

Habilitering

En tidning från Handikapp & Habilitering

Nu

Nr 2/04



Tema Samverkan

Rena rama cirkusen

Alma är vår ängel	3-5
Känsloladdad dag om barn med funktionshinder	6-7
Nu BUSas det både i kommun och landsting	8-10
En Hjälpreda för samverkan mellan skola, landsting och stat	11
Rena rama cirkusen på habiliteringen i Botkyrka	12-15
Ny habiliteringsläkare lägger räls	16-17
Slut på bollandet	18-19
Inte bara motorik precis	20-22
Börja här - när du söker information om handikapp och habilitering	23

NUMMER 2 2004

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

ANSVARIG UTGIVARE

Carina Hjelm, Tel 08-690 50 90
e-post carina.hjelm@sll.se

REDAKTION

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

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Marianne Frenning
Barbara Hallsén
Carina Hjelm
Agneta Holmberg
Inga-Lill Kristiansson
Eva Norberg
Agneta Svensson
Hans Wermeling

OMSLAGSFOTO

Anki Almqvist

ADRESS

Stockholms läns sjukvårdsområde
Handikapp & Habilitering
Box 17519
118 91 Stockholm
Tel 08-690 60 00
Fax 08-720 44 55

REPRO & TRYCK

Tryckeri ab Federativ
Stockholm 2004



Samverkan - en nyckelfråga inom habiliteringen

Att få ett funktionshindrat barn ställer hela livet på ända. Glädjen över barnet blandas med sorg, oro och frustration. Sorg och oro över hur barnet ska utvecklas, hur framtiden ska bli och hur familjen ska klara av den nya situationen. Det är känslor som är ofrånkomliga, och som måste bearbetas. Frustrationen, däremot, borde alla slippa. Det handlar om omänskligt många kontakter, oklara ansvarsområden, brist på kommunikation mellan olika aktörer. Eller som Eva & Lasse uttrycker det i en av artiklarna i Habilitering NU - "Livet stannade av". De har själva erfarenhet av hur det är att få ett funktionshindrat barn och hur det är att ha kontakt med många olika aktörer. Det blir till sist övermäktigt menar dom.

Samverkan är något som står högt på dagordningen, inte bara inom Handikapp & Habilitering, utan även inom övriga landstinget och i länets alla kommuner. Samverkan är svårt och det tar tid att bygga men det finns en hög medvetenhet om den ohållbara situation som många personer med funktionshinder och deras anhöriga hamnar i. Det pågår mycket arbete för att förbättra förhållandena. BUS-samverkan är ett exempel där kommuner och landsting arbetar för ett förbättrat och samordnat stöd till barn och ungdomar som behöver insatser från bägge huvudmännen. HJÄLPREDAN är ett annat exempel på hur samverkan ska fungera i Stockholms skolor. I Tullinge samverkar vårdcentral och habiliteringscenter för att undvika att personer "bollas" mellan verksamheterna.



Foto: Anki Almqvist

Sedan 1 april ingår Handikapp & Habilitering i "Stockholms läns sjukvårdsområde". Nu kommer stora delar av hälso- och sjukvården att organiseras i närsjukvårdsområden, med uppdraget att förbättra samverkan inom landstinget och med kommunerna. Även om vi inom Handikapp & Habilitering ligger som en länsfunktion, och inte ingår i närsjukvårdsorganisationen, kommer vi att arbeta för att bli en aktiv part i närsjukvården genom god samverkan.

Samverkan är en av våra allra viktigaste nyckelfrågor när vi rustar habiliteringen inför framtiden. Därför har vi valt att låta detta nummer av Habilitering NU ha tema samverkan.

God läsning & trevlig sommar!

Carina Hjelm
Habiliteringschef

Alma är vår ängel



Sagostund med pappa Lasse.

– Utan vår egen drivkraft hade inte mycket hänt, säger Lasse Adestedt och Eva Bergström. När Alma föddes för fyra år sedan stannade livet av och vi har själva fått kämpa hårt för varje liten seger.

Text: Monica Klasén McGrath
Foto: Anki Almqvist

Sjukhusrummet är ljust och vackert med många fönster. Vi dricker kaffe vid det runda bordet framför burspråket. På golvet leker Alma som är fyra år. Hon har bruna ekorrhögon och mörkt lockigt hår. Från droppställningens påse med näringslösning leder en slang in i portakaten på Almas bröst.

Eva Bergström och Lasse Adestedt berättar om hur det varit sedan dottern Alma föddes för fyra år sedan. Berättelsen handlar till stor del om sjukhusvistelser, om uteblivna förbättringar av Almas hälsa, om vaknätter

och ideliga akutbesök, men också om en oändlig kärlek och lycka över Alma. Till familjen hör också Agnes, sju år, och Ines, som är åtta veckor. Nu har familjen vistats i sex veckor på Astrid Lindgrens barnsjukhus i väntan på en viktig operation som förhoppningsvis ska minska Almas tarmproblem och illamående.

Kunde inte amma

När Alma föddes förstod man direkt att något var fel, men det dröjde ända till våren 2003 innan det kunde fast-

ställas att Alma har en liten och mycket ovanlig kromosomförändring. En så kallad obalanserad translokation mellan två kromosomer, som kan ge en mängd olika problem. I Almas fall handlar det om en psykomotorisk utvecklingsförsening, om ett hjärtfel som nu är opererat och om en svår missbildning av tarmpaketet.

– Alma föddes i vecka 37 berättar Eva. Det var oklart vad som var fel, men problemen började med att Alma inte kunde amma. Hon kräktes bara

– Alma gick hos sjukgymnasten som också såg hur påverkad Alma var av sitt hjärtfel, berättar Lasse. Vi fick lära oss stärkande övningar för nacken och andningsgymnastik. Sjukgymnasten tog till och med kontakt med kardiologen för att berätta om sina iakttagelser.

– Mötet med habiliteringen var säkert bra, men eftersom vi upplevde att Alma var akut sjuk, kändes inte habiliteringen så viktig på det stadiet, säger Eva. Som vi minns det var kon-

pi där man inte hittade någonting. De kom inte ned i tolvfingertarmen men ansåg inte att det var anmärkningsvärt.

Alma var svag, hon fick inte i sig tillräckligt med föda och familjen blev mer och mer uppgiven. Kardiologen i Stockholm konsulterade Lunds universitetssjukhus som kunde konstatera att Almas hjärta behövde opereras. Man upptäckte vid operationen att väggen mellan förmaken var nästan obefintlig och man trodde att Alma kanske till stor del varit påverkad av sitt hjärtfel. Ett hål mellan förmaken anses annars vara en litet hjärtfel.

– Efter operationen blev Alma både piggare och gladare. Vi brukar säga att hon föddes i Lund. Men kräkningarna fortsatte med samma intensitet.

”Ingen har hjälpt oss. Vi hade behövt en stödperson som haft helhetskunskaper om hur det hela fungerar, som hade kunnat koppla samman sjukvården, habiliteringen och kommunen. Nu har vi själva fått ta alla initiativ och till slut blir det övermäktigt.”

hela tiden och hade problem med andningen. På Danderyd misstänkte man att det var något kirurgiskt och skickade oss till Astrid Lindgren för en passageröntgen som inte visade någonting. Alma blev undersökt av en mängd läkare och man upptäckte att hon även hade ett litet hjärtfel som man bedömde inte skulle påverka henne.

– Vi trodde inte riktigt på att det var så, säger Lasse. Hon var kraftlös och slapp, hade ingen ork överhuvudtaget.

Kämpa med näbbar och klor

Eva och Lasse upplevde att man inom sjukvården bara gav upp när man inte hittade någon förklaring på hennes kräkningar och illamående, trots att Alma visade allvarliga symtom på att något var fel.

– Så har det fortsatt, menar Eva. Almas problematik är så komplex att det har varit svårt för läkarna att riktigt sätta fingret på vad som var orsaken till de olika symtomen. Vi har fått kämpa med näbbar och klor för att utredningarna skulle gå vidare.

Alma blev inskriven vid Stadshagens habiliteringscenter när hon var ett halvår.

takterna bra, men det fanns ju ingen riktig koppling mellan sjukvård och habilitering.

In och ut på akuten

Almas tarmissbildning är det som varit svårast och som orsakat läkarna mest huvudbry.

– Handläggningen av Almas magproblem har tagit oerhört lång tid. Hon gick inte upp i vikt som hon skulle som liten. Hon sondmatades, vi matade henne med skedflaska och hon åt men kräktes sedan upp det mesta. Man såg att Alma hade ont. Vid en laryngoskopi kunde man se att hon var alldeles uppsvullen och inflammerad i matstrupen. Man drog slutsatsen att hon hade reflux. Det innebär att magmunnen inte är riktigt tillsluten så att maginnehåll kommer upp i matstrupen.

När Alma var nio månader utfördes en så kallad jejunostomi så att man kunde ge henne föda genom en slang direkt in i tunntarmen. Nu hoppades Eva och Lasse på en förbättring.

– Allting blev bara värre. Alma blev jättesjuk och kräktes grönt trettio till fyrtio gånger per dygn. Vi åkte in och ut på akuten och de visste inte vad det var. Till slut gjordes en gastrosko-

Missbildad tolvfingertarm

En reflux/knappoperation genomfördes på Alma, vilket innebar att hon nu inte längre kunde kräkas. Postoperativt drabbades Alma av en tarminvagination och fick opereras även för detta.

– Vid den här operationen upptäcktes att Almas tarmar inte låg rätt. Man gjorde inget åt det eftersom läget var akut. Hon kunde ju inte längre kräkas, men vi fick öppna gastrostomin för att tömma när hon mådde illa. Efter fyra månader genomfördes en ny undersökning och det upptäcktes att Almas tolvfingertarm var formad som ett V. Det tog alltså över två år innan man upptäckte orsaken till hennes magproblem.

Efter upprepade kirurgiska ingrepp blev Alma lite bättre under våren och sommaren 2003.

– Vi började ana att vi kanske skulle få ett liv och bestämde oss för att försöka få ett till barn, berättar Eva.

I mars 2004 föddes lilla Ines, som nu ligger och sover i barnvagnen.

När Alma blivit bättre kunde habiliteringen vara till mer hjälp.

– Vi har träffat specialpedagog och fått låna bra leksaker som passar Alma



Eva Bergström och Lasse Adestedt på sjukhuset med Alma och nyfödda dottern Ines.

och fått tips om hur vi kan leka med henne, säger Eva. Sjukgymnastik, logoped, arbetsterapeut och psykolog har också varit bra.

– Via kuratorn fick vi information om vad vi hade för rättigheter, med vårdbidrag och annat. När vi på senare tid haft problem med stadsdelskontoret har vi sökt stöd hos habiliteringen, men det har inte fungerat så bra. Det finns ingen flexibilitet hos stadsdelsnämnden alls och man orkar inte driva alla frågor själv. Det är svårt att ta för sig när man saknar kunskaper om vad som gäller.

Saknat samordning

– Under de här åren har vi kämpat, drivit och läst på, säger Lasse. Utan vår drivkraft hade ingenting hänt. Det har inte funnits någon ordentlig samordning inom sjukvården. Ingen har hjälpt oss. Vi hade behövt en stödperson som haft helhetskunskaper om hur det hela fungerar, som hade kun-

nat koppla samman sjukvården, habiliteringen och kommunen. Nu har vi själva fått ta alla initiativ och till slut blir det övermäktigt.

– Till exempel hade vi behövt få mer och kanske upprepade information kring det här med rättigheter, säger Eva. Vid inskrivningen på habiliteringen är man ju fortfarande så omtumlad, det är svårt att ta in allting på en gång.

– När man blir trött och ständigt är orolig blir minsta lilla grej besvärlig, fortsätter hon. Det kan dröja flera veckor innan man kan ta sig samman så mycket att man orkar ringa ett samtal och än mindre fylla i någon ansökan om det ena eller andra. Ofta har vi blivit avbrutna av ett akut sjukhusbesök. Man måste ju också välja sina krig.

– Det är som nu, ler Lasse. Vi har legat här på sjukhuset i sex veckor och har fortfarande inget parkeringstillstånd.

Livet stannade av

Både Eva och Lasse är uttröttade, som efter en lång kamp. När Alma föddes hade Eva precis påbörjat en karriär som fotograf och Lasse hade bara några få poäng kvar till sin lärarexamen. Då stannade allting av. Alla sjuhusvistelser och nattvak har omöjliggjort ett normalt liv.

– Farmor och farfar har tagit mycket hand om Agnes och Lasse har fått jobba natt för att få ekonomin att gå ihop. Att vi klarat oss är ett under. Vi har inte fått så mycket avlösning och det beror delvis på att vi inte förstått vad vi haft rätt till. Almas sjukdom har förstås också spelat in. Man kan inte lämna ifrån sig ett barn som är akut sjukt.

Under senare tid har Eva och Lasse varit på Kris- och samtalsteamet inom Handikapp & Habilitering.

– Det har varit jättebra, säger Eva. Det finns mycket att bearbeta. Våra liv har ju helt stannat upp sedan vi fick Alma. Hon är vår ängel och det enda vi vill är ju att hon ska få må bra.

En rad komplikationer

I augusti 2003 blev Alma dålig igen och det visade sig att hon återigen fått passageproblem i tarmen. Det visade sig också att en del av magsäcken glidit upp i brösthålan. Tiden mellan augusti och april har präglats av väntan på röntgen och operation. Det råder stor brist på operationstider, vilket i sin tur beror på att det finns för få operationssköterskor.

När Alma till sist fick en operationstid fick den skjutas upp på grund av en rad komplikationer som vattkoppor, näringsbrist och blodförgiftning. Familjen skrevs in på Astrid Lindgrens barnsjukhus för sex veckor sedan. Nästa operationstid är i mitten av maj och Eva och Lasse är nu oroliga att Alma ska drabbas av något annat som ytterligare skjuter upp operationen.

Kampen fortsätter för Eva, Lasse och deras ängel Alma.

Känsloladdad dag om barn med funktionshinder

Text: Britt-Marie Lindqvist Foto: Lena Paterson/Tiofoto

Hur verkligheten kan te sig när man som förälder till ett barn med handikapp möter olika representanter för vården, visades med önskvärd tydlighet på en konferens nyligen på Barnens sjukhus vid Huddinge Universitetssjukhus. Att Frida och hennes föräldrar, som dagen handlade om, inte har det lätt kunde alla förstå.

Temat för dagen var ”Frida möter vården”. Ann-Marie Stenhammar från NOBABs styrelse gav en introduktion till konferensen.

– Vår Frida finns inte i verkligheten, men är lik många barn. Frida har en kromosomförändring, en CP-skada, epilepsi och en utvecklingsstörning. Hon bor tillsammans med sin pappa, mamma och sina två syskon. Under dagen vill vi visa glimtar från hennes och hennes familjs liv och hur det kan te sig.

Som en bakgrundsillustration fanns också under hela dagen Fridas och hennes familjs gedigna kontaktkarta med information om vilka möten som behövs med representanter för stat, landsting, kommun, Försäkringskassan, hjälpmedelscentral, regionhabilitering, barnhabilitering, länssjukvård, regionsjukvård, primärvård, familjerådgivning, tandvård, korttidshem, kommunala nämnder, skola och socialtjänst, för att nu nämna några.

Engagerande teaterpjäs

Teatergruppen Diagnos, med Jessica Forsberg, Kalle Heino och Jill Ru-

nestedt, framförde Gunilla Boethius pjäs ”När Lillan kom till jorden.” En pjäs som inte lämnade någon oberörd. Pjäsen handlar om hur det kan se ut när man som förälder till ett barn med handikapp möter representanter för vården. En bra start på temadagen och en illustration till hur verkligheten kan se ut.

Första informationen viktig

Gunilla Malm, barnläkare på Barnens sjukhus vid Huddinge universitetssjukhus, talade om betydelsen av att den första informationen om barnets handikapp görs på ett bra sätt, nära födelsen.

– Vad som sägs, vem som säger det, under vilka omständigheter informationen lämnas och hur personalen förhåller sig när de lämnar informationen är oerhört viktigt, påpekade hon. Ofta kan vårt kroppsspråk ge helt andra signaler än det vi faktiskt säger.

– En andra information behövs sedan, kanske efter någon månad, när föräldrarna kommit hem och börjar fundera över barnets handikapp och har många frågor de vill ha svar på, sa

Gunilla, och spann vidare på hur Fridas föräldrar skulle kunna känna och tänka.

– Först kommer man in i en chockfas, sedan en reaktionsfas. Därefter en bearbetningsfas och en nyorienteringsfas. Det är viktigt att vi alla som personal inser detta och agerar därefter.

Gunilla Malm poängterade också vikten av att mötet med föräldrarna inför den första informationen förbereds noga.

– Dels handlar det om yttre förberedelse; tid och plats och att båda föräldrarna är närvarande, dels om att man själv har skaffat sig en inre förberedelse, inhämtat kunskap och förberett sig själv mentalt.

Viktigt att tänka på, menade hon, är att ge både muntlig och skriftlig information, ge emotionellt stöd, erbjuda föräldrarna kontakt med andra i samma situation men framför allt betona vilka nätverk som finns och inge hopp.

Planering

När eftermiddagen kom hade vår fikti-

va Frida hunnit bli 7 år. Mirja Öberg, ortopedkliniken, Huddinge sjukhus, berättade om rutinerna när barnet skrivs in på sjukhuset.

– Det handlar om en utredningstid på mellan 4 och 14 timmar, vårdplanering med läkare, kontakter med föräldrarna, kontakter med andra enheter; avdelningsbesök, inskrivning, röntgenavdelning, sjukgymnast, narkosavdelning. Det är många kontakter bara inom sjukhusets väggar. Och allt måste klaffa.

Förberedelser med lek

Lisa Andersson, lekterapeut vid Huddinge sjukhus, fortsatte med att berätta hur man förbereder barnet inför till exempel en operation. Ett särskilt förberedelserum finns på Barnens sjukhus, där man kan visa hur en operationssal ser ut, hur det går till när man

Habilitering, berättade om problematiken kring syskon.

– Att vara syskon till ett barn med handikapp kan vara svårt. Men syskonens situation har uppmärksamats bättre på senare tid, sa hon.

Vår fiktiva Frida har två syskon.

– Storasyster blir ofta en person som tar stort ansvar. Inte för att föräldrarna kräver det utan för att de vill vara delaktiga. Lillasyster växer om Frida. Det kan vara svårt, men syskonen är väldigt lojala och tar på sig ett stort ansvar. Men det innebär också att de får många erfarenheter med sig ut i livet. Ofta väljer de att arbeta inom vården när de blir vuxna.

Föräldrarutbildningen anordnar bland annat speciella ”syskondagar”.

– Att få träffa andra med liknande erfarenheter och höra andras tankar kan vara en stark upplevelse. Det finns

och vår ambition är att det inte ska dröja mer än maximalt fyra veckor innan vi kan erbjuda ett möte. Sedan gör vi en kartläggning och en habiliteringsplanering. En ny planering inför förskolan och skolupptakt sker sedan.

Ingen är ”svårstucken”

Gun-Britt Lydén, undersköterska från Halmstad, talade om vikten vid mötet inför provtagningen. Hon pratade utifrån Nobabs standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård och betonade bland annat vikten av medbestämmande, respekt och integritet.

– Barn och föräldrar ska - efter grundlig information - vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet. Alla barn ska skyddas mot onödiga medicinska behandlingar och undersökningar. Barn ska bemötas med takt och förståelse och deras integritet ska respekteras.

– Det gäller att se till att provtagningen sker i en så positiv miljö som möjligt. Inte jäkta, kanske sätta på lite musik som barnet tycker om. Hitta ett samspel med föräldrarna och barnet. Man får inte stressa fram en situation.

Hon betonade att det var viktigt att ge klar och tydlig information och att förbereda sig och inhämta egen kunskap inför mötet.

– Det värsta jag vet är när föräldrarna säger ”hon är så svårstucken”. Det är klart man blir rädd då.

En mycket informativ och känsloladdad dag, tyckte de deltagare vi talade med.



Temat för dagen var ”Frida möter vården”. Frida finns inte i verkligheten men är lik många andra barn.

sövs ner etc, så att barnet ska kunna känna sig så tryggt som möjligt.

– Inom vårt upptagningsområde finns många invandrare, men informationen går bra att förmedla med hjälp av tolk också, även om det naturligtvis gör arbetet lite svårare, sa hon.

Svårt vara syskon

Karin Wallgren, psykolog vid Föräldrautbildningen inom Handikapp &

så mycket att prata om som det kanske inte är så lätt att göra med mamma eller pappa.

Snabbt komma till habiliteringen

Katarina Mangs, chef på Botkyrka habiliteringscenter, berättade om Fridas möte med den öppna vården; barn och ungdomshabiliteringen.

– Barnen kommer till oss på remiss

Arrangör för temadagen var NOBAB, nordisk förening för sjuka barns behov, i samarbete med bl a Handikapp & Rehabilitering. NOBAB är en tvärfacklig förening för olika yrkeskategorier och för föräldrar som arbetar för att sjuka och funktionshindrade barn ska utvecklas positivt, trots sjukdom och ohälsa.

Nu BUSas det både i kommun och landsting

Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist

År 2001 antog merparten av länets kommuner och landsting en policy för samverkan kring barn och ungdomar med behov av särskilt stöd. I Haninge kommun har samverkansarbetet kommit en bra bit på väg. Barn och ungdomar med funktionshinder och många kontakter, erbjuds en särskild samordningsplan. Dessutom samverkar habilitering och kommun kring en meningsfull fritid.

Stockholms läns landsting och de flesta kommunerna i länet har antagit en gemensam policy, den så kallade BUS-policyn för att samordna insatserna kring Barn och Ungdomar med behov av särskilt Stöd. De barn och ungdomar som omfattas av policyn har särskilda behov av stöd och sådana svårigheter att det finns behov av insatser från bägge huvudmännen. Utgångspunkten för arbetet är att dessa barn, precis som andra, i första hand ska få stöd i sin vardagsmiljö, till exempel i barnhälsovården och i förskolan. Det är när basnivåns resurser inte räcker till som specialistresurserna, som exempelvis habilitering, träder in.

Krävs mer utvecklingsarbete

Syftet med policyn är att både centrala och lokala resurser på bästa sätt ska tas tillvara och förhindra att barn och ungdomar med särskilda behov faller mellan stolarna. Policyn vilar på gemensamma värderingar som i sin tur grundas på FNs barnkonvention. Fem riktlinjer (se faktaruta) har tagits fram som ska vara vägledande i utvecklingsarbetet.

BUS-policyn är ett politiskt fastslaget dokument och arbetet med BUS-samverkan påbörjades hösten 2001, för att vara färdigt i december

2003. Erfarenheterna från de första årens arbete visade att det finns ett stort engagemang för de här frågorna, men också att ytterligare utvecklingsarbete krävs, både inom kommun och landsting. Kommunförbundet Stockholms län och landstinget har därför beslutat föreslå en förlängning med två år, fram till januari 2005.

Politiskt forum följer upp

BUS-arbetet sker både på länsnivå och på lokal nivå. Ett politiskt forum, med representanter från alla politiska partier, följer upp och utvärderar arbetet, beslutar om ändringar i policyn, följer utvecklingen inom särskilt angelägna områden och utgör den skiljenämnd som kan behandla tvisteärenden mellan kommun och landsting. Arbetet följs och utvärderas också av BUS-SAM, med ledande tjänstemän från kommuner och landsting. BUS-SAM lämnar också förslag till det politiska forumet, följer lagstiftning och kunskapsutveckling och föreslår utveckling av gemensamma verksamheter. Lokalt sker arbetet med ansvariga från bas- och specialistnivå från landsting respektive kommun samt ett gemensamt samarbetsorgan där företrädare för de båda forumen finns med. Syftet med lokala grupper är att samordna

och utnyttja de samlade resurser som finns på lokal nivå.

BUS i Haninge

I Haninge kommun består kommunens lokala forum av representanter från socialförvaltningen, kultur- och fritidsförvaltningen och barn- och utbildningsförvaltningen. Landstingets lokala forum i Haninge består av representanter från barn- och ungdomspsykiatri, Handikapp & Habilitering, barnläkarmottagningen och barnhälsovården.

Karin Mehlén, chef för Haninge habiliteringscenter, och Birgitta Elmdahl, resurschef för barn- och utbildningsförvaltningen i Haninge kommun, sitter båda med i Haninge BUS-grupp och berättar om sitt lokala arbete.

Barn- och ungdomsplan

I Haninge har man valt att bland annat arbeta med BUS-policyns riktlinje 3 ”Samordning av råd, stöd, omsorg, vård och behandling för barn och ungdomar med funktionshinder”. I riktlinjen sägs bland annat att det ska finnas en lots, en person med ett samordningsansvar för de kontakter barn och ungdomar med funktionshinder har.



Karin Mehlén, chef för Haninge habiliteringscenter, och Birgitta Elmdahl, resurschef för Barn- och utbildningsförvaltningen i Haninge kommun, sitter båda med i Haninge BUS-grupp.

– Under förra året arbetade en grupp med representanter från alla verksamheter fram en metod för barn- och ungdomsplaner, säger Birgitta Elmdahl.

– Metoden och tankarna kring lotsansvaret diskuterades på ett stort arbetsmöte under hösten 2003, berättar Karin Mehlén. Det blev tydligt att lotsansvaret behövde tonas ned. Vi kom fram till att det bästa sättet att arbeta med riktlinjen är att upprätta en gemensam, övergripande plan för arbetet kring barnet eller ungdomen.

– Som metod har vi därför valt att ta fram en Barn- och ungdomsplan Haninge, fortsätter Birgitta. Syftet med samverkan är ju att vi ska arbeta mot gemensamma mål och med gemensamma metoder för varje enskilt barn.

Tanken är att planen ska göras när flera verksamheter från kommun och landsting är på väg att kopplas kring

ett barn. Planen kan göras för barn mellan 0-18 år.

– Om en handläggare märker att ett barn omgärdas av kontakter med många verksamheter kan denna föreslå att en barn- eller ungdomsplan ska upprättas. Vem som helst kan initiera planen men föräldrarna måste ge sitt medgivande till planen och delta i planarbetet.

Lots som stöd

Som ett stöd utses en samordnande handläggare, en så kallad lots.

– Lotsen kan vara vem som helst från någon av de verksamheter som är kopplade till barnet, säger Karin Mehlén. Det inrättas alltså ingen ny tjänst för lotsen utan arbetet görs inom ramarna för det ordinarie arbetet. Inom habiliteringen har det känts naturligt för kuratorerna att ta lotsansvaret.

– Det är vår förhoppning att metoden ska leda till att familjerna får ett

bättre bemötande och att deras möjligheter till god hälsa och förbättrade livsvillkor ökar.

BUS-arbetet har enligt Karin och Birgitta hjälpt till att klara ut rollerna och de olika ansvarsområden som kommun och landsting har kring barn med funktionshinder.

– Inom habiliteringen upplever jag att många är tacksamma över att ha BUS-arbetet i ryggen, säger Karin. Rollerna har blivit renodlade och vår expertkompetens tydliggjord. Det har blivit ett bättre samarbetsklimat. Vi talar ofta om BUS-andan.

Arbetet med barn- och ungdomsplaner ska utvärderas i sam-

band med att uppföljningarna kommer in till BUS-gruppen. I dagsläget vet varken Karin eller Birgitta exakt hur arbetet fungerar lokalt, men det upplevs som positivt av flera.

Samarbete kring fritid

Handikapp & Habilitering har också ett mycket positivt samarbete med Kultur- och fritidsförvaltningen i Haninge kommun.

– Vi försöker aktivt göra en brygga mellan habiliteringen och fritidsverksamheten i kommunen, berättar Karin. Exempelvis när det gäller ridning fungerar det så. De barn som får behandlingsridning genom habiliteringen fortsätter kanske att rida till självkostnadspris. Kunskapen och kändedomen om barnet finns då redan på ridhuset.

– Ett direkt samarbete har vi i en badgrupp, där barn från habiliteringen deltar och simhallen står för ledare och instruktörer. Vi är också med i



Handikapp & Rehabilitering har ett mycket positivt samarbete med Kultur- och fritidsförvaltningen i Haninge kommun. Bland annat finns en badgrupp, där barn från rehabiliteringen deltar och simhallen står för ledare och instruktörer.

Foto: Robert Blombäck/BILDHuset

det så kallade Friskusprojektet som syftar till att stärka och utveckla fritids- och kulturutbudet för personer med funktionshinder i kommunen.

FRISKUS står för FRitid I Social och KULTurell Samverkan. Modellen bygger på befintliga resurser med optimal prestigelöshet, positivt engagemang och genom gränslös samverkan.

Ordinarie verksamhet

Ann-Britt Öhrstig är något så ovanligt som handikappkonsulent på Kultur- och fritidsförvaltningen.

– Det arbetssätt som ligger bakom Friskusprojektet kommer ursprungligen från Skåne, berättar Ann-Britt. Här är vi egentligen precis i startgroparna.

Friskusgruppen som bildades efter en presentation av Skåneprojektet i Haninge i november 2002, jobbar för att fler personer med funktionshinder ska få möjlighet att vara med i föreningsaktiviteter och fritidsutbudet i kommunen. Gruppen består av representanter från Kultur- och fritidsför-

valtningens olika verksamheter, Haninge rehabiliteringscenter, Barn- och utbildningsförvaltningen, RBU, FUB, SRF, Attention och Handikappomsorgen.

– Friskusprojektet behöver egentligen inte kosta så mycket utan handlar mer om att initiera och utveckla den verksamhet som redan finns, berättar Ann-Britt. All fritids- och föreningsverksamhet har ju ett ansvar att vara tillgänglig även för personer med funktionshinder så att även de får en meningsfull fritid. Det kan behövas stöd i form av information och utbildning till ledarna och det försöker vi hitta former för i Friskusgruppen. Föreningar har möjlighet att söka ett särskilt bidrag när man tar emot funktionshindrade i sin verksamhet. Sedan handlar det om att informera och engagera personer med funktionshinder att delta.

Under våren har Friskus erbjudit prova på-dagar för barn och ungdomar med funktionshinder inom en rad verksamheter, som exempelvis ridning,

boxning, tennis och basket. Fritidsgården Cristallen och ABF har ordnat möjlighet att prova på att spela teater på sina ordinarie cafékvällar.

BUS-policyns riktlinjer

Riktlinje 1 Ansvarsgränser för barn och ungdomar med funktionshinder.

Riktlinje 2 Utredning och vårdplanering för barn med social och medicinsk problematik.

Riktlinje 3 Samordning av råd, stöd, omsorg, vård och behandling för barn och ungdomar med funktionshinder.

Riktlinje 4 Samordning för barn och ungdomar med neurologiska/neuropsykiatriska utvecklingsavvikelser.

Riktlinje 5 Barn och ungdomar med sammansatt social och psykiatrisk problematik som vårdas utanför hemmet.

Läs mer om BUS-arbetet på www.ksl.se/Bus

En HJÄLPREDA för samverkan mellan skola, landsting och stat

Text: Eva Norberg Foto: Samer Al-Kahlili

För att barn med behov av särskilt stöd ska få rätt hjälp utifrån sina egna behov har Stockholms stads skolor tillsammans med landstinget och Specialpedagogiska institutet tagit fram en checklista för vem som gör vad. Den så kallade ”Hjälpredan” gäller för barn som har synskada, hörselskada eller rörelsehinder, från förskoleklass till gymnasium.

Vad måste vi tänka på när barn och ungdomar med funktionsnedsättning kommer till skolan? Vilka är ansvariga? Var kan vi hitta kompetensutveckling? Frågetecknen kan bli många och det kan vara svårt att hitta rätt för såväl barn, föräldrar som skolans personal.

Stockholms stad har tillsammans med landstinget och Specialpedagogiska institutet tagit fram en ”Hjälpreda”. Den är ett försök att tydliggöra dels vilka behov av särskilda åtgärder som kan behövas under en elevs skolgång, dels vilket stöd som finns för elever och personal.

– Arbetet med hjälpredan har tagit drygt två år och är ett gemensamt arbete mellan representanter från kommun, landsting och stat, berättar Barbara Hallsén, verksamhetschef inom Handikapp & Rehabilitering.

– Samarbetet har präglats av en vilja att få fram en tydlighet mellan de olika huvudmännens arbetsuppgifter och ansvar, för att underlätta för ansvarig rektor eller förskolechef i arbetet med att ge elever med funktionshinder en god skolgång.

Se vilka stödresurser som finns

Det är alltid elevens skola och stads-

del som är ansvarig för elevens skolgång. Men som stöd finns expertis inom kommun, stat och landsting. ”Hjälpredan” vänder sig främst till den rektor som har ansvar för elevens förskole- och skolgång. Med Hjälpredans enkla rutnät kan rektorn, eller andra berörda, se vilken eller vilka resurser man kan ta stöd av och var man kan efterfråga dessa. Skolstödsenheten inom Stockholms stad arbetar på uppdrag av skolan och rektorn, liksom Specialpedagogiska institutets rådgivare. Därutöver kan landstingets verksamheter fungera som stöd för skolans personal, utifrån den enskilde elevens behov, förutsatt att föräldrarna godkännt detta. Det kan handla om kompetens från barn- och ungdomshabilitering, hörselkliniker och syncentraler.

– ”Hjälpredan” har också presenterats för hela länets rektorer och har fått ett mycket gott gensvar. Behovet av vägledande dokument för samverkan är stort i hela länet.

En arbetsgrupp har nyligen bildats för att ta fram en hjälpreda även för elever i särskolan. Den ska utgå från samma struktur och länkas in i nuvarande hjälpreda.

– Vi som arbetat med ”Hjälpredan” vill att den ska vara ett levande doku-



Verksamhetschef Barbara Hallsén.

ment och användas i vardagen, för att underlätta för den enskilde eleven, föräldrarna och förskolepersonalen, avslutar Barbara Hallsén.

Du hittar ”Hjälpredan” på Internet på adressen:

www.stockholm.se/files/66500-66599/file_66597.pdf eller på www.habilitering.nu

Rena rama cirkusen på habiliteringen i Botkyrka



Balans kan man träna med att gå med fjädrar på näsan.

Text: Helene Lumholdt Foto: Anki Almqvist

– Så här ska habiliteringen jobba! Så säger Malin Östblom, arbetsterapeut på habiliteringscenter Botkyrka, om samarbetet mellan habiliteringen och Cirkus Cirkör. Som cirkusartist får man träna på att gå på lina, hänga i trapets, lära sig snurra tallrikar på en pinne, jonglera m m. Det stärker koordination, balans, motorik och även självkänslan får en skjuts.

Det talas om Cirkus Cirkör - rätt ofta. Ibland i mindre förutsägbara sammanhang. Som nu när de flyttat ut till Alby, hamnar de plötsligt titt som tätt i artiklar som handlar om invandrare, om segregation och integration. Plötsligt har folk från innerstan och annat håll fått anledning att ta röda linjen nära på till vägs ände. Skolungdomar accepterar timslånga resvägar för att få gå på deras cirkusgymnasium. Stor betydelse kan Cirkus Cirkör säkert också komma att få för de barn mellan åtta och tretton år som på initiativ av habiliteringen i Botkyrka går i deras cirkusskola.

Magnus, Putte och Trix och Linda, professionella artister, akrobater, jonglörer och lindansare tar emot grupperna. Både i gruppen med lindrigt utvecklingsstörda och i gruppen med fysiskt funktionshindrade börjar kväl-

len med en samling där barnen får berätta vad de gjort i helgen. En har åkt rutschkana på tid i Eriksdalsbadet, en har mest lekt med Barbisar och cyklat och en tredje har varit på Gröna Lund. Alla får berätta sitt och sen berättar Putte att han har varit på kurs i att "göra konstiga ljud". Sånt kan man också ägna sig åt som cirkusartist. Vanligare är kanske att man tränar på sånt som barnen också tränar på, som att jonglera, snurra tallrikar på pinne, gå på lina och hänga i trapets.

– Tänk dig själv. Det här är barn som många gånger fått känna sig misslyckade, som kanske inte klarat det andra klarat. Nu kan de komma hem och berätta för syskon och kompisar att de har gått på lina, säger Malin Östblom, arbetsterapeut som tillsammans med sjukgymnast Britta Lande, båda från habiliteringscenter Botkyrka, deltar i cirkusskolan.



Balans kan också tränas genom att, som Alexander, snurra tallrikar.

Stort engagemang

Malin är full av entusiasm inför Cirkus Cirkörs insats och inför satsningen som sådan.

– Bara tanken - att använda sådant som finns här i Botkyrka... Som relativt ny inom habiliteringen i Botkyrka tycker jag att det är så här habiliteringen ska jobba. De som är proffs ska göra jobbet och vi från habiliteringen ska in som konsulter. Vi skulle aldrig kunna göra det de gör här på vårt habiliteringscenter. Vi har varken lokalerna eller kunskaperna. Lokalerna i sig entusiasmerar för att inte tala om Magnus, Puttes och de andras engagemang. Deras glädje och hängivenhet inför sitt arbete smittar verkligen av sig. Jag får energi för hela veckan av de här timmarna. Jag tycker man skulle göra så här inom flera områden, till exempel ha en dansgrupp på samma sätt. Att proffsen undervisar i det de kan och så samarbetar vi kring pedagogiken. Vi bidrar med våra kunskaper om funktionshindret. Det är ett bra sätt att använda våra kunskaper också. På så vis kommer de fler tillgodo, säger Malin.



Att ta sig fram på en rullande tunna är inte lätt. Magnus är en trygg stöttepelare för Louise om hon skulle vingla till.



Med lite hjälp av cirkuspedagogen Linda klarar Ellinor att göra konstner i trapetsen.

Bra motorisk träning

Redan innan de startat insåg Malin att cirkusträning skulle vara bra motorisk träning. Men riktigt hur bra förstod hon inte förrän gruppen varit i gång ett tag.

– Det är mycket som tränas. Motorik, koordination, balans, kroppsmedvetenhet, självkänedom.

– Att också självkänslan får sig en rejäl skjuts, blir tydligt för den som ser Jimmy hänga och dingla i trapetsen, Pontus gå på tunnan eller Niklas där han befinner sig i mitten på linan. Här finns någonting för alla att träna och bli bra på. Och cirkuspedagogerna är duktiga på att pusha på så där lagom mycket på den som först inte vill eller vågar, berättar Malin.

– Det är verkligen viktigt att veta var gränsen går för varje barn. Det

gäller att få barnet att känna sig tryggt och samtidigt våga gå framåt. I de här grupperna finns flera som har svårt att ta för sig. Som är lite blyga och osäkra.

Tydlig utveckling

Deltar, som hjälp och inspiratör, gör också Gunnar Årlind, verksamhetsutvecklare från PUFFA träningscenter. Gunnar, som själv är rullstolsburen, fungerar som förebild och blir en naturlig samtals- och samarbetspartner för den som är rörelsehindrad.

Malin och Britta har sett en tydlig utveckling hos flera av barnen på de åtta gånger som hunnits med sedan kursen startade i februari. De har blivit bättre på att ta initiativ. Koncentrationsförmågan har skärpts. Handfunktionerna har förbättrats. Träning

gen har också inneburit att barnen har fått möjlighet att hitta olika muskelgrupper, träna upp sin styrka och sin förmåga att fantisera. När barnen går på lina får de till exempel tänka sig kroppen som ett träd, en rak och stark stam, där underarmarna är grenarna som vajar i vinden. De här barnen är inte alltid så vana vid att fantisera så det är också nyttig träning för dem, menar Malin. Och rolig.

– Och så har de blivit lite mer nyfikna. Och nyfikenhet är ju det första steget för att man ska uppmärksamma en övning och bli sugen att pröva på, säger Malin.

Skapar lust och nyfikenhet

Det finns en påtaglig skillnad mellan cirkusskolan och den vanliga sjukgymnastiska träningen.

– I habiliteringen arbetar man mer specifikt med de brukare som ska träna upp styrka, koordination och balans. Man gör en kartläggning, gör en problemformulering, sätter ett mål och utvärderar sedan detta. I projektverksamheten med Cirkus Cirkör tar man fasta på att skapa lust och nyfikenhet hos deltagarna, så att de vågar delta i ”vanlig” fritidsverksamhet.

Det gick lite trögt i början - att rekrytera barn till grupperna. Habiliteringspersonalen fick ringa och tjata lite på de föräldrar som man skickat förfrågan till.

Katarina Mangs, chef för habiliteringen i Botkyrka och initiativtagare till projektet, berättar att en del föräldrar känt sig tveksamma. ”Tänk om det bara är lek alltihop” har de tänkt.

– Då har vi förklarat att man med hjälp av leken kan träna många olika funktioner. Det blir roligare och det gör att man tränar mer. Vi har också förklarat för föräldrarna att habiliteringspersonal finns med på grupperna för att komplettera cirkuspedagogerna med sin kunskap kring funktionshindret. Personalen blir också länken mellan habiliteringen - det man redan känner till och Cirkus Cirkör - det okända. Det



Att leka tomtesmyg som uppvärmning ställer krav på såväl uppmärksamhet som reaktionsförmåga.

känns nog tryggt för föräldrarna som inte får vara med under själva träningen, mer än allra första gången, berättar Katarina.

Bland barnen som börjat har ännu ingen hoppat av. Och nu är det snart dags för terminsavslutning med före-

ställning, med inövade tricks och cirkuskostymer, lånade ur Cirkus Cirkörs fantasieggande kostymförråd.

Cirkusskolan drivs som ett projekt, med pengar från Allmänna Arvsfonden och är tänkt att vara året ut. En termin till har barnen på sig att träna

trapetskonster och trolleritricks. Sedan är projektet slut och tanken är att de barn som vill då kan slussas över till Cirkus Cirkörs ordinarie grupper. De driver sedan flera år tillbaka cirkusskola för barn med rörelsehinder, men har i sin tur haft svårt att rekrytera.



Alex är med för första gången och rekognoserar bland redskap och attiraljer. Det tar lite tid att hitta "sin grej".

Hoppas på fortsättning

– Jag kan tänka mig att det har flera orsaker, kanske känner man inte ens till att det finns. Kanske känner sig föräldrar oroliga. Klarar de verkligen av att träna mitt barn. Men ett krux är att de vanliga kurserna kostar. Den här kursen är gratis för våra barn. Jag tror inte det skulle ha någon betydelse på andra platser. Men för föräldrarna här i Botkyrka kan det innebära ekonomiska problem, säger Malin.

Hur dilemmat ska lösas, varifrån pengar till en önskad fortsättning ska tas, är det ingen som vet. Men arbetet med att finna en ekonomisk lösning innan 2005 pågår. Hoppet lever att cirkusskolan ska få fortsätta.

Johanna, 12, år, vet vad hon tycker om cirkusskolan

– Att det är roligt!

Och hon vet vad som är allra roligast.

– Att gå på lina. För då tränar man balansen, säger hon.

Ny habiliteringsläkare lägger räls

Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist

– Jag tycker att man kan likna Stockholms sjukvård vid en tunnelbanekarta, med alla stationer utsatta men utan räls. Nu försöker jag lägga räls och känner mig faktiskt lite som en rallare, säger Inger Näslund, läkare vid det nya teamet för vuxna med utvecklingsstörning. Teamets uppgift är bland annat att vara rådgivande åt primärvården och samverka med habiliteringscentren och kommunerna.

Det medicinskt/somatiska konsultteamet för vuxna med utvecklingsstörning startade i februari 2003. Teamet består av habiliteringsläkare Inger Näslund och sekreterare Gunilla Zander. Teamet hör till Karolinska universitetssjukhuset/Huddinge, Rehabiliteringsmedicinska kliniken. Detta står också på dörren till Inger Näslunds kontor, som delar lokaler med Kungsholmens habiliteringscenter på S:t Göransgatan.

Brett arbetssätt

Inger Näslund är, tillsammans med Monika von Heine, de enda habiliteringsläkarna för vuxna som finns i Stockholms län. Monica von Heine ansvarar för vuxna med rörelsehinder och hör även hon till Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, Rehabiliteringsmedicinska kliniken.

Sedan omsorgsreformen 1994 har det inte funnits någon habiliteringsläkare för vuxna med utvecklingsstörning. På barnsidan fungerar habiliteringsklinikernas läkare som konsulter åt habiliteringscentren.

– Vi startade våren 2003 men första året har handlat mycket om att hitta en struktur och en form för arbetet.

Behoven är mycket stora, säger Inger Näslund.

Teamet ska ge service till hela Stockholms läns landsting, vilket innebär att man måste hitta ett brett arbetssätt.

Tanken är att teamet ska samarbeta med de habiliteringscenter för vuxna som finns inom Handikapp & Rehabilitering.

– Vi har hittills varit runt och besökt samtliga habiliteringscenter och berättat om vad vi kan erbjuda, säger Gunilla Zander. Vi kommer att besöka habiliteringscentren minst en gång per termin för att utveckla samarbetet.

Teamet kommer att ha lite extra kontakter med habiliteringscenter för vuxna med autism eftersom de somatiska problemen hos den patientgruppen ofta är svåra att diagnostisera.

Inom Stockholm läns landsting ska en vuxen person med funktionshinder alltid först och främst få vård genom primärvården. Det är också husläkaren som har patientansvaret, PALSkapet. Det är meningen att habiliteringsläkaren ska utgöra ett stöd och ge expertråd till distriktsläkaren om det behövs. Om en patient inte har några kontakter med primärvården kan ha-

biliteringsläkaren hjälpa till att förmedla en sådan.

– Distriktsläkaren ska kunna konsultera oss om det uppstår somatiska komplikationer som hänger samman med funktionshindret, säger Inger.

Obruten mark

Patienterna som söker är mellan 18 och 64 år. En del remitteras direkt från barnklinikerna och andra hör talas om teamet genom habiliteringscentret eller kanske från någon annan boende på grubbostaden.

– Barnhabiliteringen har ju bara mig att remittera till när patienten har fyllt 18 år, säger Inger. Jag är ensam inom det här området, men kompletteras av min kollega Monica von Heine som är habiliteringsläkare för vuxna med rörelsehinder. Vi har mycket kontakt med varandra och har många patienter med överlappande problematik.

Det har varit lite turbulent under teamets första år eftersom Huddinge och Karolinskas rehabiliteringskliniker ska slås ihop till en.

– Det har varit mycket på gång under det här året och våra direktiv var ganska otydliga, säger Inger. Nu har jag bestämt mig för ett sätt att gå vi-



Det medicinskt/somatiska konsultteamet för vuxna med utvecklingsstörning består av habiliteringsläkare Inger Näslund (t h) och sekreterare Gunilla Zander.

dare och det känns mycket tillfredsställande. Det här är ju delvis obruten mark, så många möjligheter ligger öppna.

– Eftersom målgruppen är så stor måste jag slussa vidare istället för att vara patientens enda läkarkontakt, annars skulle temet vara fullt vid 500 patienter. Vi arbetar därför mycket med att skapa nätverk och sprida kunskap.

Två framgångsfaktorer

Inger och Gunilla har försökt jobba fram ett system som gör att teamets insatser når fler personer.

– Vi lägger ned mycket tid på det första besöket och det är en viktig framgångsfaktor, säger Inger. Ofta träffar jag patienten i hemmet. Då får jag en inblick i hur det fungerar och min erfarenhet säger att hembesöken är en slags nyckel. De anhöriga känner att de får ordentlig tid att prata med mig. Många är ju trötta och kanske pensionärer själva. Vid besöket försöker jag ge råd och leda rätt på en gång.

– Det kan hända att jag bara träffar patienten en gång, för att sedan remittera vidare till en annan specialist-

läkare eller slussa vidare till primärvården. Om det inte fungerar får patienten givetvis återkomma till mig.

Än så länge råder inget remissvång till teamet. När de som söker blir patienter hos Inger blir de samtidigt registrerade vid Rehabiliteringsmedicinska kliniken.

– Den andra framgångsfaktorn är bra kontakter med primärvården. Jag skickar brev till alla husläkare om att vi finns och ger ju konsultation i de individuella fallen.

– Många tänker inte på att de kan gå till vårdcentralen. Om jag då lovar att vara en stödjande kontakt åt distriktsläkaren känner de sig lugnade. Genom att fungera som ett stöd och en kompetensspridare når jag ju många fler. För många är det ju oerhört positivt om läkarkontakten fungerar på hemorten så att de slipper långa resor.

Responsen från patienterna under det första året har varit odelat positiv. Väntetiden för ett besök hos teamet är mellan en till tre månader.

Diffust landsting

Inger upplever, som nyanställd, Stockholms sjukvård som mycket diffus och

rörig. Gunilla har i sin tur lång erfarenhet av Stockholms landsting. Hon arbetade tidigare som sekreterare vid rehabiliteringsmedicinska kliniken på Huddinge sjukhus.

I teamet finns även plats för ST-läkare, som går sin specialistutbildning och Inger ser det som en viktig uppgift att värva fler läkare till habiliteringsområdet.

– Att vara habiliteringsläkare är tyvärr ett relativt okänt begrepp bland övriga läkare. Jag hoppas kunna entusiasmera de läkare som förhoppningsvis kommer hit.

Teamet har också mycket kontakter med kommunen.

– Kommunen är mycket aktiv. Stadsdelsnämndernas LSS-handläggare, personal på gruppboheter, dagcenter och så vidare, har hört av sig till oss. De är väldigt intresserade och positiva.

När det gäller framtiden är Gunilla och Inger förhoppningsfulla. Man har ett gott stöd från patientorganisationerna. Politikerna, liksom tjänstemännen vid landstingets beställarkontor, har visat stort engagemang och följer teamets utveckling regelbundet.

Slut på bollandet

Text: Helene Lumholdt Foto: Anki Almquist

Osäkerheten om vem som skulle göra vad fick habiliteringscenter Tullinge och ReAgerakliniken att utarbeta riktlinjer för sin samverkan. Till hösten har de fungerat i fyra år, med tveklöst förenklat samarbete.

Primärvården har ansvar för hela befolkningen. Vårdcentralen ska driva första linjens sjukvård. Dit ska alla som behöver alltid kunna vända sig. Det tillhör individens grundläggande rättigheter enligt Hälso- och sjukvårdslagen. Och lagen gäller förstås alla men ibland uppstår ändå en viss förvirring i vårdkedjan. Personer med funktionshinder, personer som tillhör LSS personkrets, blir ibland hänvisa-

de från primärvården till habiliteringen, trots att habiliteringens roll är en annan och trots att det personerna söker vård för, inte har med deras funktionshinder att göra.

– Särskilt personer med utvecklingsstörning, personer som har lite svårt att förstå, blir bollade vidare. Hänvisade hit och dit. Det ska inte vara på det viset. Vi ska inte bolla individer emellan oss. Om någon ringer

till vårdcentralen så är det vi inom vården som ska se till att de kommer rätt, säger Agneta Svensson, chef för habiliteringscenter Tullinge.

Oklara gränser

Bollandet beror delvis på en osäkerhet inom de olika vårdorganisationerna. När är det habiliteringens jobb och när är det primärvårdens? Gränserna låter sig inte alltid så enkelt dras. Också personalen på kommunens gruppboenden har känt sig osäkra på vart de ska vända sig.

Det var för att slippa den här osäkerheten som habiliteringen i Tullinge tillsammans med den paramedicinska enheten ReAgerakliniken, beslutade sig för att formulera riktlinjer för sin samverkan.

Tydliggjort arbetet

ReAgeraklinikerna AB är ett personalkooperativ bestående av sjukgymnast, arbetsterapeut och dietist. De arbetar med individriktade paramedicinska insatser i primärvården. Både ReAgera och den vanliga vårdcentralen ligger i samma hus som habiliteringen, just intill Tullinge pendeltågsstation, så när det är något som ska kollas upp eller gås igenom är det bara att kila en trappa upp eller ned för att få kontakt.

– Det har hunnit gå snart fyra år sedan riktlinjerna kom på pränt. De har på ett markant sätt förenklat och tyd-



Tullinge habiliteringscenter och paramedicinska enheten ReAgerakliniken har ett fruktbart samarbete. – Det har hunnit gå snart fyra år sedan riktlinjerna kom på pränt. De har på ett markant sätt förenklat och tydliggjort de båda enheternas arbete, berättar Agneta Svensson, chef på Tullinge habiliteringscenter.

liggjort de båda enheternas arbete, berättar Agneta Svensson.

– När vi först börja skissa på riktlinjerna enades vi om att de skulle fylla två funktioner. Dels skulle de ge information till oss som arbetar inom habiliteringen respektive ReAgera, dels skulle de ge tydliga signaler till dem som arbetar och verkar inom kommunens enheter om hur vår samverkan ser ut.

Viktigt med avgränsning

Det handlade inte om några gigantiska problem, men båda parter kände att de behövde avgränsa sig från varandra. Ibland var de både enheterna aktiva i samma ärende.

– Det hände att både sjukgymnasten från oss och sjukgymnasten från ReAgera var inne på samma ärende. Det blev tokigt. Vi ska ju inte jobba dubbelt.

I riktlinjerna som är formulerade i åtta punkter talas om habiliteringens och ReAgeras gemensamma ansvar för personerna inom LSS personkrets men att ReAgera ska ge insatser som inriktar sig på rehabilitering av skada som ej är förknippad med det ursprungliga funktionshindret. Alltså om en person med utvecklingsstörning bryter ett ben, så är det ReAgera som ska ta hand om rehabiliteringen och träningen av det skadade benet.

– Men vi ska ha ett öppet samarbete. ReAgera kan ringa till oss på habiliteringen och få stöd och konsultation, till exempel om konsekvenserna av en utvecklingsstörning, förklarar Agneta.

Gemensam vårdplanering

I riktlinjerna talas också om att växelvisa insatser kan bli aktuella vid omfattande och långvariga ärenden. Rikt-

linjerna föreskriver då att en regelbunden samarbetskontakt etableras och att en gemensam vårdplanering kommer till stånd. Initiativet ska tas av den part som senast kopplades in i ärendet.

Riktlinjer har också dragits upp för samverkan kring information, samarbete kring hjälpmedelsutprovningar och hur avslutning respektive uppföljning av insatser ska regleras.

Riktlinjerna, som för övrigt ska revideras varje höst, är inte att jämställa med ett avtal.

– Nej, det är inget avtal vi undertecknat, som ska stå fast. Riktlinjerna ska ses över en gång om året och revideras allt eftersom. Framför allt handlar det om ett förhållningssätt, att ReAgera ska ta emot dem som har rätt att gå där. Det är mest en fråga om den anda vi vill arbeta i.

Nya e-postadresser för Handikapp & Habilitering

Från och med den 10 maj har alla anställda inom Handikapp & Habilitering nya e-postadresser. Adressen är enligt principen förnamn.efternamn@sll.se.

Om mottagaren har ett mycket vanligt namn, så kan det också tillkomma en initial mellan för- och efternamn.

Den gemensamma e-postadressen till Handikapp & Habilitering är habilitering@sll.se.

Till Handikappupplysningen blir adressen:

handikappupplysningen@sll.se.



Träffade du oss på Allt om Rehab & Omsorg?

Under tre dagar i april ställde Handikapp & Habilitering ut på mässan ”Allt om Rehab & Omsorg”. Under parollen ”BÖRJA HÄR – bästa genvägarna till information om handikapp och habilitering” visade vi upp våra tre webbplatser: habilitering.nu, autismforum.se och handikappupplysningen.se.

Mässan besöktes av ca 10 000 per-

soner. I Handikapp & Habiliterings monter passerade åtskilliga av dessa personer, bland annat serverade vi drygt 1000 glas med kunskapsdrinkar.

Lyckliga vinnare i vår bokatävling blev Stefan Holm från Skogås, Ann Nyberg från Solhälla kvällspatrull i Åkersberga och Gunborg Björndal från MIVA dagliga verksamhet i Valentuna. Grattis!



Med muskel- och viljestyrka svingar sig Victoria över ett hinder.

Inte bara motorik precis

Text: Helene Lumholdt Foto: Anki Almqvist

Therese har satt upp håret i tofsar och bytt om till träningströjan med katter på. I gymnasalen väntar redan Victoria och fem andra kompisar på att dagens ”Fångarna på fortet” ska komma igång. Det är sjunde och näst sista gången för vårterminen som barnen mellan 9 och 12 år samlas på Liljeholmens habiliteringscenter. Tillsammans med de vuxna ska de klänga, hoppa, kämpa och klura sig till fortets åtråvärda nycklar.

Men först lite uppvärmning. Det blir ”Kom i gång - sång” med äppelplockning, fram- och bakhopp, snöflingedans och slalomåk. ”Take me home country road” sjunger den kvinnliga countrystjärnan medan barnen promenerar på rumpan, gör armhävningar och sit-ups och kryper under och över varandra i en tidvis lite svåröverskådlig ordning. Och så blir det ”Fågeldan-

sen” med vingflax och vick på rumpan. Det är ansträngande övningar och ändå är det bara början. För sedan kommer hinderbanan, där barnen gör kullerbyttor, hoppar över hinder, trampar pedalo och hoppar hopprep. De slår sina egna rekord och andra med häpnad. ”Tänk han som inte kunde hoppa rep alls. Idag hoppade han 16 hopp!”

AnnLouise Åström, sjukgymnast liksom Anna Mellgren och Charlotte Wetterberg, psykolog deltar alla aktivt, stöttande, uppmuntrande, pådrivande och lite lirkande när barnen sätter sig på tvären.

– Det händer ju ibland att de inte vill vara med. Vi lirkar lite men brukar aldrig tjata. De får antagligen nog av tjat annars om dagarna. De är ju här för att ha kul, säger AnnLouise som har varit med i Fångarna på fortet-arbetet sedan starten för fyra år sedan.

– Vi ville fånga upp barnen på något vis, igen. För de små har det funnits Pippi-gympan i Sätra och vi har kört djungelgympa för de små, ett tag. När de sedan börjar skolan så är de så upptagna av det under en period men sen får de tid över till annat igen, men då finns inte så mycket för den här gruppen barn.

Här får de kompisar

Barnen har motoriska och perceptuella svårigheter och de flesta har ett lindringt begåvningshandikapp. Någon går integrerad med resurs i vanlig klass, någon i grundsär, andra i små klasser. Men de får inte alltid det utrymme de behöver i skolan.

– Här får de träffa likasinnade. Många är ganska ensamma i skolan. Den stora vitsen med Fångarna på fortet är att de kan få kompisar här. De får träffa andra barn med samma svårigheter. Och här kan de känna att de är bäst på nåt.

För även om de flesta har liknande problem med kroppskontakt, med impuls kontroll och koncentration så skiljer de sig åt både i behov och färdigheter. Träningen läggs upp för att passa just de barn som deltar.

– Syftet med gymnastiken är att träna motorik på ett funktionellt sätt. Vi lägger in moment som passar de olika deltagarnas önskemål och behov. Men lika viktigt som den motoriska delen är att träna förmågan till samarbete och problemlösningsförmåga, förklarar AnnLouise.

Alla hjälps åt

Hur det går till blir det flera exempel på när Fångarna på fortet väl har satt igång. På den första stationen hänger de åtråvärda nycklarna högt upp i taket på ett rep, i repet är fästade ett nät med tunga bollar i. För att komma åt nycklarna måste man dra det tunga repet till sig. Några måste hålla i repet, någon måste lossa nycklarna. Alla måste hjälpas åt. Det går galant. Det här är fjärde gången de arbetar med just det här momentet.

– Barnen måste få tid på sig att klura ut hur saker och ting fungerar. Tidigare har en del släppt repet när de väl kommit fram till nycklarna. Vips har nycklarna åkt upp i taket igen. Så småningom har de förstått att några måste hålla kvar händerna på repet medan de andra lossar nycklarna.

I andra moment tränas styrka och koordination och att utmana sina gränser. Det kan handla om att sticka ner händerna i den äckligt kladdiga pap-



Therese får hjälp av sjukgymnast AnnLouise Åström att avverka en delsträcka på hinderbanan.

persörja där nycklarna ligger eller att kasta prick med ärtkuddar för att få ner plåtburkar uppställda på en bräda.

Lär sig vänta

Barnen står i kö och väntar på sin tur. Det är en träning lika viktig som den att acceptera att man ibland inte lyckas. Barnen får tre ärtpåsar och om de inte får ner någon nyckel får de ställa sig sist i kön och försöka igen.

– Det är viktigt att lära sig vänta på sin tur och också lära sig att förlora ibland.

Vid många av stationerna rinner sanden ner i timglasets.

– Tiden går, ropar AnnLouise och hennes kollegor medan den smala strålen av röd sand täcker timglasets botten.

Nu handlar det om att fylla ett rör med vatten, när vattnet landar i röret flyter nycklarna upp med ett flö-

te. Barnen fyller litermått med vatten ur en hink, kliver upp på ett par träkuber för att nå och håller sedan i vattnet. Therese sitter på ett bord och vill inte vara med.

– Tiden går, ropar AnnLouise.

– Tiden går!!!

Till slut kan inte Therese hålla sig.

Äh, jag är väl med ändå, säger hon och kliver ner från bordet. I maklig takt tar hon av sig strumpor och skor, fyller sedan en kanna, klättrar upp på kuberna och håller vattnet i röret.

Och sen är hon i full gång. Tillsammans med de andra tömmer hon kanna efter kanna i röret. Ibland landar det mesta utanför. Men det hindrar inte Therese från att jobba på. Och när röret väl är fyllt och nycklarna upplockade ur röret håller hon i en extra kanna - för säkerhets skull.

Timglasets hjälper barnen att få grepp om tiden. De ser högst påtagligt att tiden rinner ut. Ibland vänder AnnLouise glaset en extra gång om tiden inte räcker till, men inte alltid.

– Det är en avvägningsfråga. Man vill ju att de ska hinna, samtidigt hjälper den rinnande sanden till att förklara för dem hur tiden går.

Idag får dragkampen avsluta for-



Full fart på studsmattan. Victoria väntar på sin tur i bakgrunden.



Golv pusslet måste läggas innan skatten kan hämtas hem.

tetleken, som också har hunnit innehålla några kämpalekar lånade från Gladiatorena. Flickorna, det är flest sådana i den här gruppen, har hunnit vara både Amber och Electra. Och Ker-

stin Krook har fått vara Daggen, den enväldiga domaren ur samma program. Dessutom har hon hunnit med en sejour som "Moder Maräng". Med husmorsmössa på huvudet har hon ställt

kluriga gåtor till barnen och straffat dem som inte kunnat svara. De kusliga straffen har bestått av såväl armhävningar som stolta tangosteg tvärs över golvtilljorna.

Träning i samarbete

Men nu är det dragkamp. En lek som innehåller långt fler träningsmoment än man i förstone tänker. Förutom att dra till sig nycklarna och vinna över frökenlaget handlar det om förutsättningarna därtill, nämligen att kunna mobilisera den kraft man har.

– Att använda rätt kraft åt rätt håll är inte helt enkelt. I början kunde barnen dra åt fel håll. Det

är också träning för barnen att stå på rad och samarbeta, att koordinera sina rörelser och dra samtidigt som de andra.

Den här gruppen har slitit i dragkamp förut. Det märks. De vinner lätt som en plätt över den hårt jobbande personalen och får så sina sista nycklar på knippan.

Final med guldpengar

Nu är det dags för final. Nycklarna räknas samman och sen ska det stora golv pusslet läggas. Alla bitar ska sättas ihop till en bit, mönstret kan variera, men alla ska stå på pusslet när det är klart. Det syns en tydlig strategi i några av barnens byggande. Pusslet formas till en lång gångstig som leder fram till det som hänger i taket. Det ser ut som en slags lampa med en uppblåst ballong som propp i mitten. Det är däruppe, i lampan som guldpengarna - skatten ligger och frestar. När AnnLouise sticker hål på ballongen och pengarna regnar ner är det ju meningen att de ska hamna på golvet att barnen ska få kröka rygg och plocka och plocka. Men istället fångar de nu upp pengarna i sina tröjor och detta allra sista moment är avklarat i ett nafs.

Personalen tittar på varandra. Nu får de nog ändra reglerna lite. Barnen har överlistat dem. Bättre kan det inte bli. Fast å andra sidan kommer det nog mest nya barn till hösten. Tanken är att barnen ska gå här i två terminer men en del har hunnit med både tre och fyra.

– Det känns att de är rätt klara med det här nu, säger Anna Mellgren. En del är lite för stora också. De behöver något annat. Vi får väl tänka på att starta något annat - en tjejgrupp kanske.

Och när dagen avslutas med medaljutdelning och alla får svara på vad de tyckte de var bäst på den här gången kommer svaren utan tvekan.

– Vattnet var jag bäst på, konstaterar Therése nöjt.

– Och jag var bäst på att va med mina bästa kompisar, ler Victoria.



Den stora bollen gör det enklare att forma kroppen till den kullerbytta som ingår i hinderbanan.

BÖRJA HÄR – när du söker information om handikapp och habilitering



I april lanserades Handikapp & Habiliterings nya webbplats på adressen www.habilitering.nu. Nu är det möjligt att ta del av information om habiliteringsverksamheten i Stockholm, oavsett tid på dygnet.

– Här kan du dessutom beställa publikationer, anmäla dig till kurser eller prenumerera på vårt nyhetsbrev, berättar Eva Norberg som är informationschef och ansvarig för webbplatsen.

På den nya webbplatsen kan man hitta information om alla habiliteringsverksamheter i Stockholms län. Det är stommen i själva webbplatsen. Två andra centrala områden, som är under uppbyggnad, är information om vad

habilitering är och om de funktionshinder som är vanliga hos de personer som har kontakt med habiliteringen.

Under ett år har förberedelsearbetet pågått för den nya webbplatsen. Många inom habiliteringen har involverats i arbetet.

– Innehållet måste utgå från de frågeställningar som besökarna har när de kommer till habiliteringen. Det är brukarna och deras anhöriga som är den primära målgruppen, berättar Eva.

Tillgänglighet A och O

En annan viktig fråga i arbetet har varit tillgänglighet. Webbplatsen måste vara tillgänglig för så många som möjligt, oavsett funktionshinder eller andra begränsningar i förmågan att ta del av information på Internet.

– Vår ambition är självfallet att webbplatsen ska följa de riktlinjer som

finns när det gäller tillgänglighet, men vi har själva försökt göra en inventering av vilka problem som kan uppstå, och försökt hitta lösningar på dessa problem. Tillgänglighet kan handla om så självklara saker som att använda ett begripligt och lättläst språk men även att webbplatsen ska fungera med de hjälpmedel som exempelvis personer med synskada använder när de är ute på Internet.

– Vi har inte nått ända fram ännu när det gäller tillgängligheten, men vi vill ligga i framkant och vara ett gott exempel för andra. Det är ju en demokratisk rättighet att få ta del av information från offentliga verksamheter, och webben har inneburit ett enormt framsteg för många funktionshindersgrupper, som tidigare var utestängda från stora delar av myndighetsinformationen, understryker Eva.

Och vad innebär satsningen för dem som inte har tillgång till Internet?

– Vi kommer inte att förändra den övriga informationsverksamheten som bedrivs inom habiliteringen. Det tryckta materialet kommer att finnas kvar, liksom Handikappupplysnings telefon tjänst. Tillgänglighet gäller inte bara på webben, utan det omfattar all information, avslutar Eva.

FAKTA

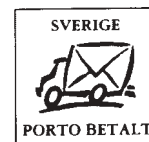
Adress: www.habilitering.nu

Innehåll: Vad är habilitering? - Habiliteringens utbud - Om Handikapp & Habilitering - Om Funktionshinder - Enheternas egna webbplatser

Tjänster: Beställning av publikationer - Kalendarium med habiliteringens utbud av utbildningar, seminarier, kurser och aktiviteter inklusive anmälningsfunktion. - Prenumeration på nyhetsbrev via e-post - Frågor & Svar med de vanligaste frågorna som kommer in till habiliteringen - Tipsa en vän direkt från sidan - Mötesplats för utbyte av tankar, idéer och erfarenheter.

Kunskap att hämta

B



Barn med rörelsehinder – deras självbild, upplevelse av kamratrelationer och anpassning i skolan

FoU-rapport 2004-01, Karin Nylén

Föreligger några skillnader mellan barn med respektive utan rörelsehinder vad gäller självbild, upplevelse av kamratrelationer och trivsel i skolan? En grupp barn med rörelsehinder jämfördes med en matchad kontrollgrupp av barn utan rörelsehinder. Lärarnas uppfattning om barnens anpassning i skolan i termer av popularitet, beteendeproblem och social skicklighet i kamratgruppen undersöktes även.

Pris: 100:-

Kartläggning av smärtproblematik hos barn med funktionshinder

FoU-rapport 2003-01, Marie Johansson

Smärtproblematik hos barn med neurologiska funktionshinder har inte alltid uppmärksamats tillräckligt inom habiliteringsverksamheten. Denna rapport presenterar resultatet av en inledande kartläggning som gjorts. Studien har använt enkätmetodik kompletterad med gruppintervju riktad till sjukgymnasterna inom Handikapp & Rehabilitering. Avsikten är att gå vidare med utbildning kring bedömning och behandling av smärta liksom med några behandlingsstudier.

Pris: 100:-

Cerebral pares, benskörhet, höftledsdislokation och ståskal

FoU-rapport 02-03, Ylva Dalén

Rapporten redovisar ett projekt om barn med cp och deras användning av ståskal. Arbetet har särskilt inriktats mot att undersöka förhållandet mellan omfattning av stående i ståskal och bëntäthet respektive förekomst av höftledsdislokation. Föräldrarnas upplevelse av hur barnen trivs med att använda sina ståskal har också undersökts.

Pris: 75:-

Dagläger för ungdomar med CP-hemiplegi – effekter och upplevelser av Constraint Induced Movement Therapy

FoU-rapport 02-02, Beatrice Bonnier, Lena Krumlinde Sundholm, Ann-Christin Eliasson, Kristina Taylor

Rapporten speglar ett två-veckors dagläger för ungdomar med hemiplegi där ungdomar-

na fick en behandling som syftade till att ge förbättrad handfunktion genom att enbart använda den hemiplegiska handen i träning och vardagsaktiviteter. Detta underlättades genom att en styv handske bars på den domanta handen. Rapporten beskriver även hur ungdomarna upplevde behandlingen. Metoden för detta var deltagande observation, gruppsamtal och intervjuer.

Pris: 100:-

Målinriktad träning baserad på motoriskt lärande - fallbeskrivningar ur ett arbetsterapiperspektiv

FoU-rapport 02-01 Ann-Christin Eliasson (red)

Rapporten är en antologi med ursprung i några kurser om motoriskt lärande och motorisk kontroll och med tillämpning inom klinisk praktik. Fallbeskrivningar ingår.

Pris: 100:-

Motorisk förmåga hos barn och ungdomar med Asperger syndrom och påverkan i vardagen – en kartläggning

FoU-rapport 01-04 Lena Solders, Anna-Carin Öjteg

Rapporten presenterar resultatet av ett projekt som genomförts för att få kunskap om motoriska svårigheter hos barn och ungdomar med Asperger syndrom. Diagnosen ingår i gruppen autismspektrumstörningar hos personer med normalbegåvning och visar sig främst i svårigheter med social interaktion och kommunikation samt genom rutinbundenhet och speciella begränsade intressen.

Pris: 75:-

Man tager vad man haver – texter om praktik och teori

FoU-rapport 01-06 Britta Högberg (red)

Detta arbete är en antologi tillkommen ur möten mellan praktiker inom barn- och vuxenhabilitering. Arbetsmetoden har varit reflektion kring den egna verksamhetens praktik i syfte att skapa ny kunskap.

Pris: 100:-

Går det att ha ett vanligt samtal med alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)?

FoU-rapport 01-02 Ulrika Åström

Rapporten redovisar ett projektarbete vars syfte varit att undersöka och beskriva hur personer som använder AKK gör när de deltar i social interaktion med personal i daglig verksamhet. Studien bygger på sex personer med olika grad av utvecklingsstörning som filmats i naturligt förekommande situationer tillsammans med sin personal – dagcenterpersonal och personliga assistenter.

Pris: 100:-

Klara Mera med begåvningsstöd

Rapportbeteckning KM - Elisabeth Lindström och Birgitta Wennberg

Den här skriften vänder sig till personal som arbetar med personer med måttlig och lindrig utvecklingsstörning. Den vill ge svar på frågor om vad begåvningsstöd är, hur teoretisk kunskap om utvecklingsstörning kan överföras till praktisk handling som ger möjlighet till ökad självständighet samt vem som kan ge tillgång till begåvningsstöd.

Pris: 100:-

Beställningar tas emot av

Handikapp & Rehabilitering

Box 17519

118 91 Stockholm

fax 08-690 60 22

e-post: stina.claesson@sll.se

Moms och porto tillkommer på angivna priser

