95 %	56 %
Samtliga kliniker	86 %	84 %	58 %	57 %

* Antalet genomförda nybesök för åldersgruppen 0 – 17 år var mycket begränsat på Aleris och antalet genomförda operationer för åldersgruppen var mycket begränsat på Aleris och MCL, vilket innebär att resultatet bör tolkas med försiktighet för dessa enheter.

Mätningen visar bättre resultat för tillgänglighet till nybesök än för operation/åtgärd. Väntetiderna för barn- och ungdomar har försämrats något till såväl besök som operation/åtgärd under år 2013 jämfört med 2012 (Q1 – Q3). Under 2013 väntade åldersgruppen 0 till 17 år signifikant kortare tid på besök än patienter 18 år och äldre. Till behandling var resultatet omvänt. Åldersgruppen 0 till 17 år väntade signifikant längre tid till operation/åtgärd än vuxna.

Vid intervjuer med barn och föräldrar är det flera som påtalar att det är långa väntetider för utredning. Man upplever även att det brister med uppföljning och att det är för lång tid mellan återbesök. *”Ett nytt besök kanske bokas in om 2 till 3 månader.”*

Som tidigare nämnts i bakgrundsbeskrivningen ökar det totala antalet barn med kroniska sjukdomar och skador, ”de nya överlevarna”. Även gruppen barn med invandrabakgrund ökar, vilket innebär ett ökat och delvis förändrat sjukdomspanorama då fler barn i den gruppen har svåra sjukdomar och/eller funktionsnedsättning. Behoven finns inom alla grupper av barn med kroniska sjukdomar, exempelvis diabetes, tillväxthämning, cancer, reumatiska sjukdomar, inflammatorisk tarmsjukdom, allergier, HIV/Aids, tuberkulos, astma, neurologiska sjukdomar inklusive förvärvad hjärnskada, neuropsykiatriska tillstånd och så vidare. Eftersom behoven många gånger är komplexa innebär det konsekvenser både inom slutenvården och inom öppenvården.

Det är angeläget att förkorta utredningstiderna vad gäller undersökning och provtagning samt förkorta tiderna till operation för barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar.

Hälso- och sjukvården behöver rusta sig för att möta nya och förändrade behov hos barn och unga med kroniska sjukdomar, skador och funktionsnedsättningar.

Likvärdig vård

I hälso- och sjukvårdslagen anges att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. En aspekt av vård på lika villkor i hela befolkningen är den geografiska. Där en viktig uppgift för landstinget är att säkra att invånarna, oavsett var man än bor i länet, får en rimligt likvärdig vård utefter de förutsättningar som finns. Det handlar om vårdutbud, kvalitet och tillgänglighet.

Habiliteringens verksamhet är, som tidigare nämnts, uppdelad i 3 olika enheter som i sin tur är organiserade under närsjukvården i respektive länsdels. Verksamhetsföreträdare från både habiliteringen och barn- och ungdomspsykiatri har uttryckt en farhåga att länets habiliteringsenheter utvecklas åt olika håll och därmed inte kan enas i gemensamma och länsövergripande frågor, just på grund av olika organisatorisk tillhörighet. Och man menar att det ökar risken för en ojämlig vård och ökade kostnader.

Ett exempel på ökad risk för ojämlig vård är omhändertagandet av barn och unga med autismspektrumtillstånd (AST). Tidigare hanterades denna grupp inom barn- och ungdomshabiliteringen i samtliga länsdelar. Men som sedan ett par år tillbaka antingen erhåller insatser inom barn- och ungdomshabiliteringen eller barn- och ungdomspsykiatri, beroende på vilken länsdel man bor i. Personer med AST har en hög grad av samsjuklighet som ADHD, depression, ångest, tvångsbeteende och självskadebeteende, vilket innebär behov av insatser inom psykiatri. För barn som bor i centrala eller västra länsdelen kan det innebära att insatser för exempelvis autism eller Aspergers syndrom ges av habiliteringen medan insatser för ADHD eller ångest ges av barn- och ungdomspsykiatri. Bor barnet i östra länsdelen ges samtliga insatser inom barn- och ungdomspsykiatri. Det finns också en viss risk för att barnet remitteras fram och tillbaka i onödan mellan barn- och ungdomshabiliteringen och barn- och ungdomspsykiatri, om det är oklart vem som har huvudansvaret.

Vid fokusintervjuerna var det flera föräldrar som framhöll vikten av att vårdens insatser (tillgång till utredning, behandlingsinsatser, operationer/åtgärder och hjälpmedel) bör vara likvärdig var man än bor i landet. Som patient eller förälder tar man många gånger för givet att vården inom landstinget är likvärdig var man än bor och följaktligen blir man mer angelägen om att vården skall vara likvärdig ur ett nationellt perspektiv.

Ett par av de intervjuade påtalade även att det blivit dyrare att ta del av hälso- och sjukvårdens insatser för familjer som bor långt ifrån sjukhusen efter att ersättningen för sjukresor tagits bort. *”Sjukresor finns inte längre, det blir dyrt för oss som bor långt bort.”*

Barn och unga med medfödda funktionsnedsättningar, oavsett i vilken länsdel de bor, ska ha tillgång till en likvärdig vård.

Särskilda medskick från barn, unga och föräldrar

I slutet av varje intervju fick deltagarna frågan om de hade några särskilda medskick till politiken som de var angelägna att få föra fram. Nedan följer några citat i urval:

- *Prata med barnen, inte över deras huvuden till föräldrarna, utan prata med barnen.*
- *Det ska vara lättillgängligt, med korta väntetider.*
- *Utbildning, kunskapsnivån om funktionsnedsättning behöver öka.*
- *En sammanhållande funktion/kontaktperson som hjälper familjen att hålla koll.*
- *Borde vara mer rättvist vad gäller hjälpmedel, behandling och operationer i landet.*
- *Stöd familjerna, ha ett familjeperspektiv.*
- *Tidiga insatser för att förebygga värre skador i framtiden.*
- *Extra plus till sjukhusclownerna, de är oerhört betydelsefulla för barnen. Stina brukar passa in tider på sjukhuset när hon vet att de kommer vara där. Clownerna bryter av vardagen som inte alltid är så rolig.*

”Vi befinner oss i ett skede med mycket nytt – ny teknik, personer med funktionsnedsättning finns ute i samhället idag på ett helt annat sätt än tidigare, inga institutioner. Patienter och närstående ställer högre krav än tidigare.”

Citat från förälder

Referenser

- Bohlin, U. (2007) ”Konduktiv pedagogik – mellan evidens och existens?” I *Socialvetenskaplig tidskrift*. Nr. 4 2007.
- Uppsala universitet (2013) ”Förhöjd stressnivå hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning” I *Forskning om funktionshinder pågår*. Nr. 2 2013.
- Försäkringskassan (2012) *Socialförsäkringsrapport* (Rapport nr. 2012:8).
- Granberg, O. (2011). *Uppdrag att kartlägga antal personer i Stockholms län med medfödd eller tidigt förvärvat funktionsnedsättning*. Stockholms läns landssting, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.
- Landstinget i Jönköpings län (2011) *Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar – riktlinjer för samverkan mellan primärnivå och landstingets specialisterheter samt mellan specialisterhetererna*. Kunskapsunderlag och riktlinjer, Barndialogen 2011.
- Landstinget i Östergötland (2013) *Kravspecifikation Habilitering i Överenskommelse om uppdrag 2013 mellan Hälso- och sjukvårdsnämnden och Närsjukvården i Östergötland*.
- Landstinget i Östergötland (2012) *Risicanalys av brist på specialistläkare inom barn- och ungdomsneurologi och rehabilitering i Östergötland*. Patientsäkerhetsenheten, Centrum för verksamhetsutveckling.
- Landstinget i Östergötland (2012) *Ryggmärgsbräck Vårdprocessprogram*.
- Landstinget i Östergötland (2012) *Vårdprocessprogram för barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd*.
- Nationellt kvalitetsregister (2012) *CPUP - Uppföljningsprogram för cerebral pares*. Årsrapport 2012.
- Nationellt kvalitetsregister (2012) *HabQ - Årsrapport Nationellt kvalitetsregister för rehabilitering 2011-*.
- Nysam Nyckeltalssamverkan (2012) *Nyckeltal 2011. Rapport Rehabilitering*.
- Riksrevisionen (2011) *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Ett (o)lösligt problem?* (RiR 2011:17).
- Socialdepartementet (2011) *En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011-2016*. Regeringsbeslut.
- Socialdepartementet (2000) *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. (Proposition 1999/2000:79).
- Socialdepartementet (1997) *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. (Proposition 1996/97:60).
- Socialstyrelsen (2004) *Förekomsten av medfödda missbildningar i Sverige. En utvärdering av Missbildningsregistrets kvalitet*. Epidemiologiskt centrum (EPC).
- Socialstyrelsen (2011) *Förutsättningar för ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder*. (2011-5-16).
- Socialstyrelsen (2012) ”Patientens rätt till fast vårdkontakt.” Meddelandeblad Nr 9/2012.
- Socialstyrelsen (2007) *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för rehabilitering och rehabilitering*. Socialstyrelsens författningssamling (Grundförfattning SOSFS 2007:10) (Ändringsförfattning SOSFS 2008:20)
- Socialstyrelsen (2012) *Vårdgaranti och kömiljard. Uppföljning 2012*. (2013-5-30).
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (2013) *Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet. En systematisk litteraturöversikt*. (SBU Nr. 215)
- Statens folkhälsoinstitut (2011) *Hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning*. (2011:08).
- Statens folkhälsoinstitut (2012) *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. (2012:02).
- Utrikesdepartementet (2006) *Konventionen om barnets rättigheter*. Sveriges internationella överenskommelser (SÖ. 1990:20).
- Utrikesdepartementet (2008) *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* Sveriges internationella överenskommelser (SÖ. 2008:26).

Internetkällor

app.socialstyrelsen.se/termbank/ (Socialstyrelsens termbank)
www.1177.se (Sjukvårdsrådgivningen)
www.akademiska.se (Akademiska sjukhuset, Uppsala)
www.forsakringskassan.se (Försäkringskassan)
www.fub.se (Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning)
www.habilitering.nu (Habilitering och hälsa, Stockholms läns landsting)
www.handikappupplysningen.se (Handikappupplysningen, Stockholms läns landsting)
www.hi.se (Hjälpmiddelsinstitutet)
www.hso.se (Handikappförbunden)
www.lio.se (Landstinget i Östergötland)
www.psykologguiden.se (Sveriges Psykologförbund)
www.rbu.se (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och unga)
www.socialstyrelsen.se (Socialstyrelsen)

Specifikt medverkande

Anette Svedstam, enhetschef, Barn- och ungdomshabiliteringen, NSC
Ann Josefsson, medicinsk rådgivare, landstingets ledningsstab
Anna-Karin Forsmark, landstingets ledningsstab
Bente Björkman, hjälpmedelskonsulent, NSV
Britt Nilsson, verksamhetschef, Habiliteringen i östra Östergötland
Elisabeth Kristiansen, verksamhetschef, Barn- och ungdomspsykiatri, NSC
Gunilla Flanckegård, sjuksköterska, PNUT, Barn- och ungdomssjukhuset US
Gunilla Karlsson, hjälpmedelskonsulent, NSÖ
Gunnel Rundqvist, hälso- och sjukvårdsstrateg, landstingets ledningsstab
Helena Druid, hjälpmedelskonsulent, NSV
Ingegerd Rahm Hallberg, medicinsk rådgivare, landstingets ledningsstab
Ingela Piirimets, VD Hjälpmiddelscentrum AB
Karin Johansson, vårdenhetschef, Habiliteringen i östra Östergötland
Kenth Fredriksson, hälso- och sjukvårdsstrateg, landstingets ledningsstab
Lizabell Bellander, medicinsk rådgivare, landstingets ledningsstab
Madeleine Borgstedt Risberg, statistiker, Folkhälsocenter
Marianne Gedda, landstingets ledningsstab
Marita Ström, tidigare verksamhetschef för Landstingets habilitering i centrala Östergötland
Monica Eld, uroterapeut, PNUT, Barn- och ungdomssjukhuset US
Natalie Bertling, hälso- och sjukvårdsstrateg, landstingets ledningsstab
Olof Risto, enhetschef, Barnortopediskt regioncentrum (BORC)
Susanna Jangeroth, verksamhetschef, Habiliteringen i västra Östergötland
Victoria Granath, tf. verksamhetschef, Landstingets habilitering i centrala Östergötland
Åsa Brodd, samverkansansvarig funktionshinder, Försäkringskassan