

NkaTM

Hälsa

för barn och unga med flerfunktionsnedsättning

Red: Birgitta Nordström



Hälsa för barn och unga med flerfunktionsnedsättning

© 2018 Författare och Nationellt kompetenscentrum anhöriga

RED: Birgitta Nordström

LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Anna Pella Produktion AB samt privata bilder

OMSLAGSBILD Aurora Leksell med mamma Kristina. Foto: Anna Pella

ISBN 978-91-87731-52-5

TRYCKERI Sandstens Tryckeri AB, Västra Frölunda

Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, (Nka) har sedan 2011 arbetat med att utveckla ett nationellt kunskapsstöd för anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Den här skriften, *Hälsa för barn och unga med flerfunktionssättning* har skapats som ett led i detta arbete för att skapa förståelse och underlätta arbetet för föräldrarna, andra anhöriga och personalen. Begreppet flerfunktionsnedsättning innebär en kombination av omfattande rörelsehinder, intellektuell funktionsnedsättning, stora kommunikationssvårigheter, synskada eller dövhet samt omfattande medicinska behov.

Flerfunktionsnedsättnings komplexa karaktär ställer krav på bred kunskap inom många olika områden, därför har vi i denna kunskapsöversikt samlat grundläggande kunskap inom sju olika fält. Varje kapitel tar sig an ett av dessa områden och presenterar dess betydelse i vardagen. Vart och ett av kapitlen kompletteras sedan av fakta och evidens, det vill säga vetenskapsbaserad kunskap och beprövad erfarenhet kring det aktuella ämnet. I de två sista kapitlen, *Familj med expertkunskap* och *Lovisas expertkunskap* samlas kunskaperna till en helhet som möjliggör ett liv utifrån egna förutsättningar för familjer, unika individer och personligheter.

Strukturen i skriften gör den lätt att använda för föräldrar och personal som behöver råd och tips för att lösa ett problem. Vi hoppas att skriften kan ge inspiration till att utforma just det vardagsstöd som varje barn behöver i en unik situation. Det är sådana enastående möten med familjer med barn som har flerfunktionsnedsättning som har hjälpt författarna att ringa in de ofta förekommande frågeställningarna som skriften belyser och försöker besvara.

Redaktör är Birgitta Nordström, lektor i fysioterapi och strateg inom kunskapsstyrning i Region Norrbotten. Journalisten och fotografen Anna Pella har intervjuat experterna som i var sitt eget kapitel har besvarat frågor om sitt respektive tema. Deras svar har kompletterats med andra fakta och evidens. *Inledning*: Birgitta Nordström; *Kost och hälsa*: Siv Eliasson Kurkinen, dietist på ungdomshabiliteringen intervjuades och Jennifer Flygare, även hon dietist skrev evidensdelen; *Munhälsa*: Åsa H. Larsson, specialist inom barn- och ungdomstandvård; *Sömn och hälsa*: Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare; *Sexuell hälsa*: Kristina Areskoug-Josefsson, fysioterapeut och forskare; *Lek och hälsa*: Maria Prellwitz, arbetsterapeut och universitetslektor; *Fysisk aktivitet och hälsa*: Birgitta Nordström; *Kultur och hälsa*: Hanna Harila, strateg för Kultur och hälsa i Region Norrbotten.

Kapitlet *Familj med expertkunskap*, *Glädjen nyckel till Auroras hälsa* har skrivits av Anna Pella, journalist och fotograf. Det utgörs av intervju med Auroras mamma Kristina Leksell. Det sista kapitlet *Nu flyttar jag till Kiruna* har skrivits av socionomstudenten Lovisa Wiklund, som har expertkunskap utifrån en egen CP-skada.

Nka har ett särskilt uppdrag att utveckla nationellt kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn med och unga med flerfunktionsnedsättning. Bakgrunden till centrumets uppdrag är att det generellt saknas kunskap om situationen för personer som har flerfunktionsnedsättningar och att dessa personer och deras anhöriga är spridda över hela landet, vilket innebär att det är ofta svårt att bygga upp den kompetens som behövs lokalt. Kunskapsstödet syftar till att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter för anhöriga. Det sker i ett nationellt nätverk mellan föräldrarna och i nätverk mellan föräldrar,

habiliteringspersonal och forskare inom området. Kunskapsstöd och erfarenhetsutbyte sker också i form av anhörigutbildningar lokalt via habiliteringen, konferenser, föreläsningsserier, kunskapsöversikter och kunskapssammanställningar.

Den här skriften vänder sig framför allt till föräldrar och andra anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och de yrkesgrupper som arbetar med stöd och service inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och skolan. Vi tror att kunskapsöversikten *Hälsa för barn och unga med flerfunktionsnedsättning* är ett viktigt läromedel för studerande inom olika vård- och omsorgsyren.

Skriften, *Hälsa för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer*, ingår i en serie av kunskapsöversikter och informationsskrifter som belyser situationen för barn och unga med flerfunktionsnedsättning, deras föräldrar, syskon och andra anhöriga samt professionella företrädare som familjen möter i samband med habilitering och rådgivning.

Ett varmt tack till alla föräldrar som med sina frågor har inspirerat till skriftens tillkomst och professionerna som fångat frågorna och medverkat till att svaren kan spridas till fler. Ett särskilt tack till Region Norrbotten som är medproducent av detta kunskapsstöd.

Ritva Gough, forskare, fil.dr., ordförande i styrgruppen, Nka

Vi rekommenderar också

Regina Ylvén, *Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer*. Kunskapsöversikt 2015.

Bitte Rydeman, *Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning*. Kunskapsöversikt, 2015.

Margareta Adolfsson, *Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICF-CY*. Kunskapsöversikt, 2015.

Nka & FUB, *Rätt att leva – inte bara överleva*. En idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning. Idéskrift. 2015.

Ann-Kristin Ölund, (red). *Kvalificerad omvårdnad i vardagen*. En internetbaserad föreläsningsserie med 27 korta filmer. www.anhoria.se. 2013-2014.

Nka, *Röster om kommunikation*. Inspirationsmaterial. 2014.

Nka, *Vägledning om AKK*. 2014.

Jenny Wilder, *Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar*. En systematisk kunskapsöversikt, 2014.

Jenny Wilder & Anna Karin Axelsson, *Jag är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter*. Nka, Mälardalens högskola, Föreningen JAG, Hälsohögskolan i Jönköping. 2013.

Ann-Kristin Ölund, *Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder*, Gothia 2011.

Innehåll

FÖRORD	3
KOST OCH HÄLSA	13
MUNHÄLSA	25
SÖMN OCH HÄLSA	39
SEXUELL HÄLSA	53
LEK OCH HÄLSA	67
FYSISK AKTIVITET OCH HÄLSA	79
KULTUR OCH HÄLSA	91
FAMILJ MED EXPERTKUNSKAP	103
LOVISAS EXPERTKUNSKAP	111
LITTERATUR	118

Inledning

Detta kunskapsstöd handlar om olika perspektiv på hälsa, metoder och behov av individualisering i omvårdnaden av barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Innehållet i respektive hälsotema som täcker viktiga livsområden har valts utifrån de kunskapsbehov som specifikt gäller i stöd och hjälp till barn och unga med flerfunktionsnedsättning. I de nio kapitlen belyser författarna de kunskapsbehov som gör sig gällande i mötet med det enskilda barnets unika behov. Genom att identifiera och stödja det enskilda barnets unika och spontana uttryckssätt i olika situationer, får barnet en möjlighet att kommunicera, bli delaktig och ges frihet att välja.

Syfte med skriften

Tanken är att just detta kunskapsstöd ska vara en källa till en bred grundläggande kunskap om den dagliga omsorgen om hälsa för barn och ungdom med flera komplicerade funktionsnedsättningar. Kunskapsstödet syftar till att hjälpa till att hitta nya vägar när man upplever hinder och ge tips om beprövade erfarenheter som kan väcka nyfikenheten hos barn och ungdomar och deras föräldrar och i bästa fall göra aktiviteterna i vardagen mer lustfyllda.

Skriften ska vara ett kunskapsstöd för anhöriga och personal i frågor som gäller viktiga hälsoaspekter för barn och unga med flerfunktionsnedsättning och bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbetet i att främja god hälsa för dessa barn och ungdomar.

Hur vanligt är flerfunktionsnedsättning

Statistiska centralbyrån räknar med att nitton procent av befolkningen i Sverige har någon form av funktionshinder¹. Jämfört med många andra länder är andelen låg. I EU-länderna uppskattas närmare en fjärdedel av den totala populationen ha någon form av funktionshinder. Enligt folkhälsoinstitutet² hade omkring 1,5 miljoner människor i åldern 16–84 år en eller flera funktionsnedsättningar. Antalet barn och unga med funktionsnedsättning i åldern 2–17 år var 560 000 enligt beräkningar baserade på en vid definition av funktionsnedsättning. En tredjedel av barnen

¹ Gough, R., Människor med funktionshinder i samhället. Kunskapsöversikt 2013:1. (s 26-28.).

² SCB 2003. Funktionshindrade 1988-1999.

Inledning

uppges ha minst en funktionsnedsättning och knappt hälften har måttliga eller svåra funktionsnedsättningar³.

Personer med funktionsnedsättning och framför allt personer med rörelsehinder bär på en stor del av den samlade ohälsan i samhället. En ökad sårbarhet för fysisk ohälsa finns också bland personer med intellektuell funktionsnedsättning (2).

Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning har av Socialstyrelsen 2011 beräknats omfatta omkring 7 000 personer i alla åldrar och utgör en minoritet i en minoritet. Kunskapen om vilka aspekter som har betydelse för denna grupp är ofta insprängd i sammanhang som i första hand handlar om andra grupper, en specifik diagnos eller en funktionsnedsättning som till exempel rörelsehinder och det är svårt att finna kunskapen som är central i stödet till barn och ungdom med flerfunktionsnedsättning.

Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar definieras enligt Nka:s uppdrag från Regeringen 2011 som barn och ungdomar med kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov. Stödet ska utgå från behoven hos personer som har en kombination av utvecklingsstörning, svåra kommunikationssvårigheter, rörelsehinder och dövhet/synskada i kombination med omfattande medicinska behov.

I arbetet med detta kunskapsstöd har experter från olika professioner tagit utgångspunkt i sin egen professionella erfarenhet och sammanfattat ofta förekommande frågor i sin kliniska verksamhet och sedan gjort en sökning efter vetenskapliga fakta i olika databaser över nationell och internationell forskning för evidens för fakta som presenterats. Eftersom den vetenskapliga kunskapsbasen inom området flerfunktionsnedsättning är relativt liten både internationellt och nationellt har experterna fått luta sig mot de mest intressanta rönen och dra meningsfulla lärdomar till vårt sammanhang.

Värdegrund för flerfunktionsnedsättning och hälsa

Detta kunskapsstöd handlar om hälsa för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Flerfunktionsnedsättning ingår i de funktionsvariationer som det internationella samfundet har reglerat i FN:s konvention (10) om rättigheter för personer med funktionshinder. Den utgör utgångspunkten för det pågående nationella funktionshinderspolitiska arbetet. I konventionen beskrivs att åtgärderna ska riktas till personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och

3 Folkhälsoinstitutet, Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning. 2012:02

Inledning

verkliga deltagande i samhället. Värdegrunden formuleras i artiklarna 5–7 och gäller jämlikhet och icke-diskriminering av kvinnor respektive barn med funktionsnedsättning. I svensk lagstiftning finns motsvarande paragrafer i diskrimineringslagen, socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.

Det finns sju diskrimineringsgrunder, som omfattas av diskrimineringslagen⁴, varav funktionsnedsättning är en. Kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, sexuell läggning och ålder är de övriga diskrimineringsgrunderna som omfattas av diskrimineringsförbudet (1).

En person med en funktionsnedsättning har en begränsad fysisk, psykisk, intellektuell och/eller sensorisk förmåga. Funktionsnedsättningen är något som en person har, inte något som en person är.

Ett funktionshinder däremot uppstår i mötet mellan personen och dess omgivning (1, 2). Att ha en svår funktionsnedsättning kan te sig på olika sätt. En vanlig definition är att personen har en *kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande behov*. Definitionen har förtydligats av Föreningen utvecklingsstörda barn, unga och vuxna (FUB), som formulerat flerfunktionsnedsättning på följande sätt: *Barn, unga och vuxna som är på tidig utvecklingsnivå (grav intellektuell funktionsnedsättning) och har omfattande rörelsehinder samt stora kommunikationssvårigheter, flertalet saknar tal helt. Vanligen tillkommer även funktionsnedsättningar som rör syn och hörsel liksom behov av medicinska insatser på grund av epilepsi, svårigheter att äta och dricka, smärta, sömnsvårigheter etcetera. Det finns en särskild komplexitet, oavsett diagnos, när flera olika och omfattande funktionsnedsättningar förekommer hos en person. Funktionsnedsättningarna förstärker varandra, de inte bara adderas utan multipliceras även med varandra* (3).

Vad är hälsa

Det finns olika definitioner av hälsa och enligt WHO:s definition är hälsa *ett tillstånd av fullständig fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte enbart en frånvaro av sjukdom eller svaghet* (4). Andra menar att definitionen bör skrivas om och innefatta personens förmåga till anpassning och hantering av jaget i mötet med sociala, fysiska och emotionella utmaningar (5).

Den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) poängterar att fokus bör ligga på hälsa i stället för på konsekvenserna av funktionsnedsättningen. I

4 Diskrimineringslagen SFS 2008:567.

Inledning

ICF-modellen integrerar kroppsstrukturer och kroppsfunktioner, aktivitet och delaktighet dynamiskt med varandra, liksom personfaktorer och omgivningsfaktorer (6).

Kritiker av WHO:s definition (7) menar att vi bör ändra diskursen i arbetet med och för personer som har en funktionsnedsättning och använda andra begrepp eftersom ord kan påverka våra tankar och därmed även vårt sätt att agera. Vi bör lämna alla *D-orden* (damage, disability, defect, deficit, devastating, depressing) och istället integrera *F-orden* (function, family, fitness friends, fun, future).

Det har också gjorts försök (8) att integrera orden med ICF för att förtydliga hälsobegreppet för barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer. Författarna menar att vi bör prata om fitness kopplat till kroppsstrukturer och funktioner, om function kopplat till aktivitet, om friends kopplat till delaktighet, om family kopplat till omgivningen och fun kopplat till personfaktorer och delaktighet. Som barn handlar det också om att vara rustad för framtiden (future) (8).

Allas lika värde

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL) 2§ är målet för hälso- och sjukvården en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska också ges med respekt för alla människors lika värde och med värdighet för den enskilda människan. Det är en viktig aspekt att tänka på i mötet med personer med funktionsnedsättningar som ofta kommer i kontakt med sjukvården. Omvårdnaden av personer med flerfunktionsnedsättning ingår enligt riksdagens beslut i prioriteringsgrupp 1 där även vård av personer med kroniska sjukdomar och vård av människor med nedsatt autonomi ingår (9).

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv och ska kunna vara delaktiga i samhället på lika villkor. Stödet som ska erbjudas för att uppnå detta ska vara anpassat till funktionsnedsättningens konsekvenser och barnets ålder. Personer med funktionsnedsättning ska också ges möjligheter att uppnå och vidmakthålla största möjliga oberoende, full fysisk, mental, social och yrkesmässig förmåga samt vara fullt inkluderade och delaktiga i alla aspekter av livet. Tillgänglighet, kunskap och användning av hjälpmedel och teknik som är utformade för personer med funktionsnedsättning ska främjas eftersom de är en del av barnets/ungdomens habilitering eller rehabilitering (10).

Barnkonventionen (11) har gällt i Sverige sedan 1990 och svensk lagstiftning står överlag i god överensstämmelse med konventionen. Nu finns ett förslag på att barnkonventionen ska bli lag

Inledning

och träda i kraft den 1 januari 2020. Med barnkonventionen som lag får beslut som rör barn ett tydligare krav på att beslutsfattare ska utgå från rättigheterna i barnkonventionen. Genom en inkorporering av barnkonventionen samlas de mänskliga rättigheter som rör barn i en lag vilket ska bidra till en helhetssyn och tydliggöra att konventionens artiklar ska tolkas i relation till varandra.

I beslut som rör barn finns kravet att barnets bästa ska fungera som tillvägagångssätt och att barnets bästa ska bedömas utifrån varje enskilt barn och dennes situation. Barnet ska så långt det är möjligt vara delaktig och involveras i de beslut som rör barnet självt (12).

Delaktighet och känsla av sammanhang

Enligt ICF (6) definieras delaktighet som en persons engagemang i sin livssituation. Begreppet har fått kritik eftersom klassificeringen endast beaktar den objektiva delen av delaktighet och forskare (13) har i stället delat upp begreppet i subjektiva respektive objektiva aspekter. I den subjektiva delen återfinns autonomi, acceptans och engagemang medan den objektiva delen innehåller aspekter som tillhörighet, tillgänglighet och samhandling.

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar uttrycks att individen ska garanteras förutsättningar för delaktighet. Ett exempel är artikel 19 där följande står skrivet: *Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhället* (10).

När ett barn föds med en flerfunktionsnedsättning involveras många aktörer inom vård och omsorg. Föräldrarna översköljs av råd och tips från professionen och det är lätt att dygnets 24 timmar äts upp av måsten som varje specialist anser viktig för att upprätthålla barnets funktioner och hälsa. Det kan vara särskild kost, munmassage, stretchning, användning av olika hjälpmedel och mycket mer.

Alla goda råd ska integreras i barnets och familjens vardag, vilket kan göra att föräldrarna hamnar i en känsla av att aldrig göra nog. Därför är det viktigt att professionen förstår sin del och kan bli ett stöd i att hjälpa familjen att foga samman alla pusselbitarna och hitta ett förhållningssätt som främjar hälsa för hela familjen. Ett bra bemötande, stöd och direkt samverkan mellan de många aktörerna är viktiga friskfaktorer som kan bidra till detta. I linje med förslaget ovan (7) bör vi tänka om, byta riktning och tänka bort D-orden och handla utifrån function, family, fitness friends, fun, future.

Inledning

Vår förhoppning är att den här skriften ska få oss alla att bli ännu bättre på att samverka utifrån behoven hos barn, ungdomar och familjer genom att gå ifrån att vara felsökare till att bli möjliggörare.

Om innehållet

Kunskapsstödet omfattar nio kapitel med olika perspektiv på hälsa utöver inledningen. De första sju kapitlen handlar om livsviktiga områden för vår hälsa: Kost och hälsa, Munhälsa, Sömn och hälsa, Sexuell hälsa, Lek och hälsa, Fysisk aktivitet och hälsa samt Kultur och hälsa. Varje kapitel inleds med ett avsnitt om ”frågor och svar” där ämnet presenteras och kunskapen sammanfattas. Kapitlet fortsätter därefter med ett avsnitt om ”fakta och evidens” där en expert inom respektive område har sammanställt klinisk och vetenskaplig evidens inom ämnesområdet. Det näst sista kapitlet består av ett reportage hos familjen Leksell med Auroras och hennes mammas berättelse om vägen till hälsa. I det sista kapitlet skriver Lovisa om livsval och sin vardag som student.



KAPITEL 1

Kost och hälsa

Frågor och svar om kost och hälsa

För många barn och unga med flerfunktionsnedsättning kan det finnas både fysiska och kognitiva hinder som försvårar möjligheten till god kosthållning. Siv Eliasson Kurkinen är dietist på barn- och ungdomshabilitering och arbetar till vardags med näringslära, nutrition och kostbehandling. Här svarar hon på frågor kring kostens betydelse för hälsan hos barn och unga med flerfunktionsnedsättning.

1. Vilka samband finns mellan kost och hälsa?

Näring är grunden för all utveckling. Det är inte bara kroppens tillväxt utan även hjärnan och andra vitala organ som behöver näring för att utvecklas. God kosthållning är viktigt för att förebygga sjukdomar. God mat är också något som de allra flesta förknippar med njutning och tillfredsställelse, vilket främjar vår psykiska hälsa. En näringsrik kost innehåller en kombination av kolhydrater, fett, proteiner, vitaminer och mineraler. Hur mycket näring vi behöver beror på vår ålder, vikt, längd och ämnesomsättning. Energiåtgången kan vara väldigt olika mellan två fysiskt sett likadana personer, så det går aldrig att följa några exakta rekommendationer. För barn och unga med flerfunktionsnedsättning kan en låg daglig fysisk aktivitet samt en hög eller låg tonus påverka energibehovet.

2. Vad kan dålig kosthållning leda till?

Vi vet att god kosthållning förebygger cancer och diabetes. Men vi vet också att näringsbrist kan leda till nedsatt immunförsvar och benskörhet. Det kan vara väldigt svårt och många gånger är det inte möjligt att äta i kapp det man inte åt igår. Det kan lätt bli en ond cirkel, där ett sämre immunförsvar gör att barnet oftare blir sjuk, vilket gör att matlusten blir sämre, att barnet tappar muskelmassa och så vidare. Även faktorer kring själva matstunden spelar in. Om du är stressad när du äter, sväljer du mer luft och tuggar sämre vilket leder till en sämre matsmältning. Att äta är att uppleva med flera sinnen, och det är viktigt att matstunden är en trygg och lugn stund på dagen. För många barn och unga med flerfunktionsnedsättning är det inte så, och därför är det viktigt att tidigt komma tillrätta med de problem som kan finnas. Näringsbrist hos de här barnen kan dessutom förvärra problem med sömn, spasticitet och epilepsi.

Frågor och svar om kost och hälsa

3. Vilka problem kan uppstå direkt?

Många barn med rörelsehinder och flerfunktionsnedsättning har munmotoriska svårigheter som gör att det är svårt att äta. Det kan handla om nedsatt motorik i läppar, tunga, svalg samt koordinationen mellan dessa. Musklerna i detta område kan också vara påverkade av spasticitet. Svårigheterna kan också ha med känseln i munnen att göra, hur barnet känner av mat och dryck. Det är många muskler och nerver som ska samarbeta, för att det ska fungera att äta och dricka. Problem med amningen kan vara en tidig varningssignal, eller om det lilla barnet rosslar eller hostar i samband med måltid. Det kan också finnas en överkänslighet för mjölkprotein. En del barn har också tidiga problem med förstoppning, även om de bara får bröstmjölk. Många har också problem med kräkningar och sura uppstötningar, så kallad reflux, vilket skapar stort obehag för att äta.

4. Vilka blir konsekvenserna?

Framför allt skapar det en psykisk påverkan på familjen, eftersom det är en grundläggande instinkt att få i sitt barn mat. För en del familjer kretsar den första tiden bara kring att få i sitt barn mat, och det skapar stor oro och upptar all deras vakna tid. En del familjer hittar rutiner kring amning eller flaskmatning som trots allt fungerar för barnet, andra barn behöver en nässond för att säkra energi och näringstillförseln. Om mamman har bröstmjölk kan denna pumpas ut och barnet kan få den via sonden, annars kan även olika typer av mjölkersättning bli aktuellt. När det är dags att börja med fastare föda kan nya problem uppstå. Kanske har barnet svårt att sitta upprätt eller att hantera maten i munnen. Om vi ser att barnet inte växer, bara kan äta till en viss del, kanske har svårt att få i sig vätska och mediciner, kan en gastrostomi, en knapp på magen, vara ett komplement.

5. Vilken hjälp finns att få?

Det finns mycket hjälp att få. Till att börja med är en ordentlig utredning viktig, gärna av ett specialistteam där barnets läkare och logoped ingår, och där jag som dietist ansvarar för kunskaperna kring maten. Vi mäter barnets tillväxt regelbundet och ger sedan kostbehandling utifrån bedömningen av vad barnet behöver, har för svårigheter och vilka problem familjen upplever. Tillsammans med logopeden tittar vi på sväljningen. Det är viktigt att tänka på att anpassa matens konsistens utifrån barnets förmåga. Det kan vara lättare att äta slät mat än mat med bitar i, och det kan vara lättare att dricka trögflytande vätska. Det finns en mängd varianter när det gäller kost med olika konsistenser, näringsdrycker, sondnäring och energiberikning av mat.

Frågor och svar om kost och hälsa

6. Vad kan jag som förälder, personlig assistent eller personal tänka på?

Som förälder, personlig assistent eller annan personal är det viktigt att vara uppmärksam på förändringar i barnets tillväxt eller matintag. Om barnet inte äter alls via munnen, är det ändå viktigt att försöka göra matsituationen till en viktig och fin stund. En liten smakstimulans brukar fungera för de allra flesta, ibland kanske det bara handlar om att få en liten gnutta sås i munnen. Detta tillsammans med matlukt är positivt för matsmältningen. Det finns också så kallade tuggpåsar som man kan lägga mat i utan att riskera att barnet sväljer fel. Om barnet ska prova något nytt när det gäller maten är det viktigt att inte göra andra förändringar samtidigt, för att kunna se om förändringen ger önskad effekt. Som dietist ger jag ofta skriftliga och detaljerade instruktioner eftersom många personer är inblandade i barnets matsituation.

7. Några ord på vägen?

Många barn och unga med flerfunktionsnedsättning har nedsatt känsel-, lukt- och smaksinne. Om de sensoriska banorna är drabbade är det extra viktigt att krydda maten, så att den smakar ordentligt. Sött, fett och salt är smaker som de allra flesta människor tycker om. Många föräldrar idag tror att det är fel att äta just det, så en del i mitt jobb är att lugna dem. Det finns många sätt att få i sin närig och det kan se olika ut i olika perioder av livet. En del blir av med sin gastronomi, andra får en senare i livet. Oavsett vilket så kan gastronomin göra att man kan fokusera på det som är roligt istället för att känna en stress kring födointaget. Att äta ska vara så positivt som möjligt och det är jätteviktigt att få sitta med när alla andra äter, även om man själv äter via gastrostomi. Att äta är också att vara tillsammans, det handlar om så mycket mer än maten som ligger på tallriken.

Fakta och evidens om kost och hälsa

Vad är en hälsosam kost?

WHO menar att en välbalanserad kost i kombination med fysisk aktivitet är en av grundstenarna till god hälsa (14). När kosten inte är balanserad kan malnutrition, även kallat näringsbrist, uppstå. Detta kan uppstå både vid undervikt och övervikt och innebär att kroppens näringsbehov inte uppnås (15). Hos ett barn krävs ett adekvat näringsintag, inte bara för att kroppen ska fungera och må bra, utan även för att växa. Detta gör att näringsbehovet kan variera beroende på hur mycket barnet växer under en specifik period, samtidigt som näringsbehovet varierar mellan olika individer (16).

Näringsbrist och barn och unga med svår funktionsnedsättning

Forskare (17) definierar näringsbrist hos barn och unga som *en obalans mellan näringsbehov och näringsintag som resulterar i samlade brister av energi, protein eller vitaminer och mineraler, som kan ha en negativ inverkan på tillväxt, utveckling eller andra relevanta aspekter*. Hos barn och unga med funktionsnedsättningar kan näringsbrist uppstå av många olika anledningar (18,19). Det kan bero på kroppens energiomsättning, svårigheter att äta samt ökade förluster av vissa näringsämnen i kroppen (19). Dessutom har vissa barn en begränsning i sitt intag av mat och/eller liten variation i vad de äter på grund av att de endast klarar av att äta en viss typ av mat. En del barn är känsliga för olika typer av smaker och konsistenser eller matvägrar på grund av tidigare erfarenheter av svårigheter eller obehag kring måltidssituationen (20–22). Samtidigt kan inte alla uttrycka vilken mat de tycker om eller ens uttrycka hunger eller mättnad. När förmågan att kommunicera hunger eller mättnad saknas lämnas hela ansvaret hos de anhöriga att reglera matintaget och i sammanläggningsartikeln om kost för barn med CP och svåra funktionsnedsättningar framkom att föräldrarna ofta överskattade barnets energiintag vid matningen (18).

Vidare är det ofta svårt att bedöma energi- och näringsbehov för barn med flerfunktionsnedsättning eftersom de är en heterogen grupp där de individuella behoven kan variera (23). På grund av en mindre mängd muskelmassa har barn med svår funktionsnedsättning oftast lägre energiförbrukning i vila. Deras energiförbrukning ökar sedan beroende på hur aktiva de är och om de är spastiska eller inte (18). Även återkommande infektioner kan öka energibehovet (22). Det finns också indikationer på att skador i det centrala nervsystemet kan påverka energiregleringen i kroppen, även om detta inte har fastställts (18).

Det har visat sig att lågt näringsintag kan ha negativa effekter på hur barnets växer. Även en begränsad förmåga i rörlighet och förflyttning kan påverka längdtillväxten då bristen på belastning

Fakta och evidens om kost och hälsa

på skelettet gör att tillväxten inte stimuleras (24). Det är därför viktigt att följa barnets utveckling för att säkerställa att näringsintaget är tillräckligt stort. Vanligtvis används tillväxtkurvor för att kontrollera att barn växer som de ska. Barnets tillväxt och följsamhet av kurvan är också en indikation på hur näringsintaget ser ut. Det har dock visat sig att det kan vara svårt att skapa tillväxtkurvor för barn med funktionsnedsättningar, vilket ytterligare försvårar uppföljning av deras tillväxt och näringsintag (23). Det finns specialkurvor för vissa diagnoser till exempel för trisomi 21, Downs syndrom. För de flesta barn används i klinisk vardag de vanliga tillväxtkurvorna som även innefattar Body Mass Index (BMI) för barn. Detta ger möjlighet att följa barnet och utvärdera effekterna av de insatser som utförs.

Orsaker till näringsbrist

En av de vanligaste orsakerna till näringsbrist hos barn och unga med svår funktionsnedsättning är att de har problem med munmotoriken (21). Detta kan leda till svårigheter för barnet att samla ihop maten till en "boll" eller "tugga" som är möjlig för dem att svälja. Det kan även leda till att sväljreflexen inte fungerar normalt, vilket i sin tur kan leda till att barnet sätter i halsen eller att maten ansamlas långt bak i munnen (18, 22). Problem med munmotoriken upptäcks ofta tidigt, ibland tidigare än barnet får sin diagnos. Detta på grund av att dessa barn ofta har problem med att suga och amma redan som spädbarn. Ättsvårigheterna fortsätter sedan vid introduktionen av fast föda med att de sätter i halsen eller hostar mycket vid måltider. Tydliga symptom på problem med munmotoriken är att barnet dreglar, har svårt att svälja, att barnet har svårt att behålla maten i munnen eller hostar när det äter (25).

En annan ättsvårighet för barn och unga med svår funktionsnedsättning är gastroesofageal reflux, vilket innebär att övre magmunnen inte klarar av att hålla tätt så att mat från magsäcken kan stötas upp i matstrupen. Vanliga tecken på detta är att barnet under spädbarnstiden eller småbarnstiden kräks upp maten i samband med eller efter måltiden (21, 26). Hos äldre barn kan det ofta uttrycka sig som bröstsmärtor (21). På grund av gastroesofageal reflux är det inte alltid möjligt för barnet att tillgodogöra sig alla näringsämnen då maten "åker upp" igen (18). Detta leder också till att barnet inte hinner tillgodogöra sig energin från maten, vilken i vissa fall kan leda till betydande energiförluster. Reflux är oftast obehaglig för barnet, vilket kan resultera i matvägran och ett ytterligare minskat näringsintag. Utöver effekterna på näringsintag ökar reflux även risken för att barnet kan få ner maginnehåll i luftvägarna, vilket i sin tur ökar risken för att utveckla lunginflammation (27).

Fakta och evidens om kost och hälsa

Övervikt och näringsbrist

Det vanligaste hos barn och unga med neurologisk funktionsnedsättning är att de är underviktiga, men en del av dem är överviktiga (18). Detta kan till exempel finnas hos barn med mycket nedsatt rörelseförmåga som inte har några avgörande problem med matintaget. De har alltså ett lågt energibehov samtidigt som energiintaget är högt, vilket ökar risken för övervikt. Övervikt kan även uppstå vid sondmatning, då ett för högt energiintag blir möjligt på grund av att allt för stora energimängder tillförs genom sonden när ättsvårigheterna inte längre begränsar matintaget. Ett barn med ett lågt energibehov behöver också en mindre mängd mat. En mindre mängd mat kan i sin tur kan innebära att intaget av olika näringsämnen, som vitaminer och mineraler, kan bli för lågt med näringsbrist som följd. För att kompensera för det låga intaget av olika näringsämnen ökas ofta matmängden eller mängden sondnäring, vilket riskerar att leda till ett för högt energiintag och övervikt som följd (21).

Konsekvenser av näringsbrist

Forskning (19) har visat att den vanligaste konsekvensen av näringsbrist hos barn var energibrist. Energibristen hade stor påverkan på neurologiska funktioner och dessutom ökade påverkan på tillväxt efter ökad motorisk aktivitet. Näringsbristen riskerar att leda till ökat sjukvårdsbehov, tillväxthämning och minskad energi hos barn med funktionsnedsättningar (18, 22, 24, 25). Det påverkar även barnet/ungdomens förmåga att delta i olika aktiviteter både hemma och i skolan och därmed även deras möjligheter till ett socialt liv (28).

Näringsstöd och effekter av detta

Forskning (20, 21) visar att det finns många olika orsaker till svårigheter vid matintag. Om dessa orsaker identifierades och behandlingen anpassades till barnet/ungdomens specifika svårigheter, kunde energiintaget optimeras och ökad fettmassa kunde uppnås. Det ledde också till minskat behov av sjukhusvård av de barn och unga som fick behandling för sina svårigheter (20). Det har även visat sig att ett förbättrat näringsintag även kan leda till att barnet/ungdomen får en ökad tillväxt, förbättrad livskvalitet, minskad spasticitet och förbättrad sårhäkning, för att nämna några av de positiva effekterna (18).

Eftersom barnets svårigheter när det gäller kostintaget kan variera beroende på diagnos och individuella behov finns rekommendationer om att barn och unga med funktionsnedsättningar ska få

Fakta och evidens om kost och hälsa

stöd med kostintaget av ett multidisciplinärt team med bland annat läkare, dietist, sjuksköterska, logoped, arbetsterapeut och andra typer av yrkesgrupper beroende på det enskilda barnets behov (25, 29). På detta sätt kan orsaken till näringsbristen både upptäckas och behandlas (18).

Matintag via munnen

Arbetsterapeuter och logopeder kan ge råd kring positionering vid måltid, olika typer av hjälpmedel för att underlätta matintag via munnen, samt behov av konsistensanpassning av maten (18). Matintaget via munnen kan bibehållas hos barn där risken för att de sätter i halsen är låg. Utöver en korrekt positionering och praktiska hjälpmedel kan det finnas behov för konsistensanpassad mat (18, 25). Maten kan mixas för att undvika klumpar och förtjockningsmedel kan underlätta sväljningen av vätskor (22). Vidare kan maten energiberikas på olika sätt, vilket leder till att en mindre mängd mat måste intas för att uppnå ett tillräckligt energiintag (18, 25). Näringsdrycker kan ges som komplement, vilket kan öka både intaget av energi samt olika typer av näringsämnen. Valet av näringsdryck kan anpassas utifrån barnets behov och underlätta intaget av både energi och näringsämnen (20).

Vissa barn har en ökad känslighet för matintag via munnen, det vill säga hypersensitivitet. För dessa barn kan det vara ett alternativ att arbeta med att minska känsligheten för att göra måltiden enklare och mer trivsamt för barnet. Här är de anhörigas kunskap kring vilken mat barnet tycker om och klarar av att äta, hur barnet och familjen vill ha det i måltidssituationen avgörande. Dessa aspekter blir än mer viktiga att ta hänsyn till om barnet har begränsade möjligheter att kommunicera. Insatserna kring nutrition bör anpassas så att måltiden upplevs som trivsamt. Det är även viktigt att insatserna anpassas för att förbättra barnets delaktighet i det sociala livet förbättras (22).

Näringsstöd vid otillräckligt matintag via munnen

När matintaget via munnen inte räcker för att täcka näringsbehovet, om tiden för att mata barnet är mycket lång eller om risken för att barnet drar ner maten i lungorna är stor, bör sondnäring införas (18, 30, 31). Vid långvarig användning av sondnäring rekommenderas en gastrostomi, en ”knapp”. Knappen möjliggör att sondnäringen kan ges direkt i magsäcken via spruta eller slang, till skillnad från en nässond där en slang förs genom näsan ner i magsäcken. Risken att en sådan sond dras ut av barnet är större än vid sondmatning med knapp. Dessutom upplevs knappen bekvämare då nässonden ofta är förknippad med obehag för barnet (18). Nässonden kan använ-

Fakta och evidens om kost och hälsa

das när näringsintaget behöver stöttas under kortare tid, exempelvis vid sjukdom (30). Vid användningen av en nässond riskerar matintaget via munnen att minska på grund av obehaget som uppstår, till exempel kan det kan vara obehagligt för barnet att svälja då sonden retar i svalget (22). Barn som har problem med munmotoriken är de som oftast behöver en knapp för att stödja näringsintaget. (25).

Tanken med sondmatningen är att minska pressen på att matintaget via munnen ska täcka barnets energibehov. Sondmatningen blir basen för barnets näringsintag medan det som barnet får i sig via munnen istället blir en positiv upplevelse, både som en smaksensation men även en positiv upplevelse sett ur ett delaktighetsperspektiv. Vanligtvis innebär alltså en gastrostomi inte att barnet inte längre ska få äta något via munnen, utan att de tack vare knappen endast ska behöva äta så mycket de själva kan och istället uppleva matsituationen som något trevligt (22).

Vid sondmatning kan olika metoder användas beroende på barnets behov. Om barnet är aktivt kan bolusmatning vara ett gott alternativ, då detta mest efterliknar matintaget vid intag via munnen. Detta underlättar för barnet att ha möjlighet att delta i dess aktiviteter och ger dem en ökad frihet i dess vardagliga liv. Bolusmatning innebär att sondnäringen ges på ett sätt som liknar måltider vid olika tider under dagen och begränsas till dessa. Om barnet kan äta bra under dagarna, bara inte tillräckliga mängder, kan matintag på kvällen via sond, gastrostomi eller knapp vara ett alternativ då det inte gör dem mätta och försämrar aptiten under dagen (22). Barn som har mycket svårt att äta på grund av att de till exempel drar ner maten i luftrören och dessutom har svårt att tolerera bolusmatning på grund av till exempel reflux, kan istället få sondnäring kontinuerligt (25).

Införandet av sondmatning via en knapp hos barn med funktionsnedsättningar har inte bara visat sig förbättra nutritionsstatusen men också öka barnets livskvalitet och minskat tiden för matning (18). Knappen kan också förenkla administrationen av medicin för dessa barn då många mediciner kan ges genom denna (30).

Beslutet att sätta in en knapp kan ibland upplevas som jobbigt för barnets föräldrar (18). De kan uppleva det som ett misslyckande att de inte själva lyckas tillgodose barnets behov (25). Det har visat sig att föräldrar oftast tycker att själva beslutet att sätta in knapp är svårast, men att det blir en lättnad efter att den väl satts in. Beslutet kan vara svårt för föräldrarna att fatta då det upplevs som en mekanisering av matningen och att de får ge upp den sista känslan av "normalitet" i och med beslutet att sätta in en knapp. Vidare upplever en del föräldrar en känsla av att vården nu inte längre hade något hopp om att barnet kunde äta själv, vilket ses som en tydlig försämring i barnets tillstånd. Samtidigt ser andra föräldrar det som ett naturligt steg i behandlingen av barnet och upplever inte beslutet lika svårt som andra.

Fakta och evidens om kost och hälsa

Intervjuer (32) med anhöriga till barn som försetts med knapp visar att måltidssituationen före knappen ofta upplevdes som stressig och otrevlig av både anhöriga och barnet. Det framkom vidare att anhöriga kunde känna att de tvingade barnet att äta för att de skulle få i sig tillräckligt. När en knapp börjar användas sågs detta som ett slut på kampen för ett tillräckligt matintag via munnen. Anhöriga upplevde dessutom att barnets känslighet vid och i munnen minskade när kampen för ett matintaget via munnen upphörde, att barnet blev mer öppet för att pussas, då det inte längre "attackerades" med mat mot munnen. En annan positiv upplevelse som föräldrar nämnde var att knappen gjorde det möjligt att barnet kunde sitta med när resten av familjen åt middag. Barnet kunde samtidigt erbjudas smakstimulans av maten de andra åt, utan att det skapades tvång och stress kring måltidssituationen (32).

Liksom vid alla ingrepp finns det risker med gastrostomier till exempel olika typer av infektioner och känslighet vid matningen som reflux, men gastrostomier ses överlag som ett mycket säkert ingrepp. Forskningen har dessutom visat varierande resultat beträffande gastrostomiers påverkan på uppkomsten av reflux hos barnen, då det råder osäkerhet om risk för reflux efter en gastrostomi hos barn är lika stor som hos vuxna (30). Vissa föräldrar har också mött fördömanden på grund av att den sociala interaktionen med barnet gått förlorad vid matningen. Trots svårigheterna som kan uppstå är anhörigas upplevelser av knapp hos barn överlag positiva, då den har lett till att anhöriga upplever att barnen blivit piggare och friskare (32). Även en annan studie (33) har visat att föräldrarnas upplevelser av gastrostomier var positiva på grund av kortare matningstider och en minskad oro för barnets hälsa. Vidare tyder resultat på att de fördelar som uppnås genom ett adekvat näringsintag överstiger nackdelarna som kan uppstå vid en gastrostomi när det gäller barnets fysiska hälsa (21).

En del barn kan med tiden lära sig att äta via munnen och då kan gastrostomin successivt avvecklas. För att detta ska vara möjligt krävs att barnet själv börjar äta mer än smakportioner minst en gång om dagen och att barnet är medicinskt stabil. Detta innebär att barnet inte bör lida av reflux eller liknade som leder till obehag, vilket kan försvåra upptrappningen av matintaget via munnen. När övergången till matintag via munnen har genomförts har det visat sig att barnet eller ungdomen har en god tillväxt och att upplevelsen av att äta är positiv (34).

Oavsett vilka behov barnet har när det gäller stöd för näringsintag, om det är ett förbättrat oralt intag eller en knapp, har det visat sig att aktiva behandlingar som är specificerade efter barnets behov, kan signifikant förbättra inte bara näringsstatus, utan även barnets livskvalitet och energi för att delta i sociala aktiviteter (20, 21).

Fakta och evidens om kost och hälsa

Tre saker att särskilt lyfta fram i kapitlet om kost

- Viktigt att se till varje barns unika behov.
- Mat handlar inte bara om näring utan även om att kunna vara en del i den sociala interaktionen vid måltiden.
- Det finns många olika typer av näringsstöd som kan ges utifrån barnets/ungdomens behov. Näringsstödet bidrar inte enbart till ökat näringsintag utan kan även ge upplevelsen av ökad livskvalitet.





KAPITEL 2

Munhälsa

Frågor och svar om munhälsa

För många barn och unga med svår funktionsnedsättning kan det finnas både fysiska och kognitiva hinder som försvårar möjligheten att uppnå en god munhälsa, även kallad oral hälsa. Åsa H Larsson är specialist inom barn- och ungdomstandvård och verksam på Odontologiskt kunskapscentrum i norr – ett centrum för sällsynta diagnoser och tandvårdsfrågor i Umeå. Här svarar hon på frågor om munnens betydelse för hälsan hos barn och unga med svår funktionsnedsättning.

1. Vad är munhälsa?

Munhälsa, eller så kallad oral hälsa, brukar definieras utifrån möjligheten att kunna prata, le, lukta, smaka, beröra, tugga, svälja och visa känslor genom ansiktsuttryck, utan smärta och besvär. Munnen speglar hur du mår och avslöjar om det finns en obalans i immunförsvaret. Munsår är ett exempel som kan säga något om personens allmäntillstånd. I Sverige blir alla barn kallade till ett besök i tandvården vid ett års ålder. Där görs en riskbedömning för framtiden. Om barnet har en flerfunktionsnedsättning som på sikt kan orsaka svåra problem med munhälsan kan familjen få en remiss till en specialistklinik för barn- och ungdomstandvård. Många kliniker har också ett nära samarbete med barnhabiliteringen genom oralmotoriska team som kan utvärdera barnets munmotorik.

2. Vilka problem kan uppstå?

För barn och unga med flerfunktionsnedsättning kan många hinder finnas, som på sikt kan leda till ännu fler svårigheter. Många kan ha motoriska begränsningar som gör det svårt att stänga munnen helt, vilket kan leda till problem med dregling och munandning. Att andas, tugga och svälja utan att sätta i halsen eller att maten hamnar fel kan också vara en utmaning. Om jag har svårt att stänga munnen eller munandas blir slemhinnorna påverkade och tänderna lättare utsatta eftersom de ligger torrt. Vid inaktivitet eller flerfunktionsnedsättning är det också lättare att drabbas av svamp i munnen. Svampproblem kan också orsakas av olika läkemedels påverkan på munnens normalflora. Ett annat vanligt problem är att innehåll från magsäcken läcker uppåt, så kallad reflux. Detta kan ge frätskador på tänderna.

Frågor och svar om munhälsa

3. Vad kan hända på lite längre sikt?

Om det finns fysiska hinder som till exempel att det är svårt att vara stilla eller att jag har hög tonus som ger spända käkar, kan det vara svårt att komma åt att göra rent. Barn som har svårt att äta säkert via munnen brukar få en gastrostomi, en genväg till magsäcken, som kompletterar eller helt ersätter födointaget via munnen. Om jag inte äter med munnen kan jag på sikt förlora beröringssensoriken omkring och i munnen, vilket kan innebära att jag blir överkänslig och får en stark kräkreflex. Sensoriken behöver då upprätthållas på annat sätt. När vi äter med munnen trycker vi omedvetet upp tungan i gommen, men om vi bara äter via gastrostomi kan käken växa ogynnsamt på grund av den låga aktiviteten. Tandsten på tuggytorna är en annat vanlig effekt när vi inte äter via munnen.

4. Vilka andra hinder kan finnas?

Tandläkare träffar ibland familjer där det finns ett komplicerat förhållande till mat. Barnet har kanske haft svårt att äta i början av livet och föräldrarna har därför hamnat i en situation där det blivit svårt att säga nej till småätande. Många av dessa barn utvecklar karies tidigt. Det medför en känslig balansgång för tandläkare inom tandvården, det är ju livsviktigt att barnen ska äta för att kunna gå upp i vikt, men samtidigt vet vi att regelbundna måltider är bättre för munhälsan på sikt. En annan känslig situation uppstår när personliga assistenter eller personal berättar att de avstår att borsta tänderna för att barnet eller ungdomen inte vill. Detta är missriktad välvilja. Att hjälpa till med munhygien kan vara känsligt, personalen tycker kanske att de kränker barnet eller ungdomen, men det är tvärtom, barnet kan få ökad risk för ohälsa om det inte får hjälp.

5. Hur kan hinder och svårigheter förebyggas?

Först och främst, även om det kan låta hårt: Du som förälder måste våga ta striden med ditt barn, tänderna behöver borstas! Be om hjälp av tandvården på din ort för att hitta rutiner och hjälpmedel. En bra grund är regelbundna måltider samt att borsta tänderna med fluortandkräm två gånger om dagen, gärna med en eltandborste med roterande huvud, för att förebygga problem och slippa operationer och ingrepp på sikt. För barn och unga som inte äter alls via munnen kan det vara nödvändigt att göra rent flera gånger per dag, då bakterier som samlats i munnen inte sväljs ned på samma sätt. Man kan då rengöra munnen med blöta svabbar. Det kan också vara bra att smörja munnen med munspray, gel eller solrosolja om barnet har torra slemhinnor.

Frågor och svar om munhälsa

6. Tips på bra hjälpmedel?

Om det är svårt att komma åt och borsta tänderna finns det olika sätt att hjälpa barnet att öppna munnen, till exempel bitstöd eller munvinkelhållare. Det finns helt smakfri tandkräm och tandkräm med mindre lödder samt tandborstar med dubbla huvuden så att tandborstningen görs mer effektiv. Ett annat tips för att skapa lugn och trygghet är att inte välja badrummet för tandborstning. Prova istället i soffan eller sängen, där barnet kan halvsitta uppbackad med kuddar i så kallat solstolsläge. En läslampa ger bra ljus, saccosäck kan också ge bra stöd runt om. Förberedelser med alternativ kommunikation, till exempel bildstöd, är också av vikt. För barn som utvecklat känslighet är det viktigt att barnets logoped utreder vilka behov som finns tillsammans med ett oralmotoriskt team. Till att börja med brukar man få ett program för munmassage. Hjälpmedel för detta kan vara fingertutor, vibratorer eller en vanlig eltandborste.

7. Några råd på vägen?

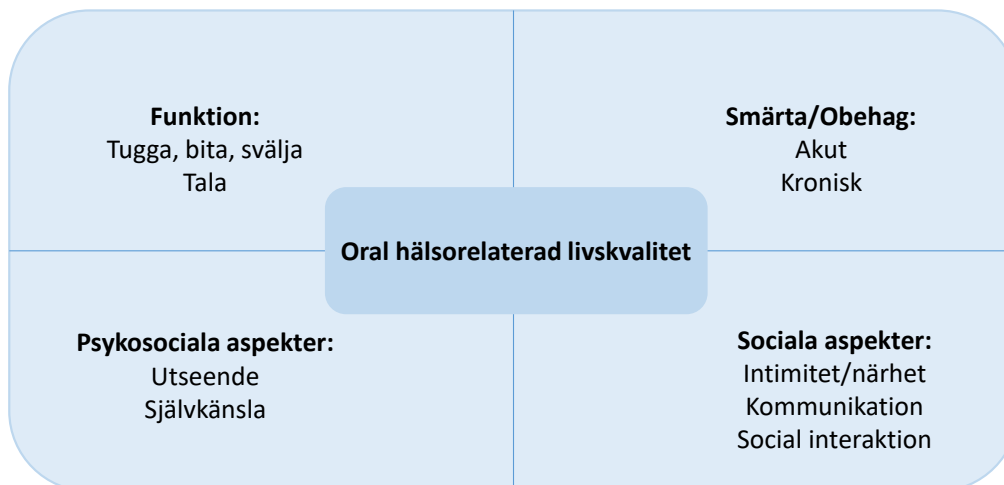
Det finns en rad hjälpmedel för att främja god munhälsa hos barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Förutom dem som nämnts tidigare finns det till exempel gomplattor som kan stimulera munmotorik liksom olika hjälpmedel för tuggträning. Det finns även något som kallas munskärm som kan minska dregling, träna sväljfunktion samt öka möjligheten att stänga munnen, samt munsvabbar som gör det lättare att göra rent. Förutom barnets logoped och ett oralmotoriskt team kan tandläkare ibland även ha kontakt med barnets habiliteringsläkare. Ibland kan det vara tal om att göra en undersökning eller behandling i narkos, och då försöker tandläkare göra det i samband med att barnet ska sövas av andra orsaker. Tandläkarens uppgift är att ge råd och skapa goda munvårdande rutiner tillsammans med föräldrar och personliga assistenter.

Fakta och evidens om oral hälsa

Vad är värt att veta om munnen?

Vad är oral hälsa?

Enligt WHO:s definition är oral hälsa nödvändig för den allmänna hälsan och personens välmående. Munhälsan påverkar även personens livskvalitet och definieras som ett tillstånd fritt från mun- och ansiktssmärta, munsjukdomar och tillstånd som begränsar individens kapacitet att bita, tugga, le, prata samt att vara en psykosocialt välmående individ (35). Den internationella tandläkarorganisationen FDI (36) vill poängtera den orala hälsans del i den allmänna hälsan. Att oral hälsa inte är en fristående del utan har en stor betydelse för personens allmänna hälsa och välbefinnande. Utan en god munhälsa fungerar kroppen oftast sämre med till exempel smärta i munnen som kan leda till sämre tuggförmåga, vilket i sin tur leder till sväljning av bitar som inte är tillräckligt väl tuggade. Allt detta kan i sin tur leda till ökad risk för kvävning och/ eller magproblem. FDI verkar för att öka medvetenheten om de olika dimensionerna av oral hälsa och därigenom stärka patienten genom att bland annat bekräfta individens värde, känslor och förväntningar angående den orala hälsan.



Figur 1: Oral hälsorelaterad livskvalitet (37).

Fakta och evidens om oral hälsa

Hinder på vägen

Det finns många hinder att övervinna för att en person ska ha en god munhälsa. Hindren kan finnas på individ, organisation och samhällsnivå (38).

Individ: Brist på insikt om sina behov av tandvård, rädsla samt psykiska och/eller fysiska begränsningar.

Organisation: Brist på tillgänglighet av god tandvård på grund av personalbrist, geografisk placering, bristfällig kunskap om omhändertagande och förmåga att vara lyhörd gällande patienters särskilda behov, brist på aktuell forskning, samt attityder angående behovet av en god munhälsa.

Samhälle: Statens brist på politisk vilja, bristande resurser och låga prioritering för att främja en god oral hälsa.

Oral sjukdom beror till största delen på bristande munhygien och ett för stort eller frekvent intag av kolhydratrik kost (39). Barn med funktionsnedsättning har i större omfattning obehandlad karies än barn utan funktionsnedsättning (40,41). Tidigare behandlades barn med funktionsnedsättning oftare med tandborttagning än med lagning av tanden (40). Mål inom tandvården är att komma med en tidig intervention för att ge stöd till förändring för att främja den orala hälsan. Med rätt stöd till föräldrar och assisterande personal kan familjen i de flesta fall klara av att sköta barnet/ungdomens orala hälsa på ett bra sätt.

Bemötande och kommunikation

Föräldrar och assisterande personal är de som bäst kan ge tandvårdspersonal råd om hur det enskilda barnet och ungdomen med funktionsnedsättning ska bemötas. Att samtala med tandvårdspersonalen inför ett tandvårdsbesök kan vara av värde för att bemötandet ska bli så bra som möjligt.

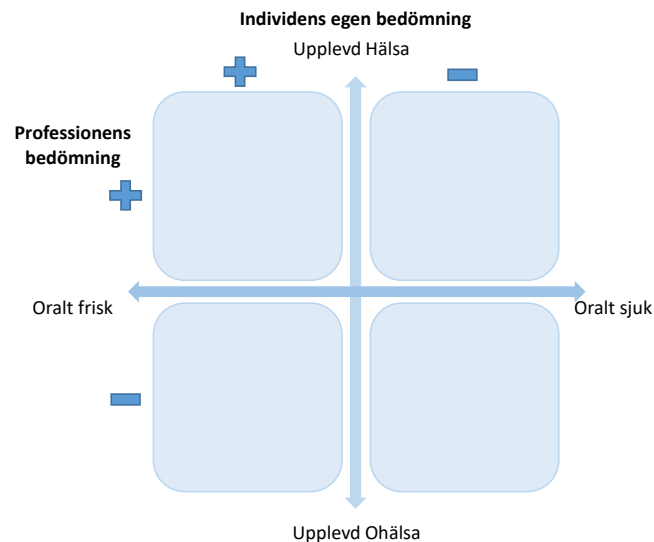
Idag finns många hjälpmedel som underlättar i kontakterna med tandvården. I Sverige har olika bildstöd utvecklats sedan 1990-talet (42–45). Två exempel på bildstöd på internet är ”Munvård i bild” (46) och webbplatsen www.bildstod.se. Andra former av bildstöd som kan användas av personer med nedsatt förmåga att kommunicera är till exempel Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) (47) eller Piktogram (48) där det även till viss del finns tandvårdsbilder. ”Tecken till hjälp i tandvården” från Mun-H-Center (49) kan också vara ett stöd för kommunikationen.

Fakta och evidens om oral hälsa

Även tidsangivelse med timer, äggklocka, tidmättstock, sandur eller via vanlig smart telefon kan hjälpa till med att få barnet eller ungdomen att förstå hur lång tid behandlingen kommer att ta. Mun-H-Centers tillhandahåller även information om sällsynta diagnoser och hur de kan påverka munhälsa, bettutveckling och orofacial funktion. Informationen finns på Mun-H-Centers webbsida⁵.

Uppfattning om oral hälsa

Barnets eller ungdomens uppfattning om sjukdom i munnen är oftast relaterat till en känslomässig upplevelse, som att en tand är lös, att tandköttet blöder eller att något gör ont. Karies är en sjukdom som inte alltid känns utan istället upptäcks av tandvården via undersökning och röntgen. Tandvården har ibland svårt att nå fram med budskapet om sjukdom och vårdbehov och barnet eller ungdomen har ibland svårt att ge uttryck för sin egen upplevelse (38). Att tyda barnet eller ungdomens besvär från munnen kan med andra ord vara svårt eftersom besvären kan uttrycka sig på olika sätt där till exempel smärta kan ge förändrat beteende och barnet ibland blir utåtagerande. När barnet börjar tappa sina mjölkttänder (tandväxling) kan det ge en ökad salivering och bitbenägenhet (50).



Figur: Modifierad modell för barnet/ungdomens uppfattning om oral hälsa (38).

⁵ <http://www.mun-h-center.se/information-och-utbildning/mhc-appen/>

Fakta och evidens om oral hälsa

En god munhälsa kan påverka barnets eller ungdomens fysiska, sociala och emotionella livskvalitet (51). Idag finns det också en ökad medvetenhet om att detta (52). Att tänderna och munnen ser bra ut, att barnet eller ungdomen har en bra munhygien och munhälsa är viktigt i kontakten med andra, till exempel vid pussar och kramar. I samarbete mellan barnet eller ungdomen, familjen och tandvården upprättas mål avseende den orala hälsan. Funktion och estetik (tändernas placering/läge samt möjligheten att tugga) bedöms under uppväxten och behandling ges utifrån barnets eller ungdomens behov.

Nutrition

Kostråd från sjukvården är till för att barnet ska må så bra som möjligt utifrån sina förutsättningar. Det som sällan beaktas är att risken för karies ökar vid frekvent matintag och att risken för karies varierar beroende på vilken mat barnet får. Ju oftare mat och dryck intas via munnen desto större risk för karies eftersom pH-värdet sänks och det i sin tur ger en gynnsam miljö för kariesbakterierna (53).

Fysiska funktionsnedsättningar som till exempel generell muskelsvaghet kan begränsa barnets förmåga att tugga. Om det finns risk för att barnet på grund av sin nedsatta förmåga att tugga maten inte får tillräcklig mängd näring blir dietist från barnkliniken inkopplad. Hög tonus och spasticitet kan också påverka tuggförmågan negativt eftersom det kan vara svårt att styra tungan till att föra maten från sida till sida i munnen för tuggning, något som barnet annars lär sig redan i 1,5–2 års ålder (54).

Nutritionsproblematik kan vara en stor del av vardagen hos barn med flerfunktionsnedsättning. En del barn eller ungdomar har problem med sura uppstötningar till följd av att övre magmunnen inte sluter tätt. Sura uppstötningarna eller frekventa kräkningar kan ge frätskador (erosion) på tänderna. Vid kräkningsbenägenhet rekommenderas att skölja munnen med bubbelvatten, ett möjligt hjälpmedel är att använd svabbar. Från tandvården ges rekommendationer om att undvika Ramlösa de första åren eftersom den höga fluorhalten i Ramlösa kan ge ökad risk för fluorfläckar på tänderna (55).

Att främja munhälsa och oral motorik

Barnens sätt att upptäcka världen i spädbarnsåldern handlar om att ta intryck via munnen; smaka på klossar, leksaker, smakportioner, dryck. Med en flerfunktionsnedsättning är barnet beroen-

Fakta och evidens om oral hälsa

de av andra för att upptäcka världen och att klara av sin munhygien. För att skapa förutsättningar för god munhälsa tränar föräldrar och vårdpersonal barnet i att tolerera tandborstning och i vissa fall att använda tandborste och så småningom tandkräm regelbundet.

För att främja barnets munmotorik kan det vara en fördel att börja med beröringsträning tidigt (56). Om barnet behandlas med gastrostomi, det vill säga sond eller knapp på magen, blir aktiviteten i och runt munnen lägre och munnen blir därmed mer känslig. Inom tandvården ges rekommendationer om att arbeta med fingerborste och munmassage för att barnet inte ska uppleva beröring som något obehagligt på sikt (56). För att barnet inte ska tappa mat- och smakupplevelser uppmanas föräldrar att ge barnet smakstimulans som i vissa fall går att öka till små smakportioner. Endast vid fara för att barnet/ungdomen ska få ner maten i luftvägarna avstår man helt från smakstimulans via munnen. Bedömning och utformning av olika träningsprogram utvecklas oftast i samarbete med logoped. Utvärderingsverktyg av oralmotorisk förmåga (NOT-S) finns att tillgå på Mun-H-Center⁶. Om ett barn har funktionsnedsättning som påverkar förmågan att tugga och äta bör en bedömning utföras för att avgöra om barnet behöver något oralmotoriskt hjälpmedel. Effekten av oralmotorisk träning för barn med olika funktionsnedsättningar är högst individuell och har visat sig svårt att mäta (57,58).

Egenvård

Grunden för god munhälsa ligger i användning av tandborste och tandkräm. Tandborstning av tänderna ska ske från första tanden med ytterst lite fluortandkräm på främre stråna på tandborsten. Det finns flera olika tandborstar på marknaden men det har visat sig att användning av eltandborste ger de renaste tänderna, förutsatt att barnet eller ungdomen tolerera detta (59). Ett annat alternativ är tandborstar som har borst i 3 vinklar. Assisterande personal och föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning kan vara beroende av olika tandvårdshjälpmedel för att underlätta skötseln av barnets munhygien. Greppförstoring på vanlig tandborste, eltandborste, bitstöd är några av de hjälpmedel som kan användas⁷. Bildstöd för att se hur man ska borsta ges ofta ut från den specialiserade barn- och ungdomstandvården.

Inom tandvården riskbedöms varje patient avseende sannolikheten för att få tandlossnings- eller kariessjukdom (60–62). Ibland är svårigheterna med att hålla rent på egen hand eller med stöd av assisterande förälder eller personal för stora. I samråd med patient, förälder och assistenter läggs ett förebyggande program upp för att en så god munhälsa som möjligt ska kunna upp-

⁶ <http://www.mun-h-center.se/information-och-utbildning/mhc-appen/>

⁷ <http://www.mun-h-center.se/hjalpmedel/>

Fakta och evidens om oral hälsa

rätthållas. Detta kan innebära frekventa besök i tandvården för att efterhålla tandstensbildning eller ge stöd med fluortillskott efter en professionell tandrengöring.

Fluor

Fluor används för förebygga karies och är det ämne som har betytt mest för att förstärka tänderna och minska antalet hål och användningen av fluortandkräm haft stor betydelse för detta (63, 64). Efter en systematisk kartläggning och granskning av systematiska översikter inom barn- och ungdomstandvården vet vi att det finns stark evidens för att daglig användning av fluortandkräm förebygger karies. Fluor ges i olika beredningar beroende på hur väl patienten kan samarbeta. Ibland är smakkänsligheten stor, för dessa personer rekommenderas smakfria alternativ. Tandvården har tillgång till fluorpreparat med högre koncentration än de som används för egenvård. Extra fluor ges på indikation om ökad risk för karies föreligger (65).

Hjälpmedel/behandling

Om barnet har förhöjd aktivitet i musklerna runt munnen och i tungan kan det ge oönskade effekter. Tänderna kan slitas snabbt på grund av tandgnissling, så kallad bruxism och då kan en bettskena vara bra att använda (66). Beroende på när aktiviteten är som mest uttalad används bettskenan på dygns- eller nattbasis. Bitskydd kan utformas om barnet har utvecklat ett självska-debeteende muskelkramper och till vissa barn ges botoxinjektioner för att minska risken med att bita sig själv eller på olika föremål (67, 68). Beroende på den tonusproblematik som barnet har kan olika insatser från tandvården i samarbete med Habiliteringsteamerna vara nödvändiga (69).

Tändernas sätt att komma upp i munnen påverkas av arv och på ansiktsmusklernas påverkan. Beroende på muskelstyrka och aktiviteten i och runt munnen (tunga och läppar) kan tänderna vinklas åt olika håll, tungans kraft och position har stor påverkan på tändernas ställning. Om de fysiska förutsättningarna är bra nog för att genomföra en tandställningsbehandling erbjuds detta inom den organiserade barn- och ungdomstandvården. Alla har rätt till en bedömning för detta vid en konsultationstid hos sin ordinarie tandläkare i samarbete med en tandregleringsspecialist riktlinjer (70).

Fakta och evidens om oral hälsa

Sedering-lugnande läkemedel i tandvård

Ambitionen i tandvården är att kunna utföra en visuell inspektion med spegel, sond och tandborste utan att barnet eller ungdomen ska känna obehag eller rädsla. För ett barn/ungdom med en flerfunktionsnedsättning är det inte alltid möjligt (40). Oavsett funktionsnedsättning ska barnet ha möjlighet att ta beslut om hon eller han vill vara med om en tandbehandling eller inte. Förälder eller vårdnadshavare tar beslut i de fall som mogenhet och intellektuell funktionsnedsättning sätter begränsningar.

Om spasticitet, oro eller ofrivilliga rörelser gör det svårt att utföra en undersökning och behandling kan lugnande medicin vara ett stöd. Medicinen gör i de flesta fall att barnet/ungdomen blir lugn och avslappnad samt att oron blir mindre påtaglig. Om barnet/ungdomen använder andra kramplösande och lugnande mediciner regelbundet kan dosen uppregleras i samråd med läkare istället för att tandvården ger ett liknande preparat. Sedan 1970-talets början har lustgas använts i tandvården, vilket också kan ha en lugnande effekt (71, 72).

För barn/ungdomar med svår flerfunktionsnedsättning som inte klarar av konventionell tandvård är tandvårdsbehandling under narkos det enda alternativet. Behandling under narkos görs i nära samarbete med Specialisttandvård för barn- och ungdom där en specialisttandläkare lägger upp en terapiplan om vad som behöver göras. Om funktionsnedsättningar är av sådan omfattning att en undersökning inte kan göras i en konventionell tandklinik bedömer specialisttandvården hur ofta det är nödvändigt med sövning. Barnets allmänhälsa avgör om barnet ska sövas eller få tandvård under andra former. Vissa funktionsnedsättningar kan begränsa möjligheten till sövning på grund av riskerna med narkosmedlens påverkan på andningen. Sövning samplaneras ofta med övriga specialiteter inom sjukvården för att hålla nere antalet sövningstillfällen för barnet/ungdomen. Om kost- och munvårdsvanor fungerar väl är målet att inte behöva söva barnet mer än var tredje år under tiden i den organiserade barn- och ungdomstandvården (70).

Läkemedels påverkan på oral hälsa

Det finns flera läkemedel som kan påverka munhälsan (73). Det som är viktigt att veta är om de mediciner som intas ger muntorrhet som i sin tur kan påverka till exempel kariesrisken. Tandvården har oftast goda kunskaper om vilka läkemedel som är viktiga att hålla under bevakning. Vissa epilepsimediciner kan ge tandköttstillväxt och en del astmamediciner kan innehålla mjölksocker, laktos som bärarmolekyl. Tandvården rekommenderar därför att munnen sköljs med vatten efter användning av inhalator.

Fakta och evidens om oral hälsa

Tre saker att särskilt lyfta fram i kapitlet om oral hälsa

- Prioritera munhygien och låt det ta tid att sköta munhälsan. Munhälsa är lika viktigt som att sköta hygien för resten av kroppen. Munnen speglar hur hela kroppen mår.
- Etablera goda kostvanor och munvårdsvanor i tidig ålder som barnet eller ungdomen sedan följer över tid.
- Kvalitetssäkra hur borstningen fungerar genom att skriva Loggbok där antal tillfällen per dag som barnet/brukaren får tandvård noteras. Då är det också lättare att kommunicera till tandvården när något inte står rätt till i munnen.





KAPITEL 3

Sömn och hälsa

Frågor och svar om sömn och hälsa

För många barn och unga med svår funktionsnedsättning kan det finnas både fysiska och kognitiva hinder som försvårar möjligheten till god sömn. Ann-Kristin Ölund är habiliteringsläkare och författare till boken Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder. Här svarar hon på frågor om sömnens betydelse för hälsan hos barn och unga med flerfunktionsnedsättning.

1. Varför sover vi?

Vi sover för att återhämta oss och vi tillbringar nästan en tredjedel av vårt liv sovande. Vårt sömnbehov är individuellt, så svaret på hur länge man ska sova är "så länge jag behöver för att känna mig utvilad". Det finns stora individuella skillnader, men ett nyfött barn kan sova upp till 20 timmar uppdelat över dygnet och en vuxen person kan klara sig på sex timmar. Vårt sömnbehov byggs upp under dagen, vid läggdags är det som störst och därefter avtar det under natten. Hur mycket av hormonet melatonin som frisätts avgör hur sömniga vi blir. Produktionen av melatonin är beroende av hur mycket dagsljus som ögats näthinna fångar upp. Utsätts vi för mindre dagsljus ökar nivåerna av melatonin och vi blir tröttare. Vi behöver dagsljuset för att få en dygnsrytm. Melatoninet påverkas också av vår synförmåga. När vi har sovit ett tag minskar behovet successivt och vi sover allt lättare.

2. Varför är sömn viktigt för hälsan?

Sömnen återställer oss och är viktigt för att ge hjärnan vila och återhämtning. Andningen blir långsammare, vår hjärtfrekvens och vårt blodtryck sjunker, och ämnesomsättningen går på lågvarv när vi sover. Sömn är en energisparande process och vi vet att produktionen av stresshormoner minskar. Samtidigt aktiveras immunförsvaret och celler repareras och återställs. Tillväxthormon, som är särskilt viktigt under uppväxtåren, utsöndras i början av natten. Hjärnan bearbetar och sorterar dagens intryck. Sömn är en aktiv process där gener, minnesfunktioner och synapser repareras och styr fysiologi, födointag, temperatur, hjärtrytm, muskeltonus, hormonproduktion, glukos- och fettomsättning. Vi sover helt enkelt för att kunna fungera när vi är vakna.

Frågor och svar om sömn och hälsa

3. Vad kan dålig sömn leda till?

Sömnbrist påverkar vårt sociala samspel och vår psykiska och fysiska hälsa. För lite sömn försämrar motståndskraften mot infektioner och gör oss irriterade, känslomässigt instabila och ibland överaktiva. Sömnbrist leder också till sämre funktion dagtid då uppmärksamhet, minne och inlärning försämras. Det är ganska vanligt att små barn har sömnproblem och vanliga orsaker kan vara förstörade polyper, halsmandlar, öronproblem eller allergier. Vid flerfunktionsnedsättning kan dock orsakerna vara fler och komplexa. Ofta handlar det om en kombination av orsaker. Konsekvenserna av dålig sömn kan då förvärra grundtillståndet, till exempel förvärra epilepsi, vilket skapar en ond cirkel. Därför är det av största vikt att försöka komma till rätta med problemen så tidigt som möjligt.

4. Vilka hinder kan finnas för god sömn?

Om jag har en flerfunktionsnedsättning kan det finnas många orsaker till att jag har svårt att sova. Dels kan min hjärnskada påverka de områden i hjärnan som sköter själva sömnregleringen, till exempel om jag har en synskada som påverkar kroppens frisättning av melatonin. Sömnproblem kan också bero på epileptiska kramper som gör att jag sover ytligare. Andra vanliga problem är andningssvårigheter. Om jag får andningsuppehåll, så kallade apnéer under sömnen, leder det ofta till att hjärnan väcker mig för att jag ska ta djupare andetag. Om jag andas för lite på grund av låg tonus, samlar min kropp på sig koldioxid. Svag hostreflex, problem med sura uppstötningar, förstoppning, gaser och magknip kan också störa nattsömnen, liksom muskelspänningar, smärta eller yttre faktorer som ortoser, mat, vissa läkemedel, hjälp med vändning och blöjbyten.

5. Hur kan dessa hinder överbryggas?

För att ta reda på hur sömnproblemen ser ut kan man som förälder börja med att under två vanliga veckor göra en sömndagbok, där man noterar vilka tider barnet sover och troliga orsaker till att det vaknat på natten. Därefter är det bra att titta närmare på de vanor och rutiner familjen har vid sänggående. Vi vet att till exempel lugn musik, massage, bad, varm dryck och att avsluta dagen i tid skapar trygghet och främjar en god sömn. Vi vet också att fysisk aktivitet och dagsljus, liksom att inte sova middag för länge, påverkar vår nattsömn. Det är också viktigt att sovrummet och sängen är en behaglig plats, att rummet är svalt och mörkt och att barnet lägger sig ungefär samma tid varje kväll.

Frågor och svar om sömn och hälsa

6. Tips på bra hjälpmedel?

Först och främst kan ni se över den fysiska miljön tillsammans med barnets arbetsterapeut. Behöver barnet en höj- och sänkbar säng så att det är lättare att komma i och ur sängen samt höja upp huvudändan? Ska sängen vara något bredare så att en vuxen kan ligga intill om barnet är oroligt? Skulle det hjälpa att använda positioneringskuddar, ett tyngdtäcke eller en tryckavlastande madrass för att reducera smärta eller öka cirkulationen och minska risken för trycksår? Behövs draglakan eller andra hjälpmedel så att det blir lättare att hjälpa barnet att vända sig under natten? När det gäller andra sömnstörande orsaker så är det viktigt att hitta bra rutiner, till exempel kring att sköta magen och mobilisera slem innan sänggåendet. Utöver detta behöver en del barn även andningstekniska hjälpmedel samt tillskott av melatonin eller sömnreglerande medel

7. Några ord på vägen?

Ett viktigt råd är att ansöka om nattassistans i tid. Många familjer känner att det inkräktar på familjens privatliv att ha en utomstående person hemma på nätterna. Resultatet blir att man väntar in i det längsta med detta, med egna sömnproblem, utmattning och fysisk ohälsa som följd. Bostadsanpassning kan vara en lösning för att behålla integriteten i hemmet vid personlig assistans. Avlastning utanför hemmet som korttidsvistelse då och då kan också vara ett alternativ. Det är också viktigt att försöka komma till rätta med barnets sömnproblem för hela familjens skull och att få en förklaring till barnets sömnsvårigheter. Om man som förälder inte får veta kan man inte heller hjälpa sitt barn. Därför: Sök hjälp tidigt! Väg också för- och nackdelar kring rekommendationer om mat eller ortoser nattetid kontra vikten av god sömn, och försök hitta en bra kompromiss. För de allra flesta blir det bättre med åren, med rätt stöd.

Fakta och evidens om sömn och sömnstörningar

Sömn är brist på vakenhet lär Aristoteles ha sagt. Sömnproblem är vanliga i synnerhet hos barn med olika funktionsnedsättningar. Sömn kräver neurologisk kontroll och det är därför inte förvånande att många barn och unga med olika typer av hjärnsador eller utvecklingsavvikelser får problem med sömnrytmen trots intensiva insatser från föräldrarna med strikta rutiner vid läggdags. Det är vanligt att barnens sömnstörningar även ger föräldrarna störd sömn (74).

Vi har inte full kunskap om sömnens känsliga mekanismer. Det sker något i hjärnan och resten av kroppen när vi sover och sömnbristen får konsekvenser. En barnhjärna under utveckling är extra känslig för bristande sömn. Forskningen kan inte tala om hur många timmar en individ bör sova eftersom det finns stora individuella skillnader. Barn sover mer än vuxna och små barn mer än äldre barn. De flesta vuxna behöver minst sju timmars sömn per dygn, men att sova dåligt vissa nätter är inte skadligt. Vi har ett inbyggt system som gör att vi vaknar till under natten, men oftast minns vi inte det. En tupplur på eftermiddagen minskar sömnbehovet för natten. Det går fort att fylla på energidepåerna i hjärnan och den första delen av nästa sömnperiod sover vi djupare. Sönnen består av olika sömnstadier och de kan mätas genom EEG. Mer om sömnens fysiologi kan du läsa om bland annat på Stressforskningsinstitutet (75).

Det sker livsviktiga processer i kroppen under sömn. Återhämtning efter dagen och uppbyggnad av hjärnan sker under sönnen och är nödvändig för att hjärnan ska fungera och vara formbar. Det vi varit med om under vaken tid skapar nya synapser, kopplingsställena, i hjärnan och de synapser som inte används rensas bort. Hjärnan skapar minnen och inläring sker. Brist på sömn ger sämre kognitiv funktion och humöret påverkas på barn såväl som vuxna. Sönnen är även viktig för återuppbyggnad och återhämtning av immunförsvar och ämnesomsättning liksom för bildandet av tillväxthormon (76).

Sömnreglering

Vissa personer är *kvällsmänniskor* medan andra är *morgonmänniskor*. Sömn och vakenhet påverkas dock av både yttre och inre faktorer. Vi har finstämda inbyggda regleringsmekanismer i hjärnan för sömn. Sömnighet påverkas av ämnen som bildas i olika neuron i hjärnan. Vakenhet styrs från flera centra i hjärnan där olika signalsubstanser är inblandade. Olika preparat, till exempel centralstimulantia, kan påverka vakenheten vilket märks hos vissa barn som får den behandlingen och får svårare att somna, medan andra behöver det för att varva ner⁸.

⁸ www.fass.se.

Fakta och evidens om sömn och sömnstörningar

Hjärnstammen spelar en viktig roll liksom en anhopning hjärnceller i den del som kallas hypothalamus. Kärnan, nucleus suprachiasmaticus, ligger precis ovanför synnervskorsningen i mitten av hjärnan. Lokaliseringen är logisk eftersom växlingen ljus och mörker spelar roll för att tallkottkörteln ska producera ämnet melatonin som inducerar sömn (76, 77). Kroppen har ett inbyggt system för sömn, det cirkadiska systemet som har en rytm på 24 timmar. Upptäckten av detta belönades med Nobelpriset 2017 (78). Systemet synkroniserar mot ljus och mörker i omgivningen. Svårt synskadade personer eller blinda har svårt med dygnsrytmen. Synskadan gör att det sker en förskjutning framåt av den biologiska klockan med senare insomning och senare uppvaknande. Trötthet och vakenhet påverkas också av stimuleringsnivån dagtid och förskjutning av sömnrytmen (79).

Sömnstörning

Sömnbrist kan medföra fysisk och psykisk utmattning, sämre funktion med minnes- och koncentrationssvårigheter samt muskel- och ledvärk. Även kreativiteten kan minska och en känslomässig labilitet kan uppstå. Hos barn påverkas tillväxten och immunförsvaret blir nedsatt. Hos vuxna finns en stark korrelation mellan störd sömn och utvecklande av utmattningsreaktioner och/eller depression (80). Många föräldrar som har barn med flerfunktionsnedsättning sover lite (81) och många sover i skift då de inte har annan avlastning, vilket medför att föräldrarna inte orkar med annat än det mest nödvändiga i vardagen.

Läkemedelsverket uppmärksammade sömnproblemen hos barn och gjorde en sammanställning om sömn och sömnstörningar med fokus på användningen av melatonin. Sömnproblemen visade sig vara mer uttalade hos personer med omfattande funktionsnedsättningar då många kroppsliga funktioner kan störa sömnen (82).

Socialstyrelsens (83) kunskapsstöd till barnhälsovården tar upp otillräcklig sömn som en riskfaktor för ohälsa hos föräldrarna och lyfter fram betydelsen av att barnets egna sömnproblem behöver utredas. Också projektet Läggdags (84) som genomfördes på uppdrag av Riksförbundet för rörelsehindrade barn och unga (RBU) lyft fram sömnproblemets betydelse för hela familjens välmående vilket åskådliggörs av nedanstående citat:

Studier visar att barnens stora vårdbehov under nätterna gjorde att vissa föräldrar var vakna flera gånger per natt. Föräldrarna sover lätt eftersom de är beredda att rycka ut och de måste stiga upp varje gång barnet behöver hjälp.

Fakta och evidens om sömn och sömnstörningar

Typ av sömnproblem

Det finns olika typer av sömnproblem; insomningssvårigheter, dygnsrytmstörningar eller andra sömnstörningar. Insomningssvårigheter är vanligast. Både i Rikshandboken för barnhälsovården (85) och på Vårdguiden (86), finns information om sömn och sömnproblem samt goda råd om hur sömnproblem kan hanteras på ett bra sätt. Dessa råd stämmer delvis även vid funktionsnedsättning och bör alltid prövas i första hand. För personer med funktionsnedsättning är sömnproblemen ofta svåra att komma tillrätta med enbart genom rutiner. Enbart goda råd, hjälp med att inrätta god sömnhygien och struktur inför natten hjälper inte alltid (82). Barn med en tidig hjärnskada eller utvecklingsavvikelse av hjärnans funktion kan förväntas ha organiskt betingad störning av sömnen som inte går att påverka enbart med rutiner och god sömnhygien. Det krävs ofta någonting mer. Dessutom krävs en bredare utredning för att finna specifika orsaker till sömnstörningen (87).

Forskning (88) visar att mer än en tredjedel av barn som rapporterades ha generella sömnproblem förväntas ha beteendeproblem och att av barn med beteendeproblem hade ett av sex sömnproblem. I ytterliga en studie (89) framkom att upp till en tredjedel av föräldrarna rapporterade sömnstörningar hos barn i åldrarna från sex månader till fem år, men att de flesta av dessa barn så småningom hittade en sömnrytm. Enligt samma studie (90) har ungefär en fjärdedel av barnen med svåra sömnproblem under småbarnsåren senare kvalificerat sig för en ADHD-diagnos. Barn med CP har oftare sömnproblem än barn med typisk utveckling. Deras mödrar har också sömnproblem vilket kan relateras till barnens sömnproblem. Många mödrar lider även av depression (91). När ett barn utreds för utvecklingsrelaterade diagnoser bör frågan om sömn tas upp, i synnerhet om det dessutom föreligger grav synskada eller blindhet (92). I en studie anges att mellan 23 och 46 procent av barnen med CP hade sömnproblem som bland annat orsakades av svårighet att röra sig, smärta och kramper (93).

Projektet Läggdags, pekar tydligt på hur sömnsvårigheter hos barn med rörelsehinder eller flerfunktionsnedsättning påverkar familjernas liv. Via enkäter till föräldrar framkom att mer än 60 procent av barn med omfattande funktionsnedsättning har eller har haft sömnproblem och vid 16 års ålder har fortfarande vart femte barn stora problem. Studien påvisades även att en tredjedel av föräldrarna aldrig hade blivit tillfrågade om barnets sömn (84).

Fakta och evidens om sömn och sömnstörningar

Utredning av sömnsvårigheter

All utredning ska vara tvärprofessionell och bred där medicinska orsaker ska identifieras och åtgärdas. Problem med sömnen ska fångas upp tidigt och utredningen ska anpassas efter ålder, funktionsnedsättning och anhörigas situation. En noggrann kartläggning av den individuella situationen är grunden för att kunna sätta in rätt åtgärder. Registrering på ett sömnschema kan vara en hjälp. Det är viktigt att ta reda på vad som stör barnets sömn och att familjen går igenom nattvanor och rutiner. Vanliga orsaker till störd sömn kan vara reflux, andningssvårigheter kramper, spasticitet och kontrakturer, skavande ortoser, smärta, svårigheter att vända sig i sängen eller en hård madrass som ger tryck. Om andningsregleringen fungerar så vaknar personen normalt då halten koldioxid i blodet har blivit för hög. Om detta leder till många uppvaknanden varje natt blir sömnen inte effektiv. Barns behov av trygghet och närhet i relation till föräldrarna är grundläggande. Assistenten och annan personal har en viktig funktion att fylla när föräldrarna inte är närvarande. Ge trygghet, minska obehag och lindra symtom! (87). Hos personer med epilepsi och nattliga anfall blir sömnen ytligare med sämre sömnkvalitet. Nattliga krampanfall innebär att barnen är trötta på morgonen och inte orkar upp. Anfallssituationen kan påverka dygnsrytmen så att barnet vänder på dygnet. Sömnbristen i sig kan även leda till försämrad krampsituation (91).

Åtgärder vid sömnproblem

Det finns få studier om sömnstörningar hos personer med funktionsnedsättning. De som finns ger viss evidens för att en beteendemodifiering har effekt till exempel vid autism. Vid svårare hjärnskador finns många fysiska faktorer att ta hänsyn till och de flesta råd som finns bygger därför på klinisk evidens. Tyngdtäcke kan ge ro hos vissa, men bör användas med försiktighet hos små barn och speciellt vid andningsproblem. Anhöriga bör erbjudas stöd och handledning antingen individuellt eller i grupp och även erbjudas olika utbildningar (94).

Det är viktigt att ta hänsyn till barnets utvecklingsnivå. De flesta med flerk Funktionsnedsättning fungerar på en låg kognitiv nivå, även om de kan vara fullvuxna i storlek, ålder och kroppsliga funktioner. Anhöriga rapporterar att det oftast är de klassiska råden om rutiner och andra sömnhygieniska åtgärder som testats innan hjälpmedel och medicinska åtgärder införts. Läkaren tillsammans med de övriga i teamet gör en samlad bedömning och initierar nödvändig medicinsk utredning och föreslår åtgärder (92, 95).

Fakta och evidens om sömn och sömnstörningar

Viktigt att tänka på;

- **Dygnsrytm:** Trimma in fasta rutiner vid sänggåendet. Ge tydliga signaler och skapa rutiner som markerar att dagen avslutas.
- **Sovrummet:** En plats för vila och rummet bör vara lugnt och relativt svalt. Minimera störande ljud och prova ut lagom temperatur och belysning.
- **Kommunikation:** Rätt nivå på kommunikationen skapar trygghet, till exempel kan en speciell melodi, bild, saga, föremål eller beröring användas.
- **Optimal andningsfunktion:** Underventilering nattetid kan förekomma av olika orsaker. Viktigt att inhalera läkemedlen och slemmobilisera vid behov i god tid före sänggåendet.
- **Optimal sovställning:** Anpassa sovställningen om rörelsefunktionen är begränsad.
- **Trycksårsprefylax:** Kontrollera huden ofta för att undvika uppkomst av trycksår. Säng med vänd- och lägesfunktioner samt individuellt utprovad madrass bör anskaffas.
- **Hjälpmedel:** Tänk på att de hjälpmedel som ska användas bör fungera för både personen med funktionsnedsättning och för den som assisterar.
- **Intag av mat:** Barnet bör inte lägga sig hungrig, men inte heller proppmätt. Småbarn kan dock få signaler om att sova när deras mage är fylld av mat.
- **Intag av vätska:** Det bästa är att all vätska ges under vaken tid men om intaget inte varit tillräckligt under dagen kan vätska ges via gastrostomin de första timmarna efter sänggåendet.
- **Fysisk aktivitet/utevistelse:** Utevistelse under dagen gör att dygnsrytmen förstärks. Fysisk aktivitet i någon form dagligen, helst ute i dagsljus är viktigt.
- **Tarmtömning:** Försök hitta rutiner så att toalettbestyr är avklarade under dagen. Motverka förstoppning.
- **Smärta:** Behandling av smärta är viktig för välbefinnandet och för att inte störa nattsömnerna.

Fakta och evidens om sömn och sömnstörningar

Läkemedel

Sedvanliga sömnmedel är inte rekommenderade som första åtgärd och bör användas med eftertanke då de kan ge besvärande biverkningar eller tillvänjning⁹. Läkemedlet Melatonin är nästan alltid förstahandsmedel när andra åtgärder inte hjälper. Sedan början av 1990-talet har Melatonin beskrivits som ett verksamt och okomplicerat medel för att inducera sömn (96). Det finns en lång klinisk erfarenhet av melatonin inte minst inom habilitering och barnpsykiatri i Sverige (82, 97). Insomningstiden avkortas väsentligt med melatonin (98).

Melatonin

Melatonin produceras i tallkottkörteln och reglerar flera circadiska rytmer i kroppen. Produktionen bryts av ljus och nivån varierar under dygnet och är högst nattetid, i mörker. Det är stor variation mellan olika personers melatoninnivåer och även i hur tillfört melatonin tas upp. Melatoninreceptorer finns inte bara i hjärnan utan även i andra organ i kroppen.

Melatonin kan ges per oralt eller via gastrostomiport, en så kallad knapp och tas snabbt upp från tarmkanalen. Det används även till barn med nattliga uppvaknanden och vid insomningssvårigheter. Det kan behöva ges olika doser för att somna, åtgärda fragmenterad sömn och tidigt morgonuppvaknade. För de som inte kan svälja kapslar kan en ny dos kortverkande Melatonin ges i knappen på förnatten vid uppvaknandet. Doseringen är individuell, vilket innebär att det är klokt att starta lågt och öka efter utvärdering (82).

Melatonin som är ett hormon, har en välkänd god effekt hos blindas som saknar perception för ljus och mörker och har länge används för att inducera sömn hos synskadade barn och vuxna, men även till personer med olika neurologiska funktionsnedsättningar (99). Det finns studier som påvisar att det inte finns några allvarliga biverkningar vid användning av Melatonin, men att det kan finnas långtidseffekter som ännu inte är kända. (100). Frågan om Melatonin eventuellt påverkar epilepsi har väckts. (101). Andra studier rekommenderar dock Melatonin vid terapiresistent epilepsi (102). Barnen kan ges melatonin inför EEG-undersökningar då vanlig sömndeprivering inte resulterat i sömn eller då barnet inte medverkar. Melatonin har heller inte visat sig påverka EEG-registreringen (103).

För barn och unga med flerfunktionsnedsättning som kan innefatta både epilepsi och hjärnsynskada, cerebral visual impairment (CVI), finns en speciellt svår sömnproblematik (104). Även om

⁹ www.fass.se.

Fakta och evidens om sömn och sömnstörningar

beteendemodifiering och god sömnhygien är grunden för att bemästra sömnproblemen räcker det inte vid circadisk rytmstörning hos barn med flerfunktionsnedsättning. Detta är den kliniska erfarenhet som lett fram till att melatonin rekommenderas som förstahandsmedel för dessa barn (99, 105).

En klinisk undersökning av 210 barn och ungdomar, som behandlades med melatonin för sömnstörningar mellan åren 1998–2011 inom habiliteringen i Uppsala, visade att nästan hälften av barn och ungdomar med svår funktionsnedsättning använde Melatonin¹⁰. En enkät om melatoninanvändning skickades ut till 52 föräldrar. Ungefär tre fjärdedelar av de tillfrågade föräldrarna uppgav att barnen alltid hade haft sömnproblem. Det framkom också att alla barn i en grupp av åtta med svår synstörning hade mycket god effekt av melatonin. Tre år senare sändes en ny enkät till 121 personer. Resultatet av enkäterna gav information både om kvällrutiner och sömnproblem, samt behandlingen med melatonin. Nästan två tredjedelar av barnen hade aldrig ”sovit som andra”. Problemen kom ibland senare och accentuerades i någon utvecklingsfas på grund av andra interfererande händelser som sjukdom, ökande spasticitet, epilepsi, insatt läkemedel t.ex. centralstimulerande. Insomningssvårigheter dominerade bilden där fyra av fem barn hade problem med detta. Nattliga uppvaknanden med svårighet att somna om förekom också liksom orolig sömn. Hos barn med svår funktionsnedsättning varierade bilden av de olika sömnsvårigheterna. Fem barn hade haft melatonin i mer än tio år, men behandlingstiderna varierade. Behandlingen fungerade utmärkt utan noterade biverkningar enligt föräldrarna. Enligt en studie av behandling av barn med sömnsvårigheter (96) förtjänar dessa barn en speciell uppföljning eftersom de behandlats längre än barnen i publicerade studier. Resultatet av nämnda studien (96) visade även att mer än 80 procent av föräldrarna uppgav att barnen hade haft god hjälp av melatonin vilket motsvarar resultatet från andra studier (105). Föräldrar som deltog i uppsalastudien uppgav att Melatoninet hade varit deras räddning och andra poängterar värdet att äntligen få sova ordentligt. En förälder sammanfattar Melatoninets effekter på följande sätt; ... *sov alltid sämre under höst och vinter när det var mörkt och bättre under sommaren. Med Melatonin är det sommar året om.*

¹⁰ Opublicerat konferensmaterial.

Fakta och evidens om sömn och sömnstörningar

Tre saker att särskilt lyfta fram i kapitlet om sömn

- En noggrann tvärfacklig klinisk sömnutredning ska utföras som en rutin för barn/unga med flerfunktionsnedsättning. Insatserna ska utgå från bedömda och upplevda behov där den tvärfackliga kompetensen är basen.
- När sömnproblemen inte kan förklaras av medicinska orsaker och de grundläggande insatserna inte räcker ska melatonin provas i första hand. Doseringen ska individualiseras och behandlingen ska följas upp noggrant då långtidseffekter inte är kända.
- För personer med flerfunktionsnedsättning är omvårdnadssituation mycket tung för anhöriga. När barnet inte sover blir det en än tyngre belastning på familjen. Sök hjälp i tid!





KAPITTEL 4

Sexuell hälsa

Frågor och svar om sexuell hälsa

För personer med svår funktionsnedsättning kan det finnas både fysiska och kognitiva hinder som försvårar möjligheten att uppnå eller säkerställa god sexuell hälsa. Kristina Areskoug-Josefsson är fysioterapeut och forskar kring sexuell hälsa hos personer med kronisk sjukdom. Här svarar hon på frågor om vad god sexuell hälsa kan innebära för unga med flerfunktionsnedsättning.

1. Vad är sexuell hälsa?

Världshälsoorganisationen WHO:s definition av sexuell hälsa innefattar rätten till respekt för din sexualitet och din kropp. En ännu bredare definition är att säga att allt som du själv tycker är sexuell hälsa, är det. Sexuell hälsa är mycket mer än möjligheten att få uppleva sexuell njutning. Det kan även vara rätten att inte göra det. Det viktigaste är att få känna sig trygg, oavsett situation. Rätten till respekt innefattar att man inte ska behöva känna sig utsatt eller rädd. Ett annat ord som ligger nära sexualitet är identitet. Identitet handlar om att få möjlighet att uttrycka vem jag är och där ingår min sexualitet. Detta behov finns tidigt hos många barn men blir extra tydligt i puberteten och tonåren.

2. Kan alla ha en sexuell hälsa?

Ja, men ibland är det förstås svårare att uppnå eller säkerställa god sexuell hälsa. För en tonåring med flerfunktionsnedsättning beror det i första hand på graden av kognitiv förmåga och möjlighet till kommunikation med en lyhörd omgivning. Om tonåringens kognitiva förmåga är mycket nedsatt och det är svårt att veta vad hon eller han tycker kan sexuell hälsa istället handla om att hjälpa tonåringen att hitta övergången till att bli vuxen. Att få frigöra sig. Det kan vara i sitt klädduttryck, i hur personen blir bemött och att hjälpa henne eller honom med sin integritet. Det kan vara närhet i form av taktil stimulans eller massage. Om personen har en måttlig kognitiv nedsättning och kan göra sig förstådd, kan sexuell hälsa vara att få råd och tillgång till hjälpmedel för att kunna uppleva olika former av beröring, liksom möjlighet att ha sex med sig själv eller andra.

3. Hur påverkar den sexuella hälsan vår livskvalitet?

Den påverkar vår livskvalitet i allra högsta grad. Att få möjlighet att bejaka den personen sexuellt känner sig som, är viktigt och påverkar det allmänna psykiska måendet och hur nöjd per-

Frågor och svar om sexuell hälsa

sonen är med livet som helhet. Men att uttrycka sin sexualitet är olika viktigt för var och en av oss. Det finns många förutfattade meningar om sex, exempelvis uppfattningar om att alla friska människor onanerar och kan få orgasm. Det är ingen självklarhet. Det är viktigt att förstå att sexualitet och sexuell hälsa upplevs olika för olika människor. Däremot är det en mänsklig rättighet att bli respekterad och sedd för den man är, till exempel om ens könsidentitet är en annan än ens biologiska kön. Det kan också handla om yttre attribut, att få ha de kläder man vill ha, den parfym eller frisyr man föredrar, piercing eller andra utsmyckningar. Eller en rullstol som är pimpad som personen vill.

4. Vad kan sexuell ohälsa leda till?

Om sexuell hälsa fattas personen eller denne blir tvingad till något hon/han inte vill kan det ta sig uttryck i oro, ångest och stress som leder till både psykisk och fysisk ohälsa. Det är angeläget att hjälpa ungdomar med svår funktionsnedsättning att sätta gränser för sin egen kropp och att kunna tolka uttryck hos dem som tyder på att dessa överskridits. Om man som barn varit van att olika personer ser och tar på en i olika vårdssituationer behöver personen sannolikt hjälp att bygga upp och återta sin integritet när de kommer in i puberteten, så att ens kropp blir ett subjekt istället för ett objekt. Personen kanske inte måste vara naken under läkarundersökningen till exempel. Personen kanske också kan få klä på och av sig i fred med sin assistent. Det kanske inte heller längre är mamma och pappa som ska hjälpa till med intimhygien utan hellre en personlig assistent om möjligt.

5. Vilka hinder kan finnas?

Om personen har en grav kognitiv nedsättning är hon eller han bokstavligen i händerna på andra människor, och det är av största vikt att de personliga assistenterna och annan personal är välutbildad och har personens välmående i fokus. Om personen har en måttlig kognitiv nedsättning i kombination med en rörelsenedsättning, och uttryckligen önskar ha en intim sexuell relation finns andra typer av hinder. Även här är omgivningen ett stort hinder i form av attityder och fördomar eller genom att vara överbeskyddande. Men ett rörelsehinder kan också göra det svårt att spontant komma nära en annan människa, hålla handen eller kramas. Om personen är rullstolsburen eller använder andra hjälpmedel kan dessa skapa en fysisk barriär till andra. När det kommer till kyssar kräver det att munmotoriken är god och att personen kan växelandas. Att hängla kräver ännu mer finmotorik och möjlighet att komma nära sin partner. Samlag kräver

Frågor och svar om sexuell hälsa

både en viss kondition och möjlighet till positionering. Spasticitet, smärta eller rädsla för smärta kan också vara ett problem, liksom energibrist. Läkemedel kan också påverka lust och känslighet.

6. Hur kan dessa hinder överbryggas?

Det finns idag många olika hjälpmedel på marknaden. Ta hjälp av arbetsterapeut och fysioterapeut och prata igenom så detaljerat som möjligt. Behöver personen hjälp med kuddar och positionering? Det är viktigt att våga säga hur man vill ha det. Vad är lagom för just den personen och vad den personen vill? Var går gränsen för vad omgivningen kan hjälpa till med? Ju mer bekymmer, desto mer planering och öppenhet krävs. Det är inte fel att planera, även om det känns konstigt. Vilket sex är egentligen helt spontant? Om hindren är för stora för samlag trots att det är det personen vill, är det viktigt att få hjälp att sätta ord på och acceptera det. Kanske kan det vara gott nog att sova tillsammans eller att ha sex med sig själv.

7. Några goda råd på vägen?

Som personal är det vanligt att fördomar och attityder sätter käppar i hjulet. Många tror att unga med svår funktionsnedsättning bör skyddas mot allt som har med sexualitet att göra, och avstår därför från ämnet helt och hållet för att inte "väcka den björn som sover". Vi är alla präglade av den miljö vi kommer i från och har förutfattade meningar. Som vuxen är ditt sätt att sätta gränser kring din egen kropp min förebild. Se möjligheter istället för problem. Fundera över dina egna reaktioner. Du som förälder, assistent eller personal behöver ha ett öppet sinne. Om personen uttrycker sexuella behov blir man kanske orolig. Hjälp personen istället att bejaka sitt identitetsskapande så att hon eller han blir bemött som en vuxen människa. Ibland bemöts unga vuxna med svår flerfunktionsnedsättning som barn. Det är nedvärderande och avsexualiserande. Vilka ord använder du och hur tilltalar du personen? Man vill bli bemött som den person man faktiskt är.

Fakta och evidens om sexuell hälsa

Det här kapitlet beskriver sexuell hälsa och rättigheter kopplat till kropp och känslor, samt hur anhöriga och personal kan främja sexuell hälsa för alla. Sex kan vara ett ämne som är svårt att ta upp mellan människor i olika möten, såsom mellan föräldrar och ungdomar, mellan personer i nya relationer, mellan professionella och personer med funktionsnedsättning och dennes anhöriga. De finns flera orsaker till varför sex kan vara svårt att prata om, ämnet kan upplevas som generande och kan vara svårt att börja prata om. Svårigheter att prata om sex kan underlättas genom kunskap och kännedom om sina egna attityder till sexuell hälsa, sexuella rättigheter, sexualitet och sexuell läggning. Att främja sexuell hälsa som anhörig och personal är att främja den generella hälsan hos den person vi finns till för.

Vad är sexuell hälsa?

Sexuell hälsa är ett område som omfattar flera olika områden. En person som har nedsatt hälsa, fysiskt eller psykiskt, kan ofta uppleva att det även påverkar den sexuella hälsan. Det är även så att försämrad sexuell hälsa kan påverka upplevelsen av den generella hälsan negativt. Sexuell hälsa kan ses som en individuell process som förändrar sig under livet beroende på generell hälsa, ålder och omgivning.

För att bättre förklara vad som ingår i begreppet sexuell hälsa, har Världshälsoorganisationen tagit fram en definition för sexuell hälsa. I definitionen beskrivs sexuell hälsa på följande sätt:

Sexuell hälsa innebär ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande relaterat till sexualitet, inte endast frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller svaghet. Sexuell hälsa kräver en positiv och respektfull hållning till sexualitet och sexuella relationer, liksom möjlighet att få njutbara och säkra sexuella erfarenheter, fritt från förtryck, diskriminering och våld. För att sexuell hälsa ska uppnås och bibehållas måste alla människors sexuella rättigheter respekteras, skyddas och uppfyllas (106).

Sexuell hälsa är alltså ett mycket vidare begrepp än att enbart kunna familjeplanera och föda barn. Sexuell hälsa påverkar varje människas personliga relationer, närhet och sexuella aktiviteter under hela livet. För många människor är den sexuella hälsan nära kopplad till kärlek och intima relationer.

Fakta och evidens om sexuell hälsa

Vad är sexuella rättigheter?

I definitionen av sexuell hälsa omnämns sexuella rättigheter, vilka ingår i de mänskliga rättigheterna. Detta innebär att alla människor har rätt till att bestämma över sin egen kropp, sexualitet och att inte vara utsatt för diskriminering, kränkning eller våld (107). Detta innebär bland annat rätten att välja partner, rätten att säga ja eller nej till sex samt rätten att bestämma om och när en vill ha barn.

Vad är sexualitet och sexuell läggning?

Definitionen av sexualitet från Världshälsoorganisationen beskrivs på följande sätt:

Sexualiteten är en integrerad del av varje människas personlighet, och det gäller såväl man som kvinna som barn. Den är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig, som inte kan skiljas från andra livsaspekter. Sexualiteten är inte synonym med samlag, den handlar inte om huruvida vi kan ha orgasmer eller inte, och är inte heller summan av våra erotiska liv. Dessa kan men behöver inte vara en del av vår sexualitet. Sexualitet är mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet; den uttrycks i vårt sätt att känna och väcka känslor samt att röra vid varandra. Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar och därigenom vår psykiska och fysiska hälsa.

I livskvalitet är sexualiteten en viktig del, eftersom livskvalitet, berör fysiska, psykiska, emotionella, existentiella och sociala aspekter av livet. Här innefattas upplevelser av närhet, intimitet, gemenskap, trivsel, glädje, harmoni, lycka, tillfredsställelse och välbefinnande. Detta innebär att sexualitet är positivt och livskvalitetshöjande (108). Att få leva sitt liv utifrån sin sexuella läggning är också viktigt för att få en bra sexuell hälsa, och det är inte tillåtet att behandla någon diskriminerande utifrån den personens sexuella läggning (sexuell läggning innefattar homosexualitet, heterosexualitet eller bisexualitet). Diskrimineringslagens skydd omfattar situationer och förutsättningar som har ett nära samband med den sexuella läggningen, såsom att ha sexuellt umgänge eller att bo och leva med någon av samma kön eller av annat kön (109).

Fakta och evidens om sexuell hälsa

Min kropp

Fysisk och psykisk funktionsnedsättning kan påverka möjligheterna att uttrycka och bejaka sin sexualitet. Detta kan i sin tur påverka hur en person ser på sig själv, och nedsatta möjligheter att uttrycka och bejaka sin sexualitet kan sänka självförtroendet och vara orsak till nedstämdhet och försämrad livskvalitet.

Kroppsuttryck

Kroppsuttrycket är en del av att visa sexuellt intresse, till exempel genom att flirta, men också att visa sin sexuella identitet. I kroppsuttryck ingår även hur vi kommunicerar med vår kropp med andra, såsom med gester och rörelsemönster, vilket kan försvåras vid funktionsnedsättning. Om kroppsuttrycket påverkas av funktionsnedsättning kan det vara svårare att visa sin sexuella identitet. Möjligheterna att visa ett typiskt manligt eller kvinnligt kroppsspråk och kroppsuttryck kan vara försvårade och då kan andra attribut bli viktigare, såsom kläder och accessoarer exempelvis. Kläder kan också visa vilken ålder personen vill bli bemött som. I tonårskläder eller vuxenkläder blir bemötandet på ett annat sätt om personen på grund av att hon eller han är liten till växten är klädd i barnkläder.

Integritet

Att i fred kunna undersöka nya saker, för sig själv, utan andras inblandning, kan vara svårt vid flerfunktionsnedsättning. Det kan vara svårt att låta personen som behöver mycket hjälp och stöd, att vara ifred utan att riskera att personen känner sig övergiven och ensam. Men det är viktigt att försöka se och förstå tecken som visar att personen vill vara ensam och då även ge möjlighet till ensamhet. För de flesta av oss är det i ensamhet som vi först utforskar vår sexualitet, smeker oss själva och läser om eller ser på erotik. Att tryggt kunna få information och svar på frågor som om sex och om hur kroppen utvecklas, är betydelsefullt, men kan vara svårt vid flerfunktionsnedsättning. Informationen behöver vara på en kognitiv nivå som är anpassad för den enskilde personen.

Att få utforska kärleksrelationer och sexuella upplevelser tillsammans med en annan person, kan vara svårt för en person med flerfunktionshinder, där anställda och anhöriga kan vara möjliggörare eller hindrande, beroende på situation och sammanhang (110, 111).

Fakta och evidens om sexuell hälsa

Gränssättning

Ibland är det svårt att sätta gränser för privatlivet, när en person behöver mycket stöd och hjälp i sin vardag. Här kan omgivningen behöva stödja personen och att hjälpa till att visa och lära ut vilka gränser som finns och hur personen kan få sätta gränser. En person som är van vid att andra hanterar den egna kroppen, kan ha svårare att sätta gränser för vad andra personer gör med ens kropp. Det innebär en ökad risk för att personen inte markerar sina gränser, även personen upplever att de har överskridits. Det är viktigt att de som arbetar för att stödja personer med svår funktionsnedsättning har vetskap om personens gränser och hur personen vill leva sexuellt, exempelvis hur personen vill att anställda assistenter ska agera när personen och partnern vill vara intima med varandra. Det är viktigt för att personen inte bara är delaktig i de beslut som fattas gällande det sexuella livet, utan också att det är personens beslut som gäller.

Beröring

Vid funktionsnedsättning är det vanligt att få hjälp med personliga aktiviteter, såsom hygien och kläder. Hjälpens innebär beröring av kroppen på olika områden, även intimare delar av kroppen. Att bli berörd av olika människor ska kännas tryggt. Att bli berörd kan skapa känslor av lust och om beröringen kommer i "fel" situation, kan känslan av lust kopplas samman med känslor av skam och obehag, både hos personen som känner lust och den som utsätts för den andres lust. – *Jag vet inte hur jag ska göra, för varje gång jag hjälper honom i duschen så ser jag att han får stånd. Hela situationen känns jobbig.*

Närhet

Funktionsnedsättning och hjälpmedel kan minska möjligheterna att spontant komma nära en annan människa. Detta minskar i sin tur möjliga upplevelser av självvald fysisk närhet och intimitet. Människor har ett behov av fysisk närhet och därför är det viktigt att försöka skapa möjligheter till fysisk närhet på ett sätt som passar för respektive person. – *Om vi är ett gäng som sitter i soffan och umgås, får jag sitta kvar i min rullstol då, eller blir jag en del av gemenskapen i soffan, där spontan fysisk närhet sker när någon sträcker sig efter chipsen?*

Fakta och evidens om sexuell hälsa

Mina känslor

Nyfikenhet

I samband med att kroppen utvecklas brukar vi utforska vår kropp. Under utforskandet upptäcker vi områden som skapar sexuell lust vid beröring. Om vi inte tillåts utforska vår egen kropp är det svårt att kunna uppleva en bra sexuell hälsa, med sexuell tillfredsställelse. I samband med att vi utforskar vår egen kropp är vi också intresserade av andras kroppar, och upptäcker vad vi attraheras av. I utforskandet av kroppen som en sexuell kropp, kan känslor av att inte duga uppkomma när en person med funktionsnedsättning jämför sig med en person utan funktionsnedsättning. Den ofta stereotypa presentationen av kroppar i media, påverkar lätt den egna självbilden. Det är viktigt att få stöd och råd för att kunna tycka om sin kropp, kunna tycka om att utforska sin kropp och sin sexualitet, samt att se möjligheter för sexuella aktiviteter istället för hinder (112). En del i nyfikenheten är sexuella fantasier, som vi ibland vill prata med andra om och ibland vill hålla för oss själva. – *Jag får ofta höra att jag har vackra ögon och är go att krama, och jag tycker om att jag har vackra ögon. Undrar om jag får en kille som vill krama mig?*

Lust

Att känna sexuell lust är en del av att vara människa. Vi upplever lust av olika stimuli, såsom exempelvis beröring, möten med personer vi finner sexuellt attraktiva, minnen av tidigare sexuell lust. Sexuell lust kan skapa olika känslor hos oss, beroende på hur vi tidigare har blivit bemötta när vi har visat sexuell lust. Att inte få utlopp för sin sexuella lust kan skapa frustration och anspänning. – *När han ser på mig, så känner jag mig så levande, jag vill... jag vet inte vad jag vill men jag vill att han ser på mig på samma sätt igen.*

Tillfredsställelse

Att uppleva sexuell tillfredsställelse kan ge känslor av lugn, tillfredsställelse och harmoni, under förutsättning att situationen är trygg. Att tillfredsställa sig själv sexuellt kan upplevas positivt, men påverkas av omgivningens inställning till onani. Det är inte heller alla som kan smeka sig själva och uppnå orgasm. Sexuell tillfredsställelse under samlag, ses ofta som ett sexuellt ideal, trots att sexuell tillfredsställelse kan uppnås på många andra sätt.

Fakta och evidens om sexuell hälsa

Rädsla

Att känna sig orolig och rädd för att aldrig kunna hitta någon att dela sin sexuella lust med, inte bli älskad eller att inte komma att få uppleva intimitet med en annan person, är känslor som uppkommer hos många personer. Att känna sig rädd för sex och relationer, kan grundas i otillräcklig kunskap om den egna kroppen och sexualitet. Det är också vanligt förekommande att anhöriga kan känna rädsla kopplat till deras anhöriga med funktionsnedsättning och sex, exempelvis gällande graviditet, sexuellt utnyttjade och sexuella övergrepp och forskning som visar att ungdomar med funktionsnedsättning har högre risk att utsättas för sexuella övergrepp än ungdomar utan funktionsnedsättning (113). Denna rädsla kan också påverka personen med funktionsnedsättning och dennes inställning till sex, närhet och relationer. Rädslan kan skapa en bild av sex som farligt och riskfyllt, mer än sex som en del av kärlek, närhet och tillfredsställelse. – *Ingen skulle tro honom om någon utsatte honom för något. Hur skulle han med sitt begränsade språk kunna förklara, vem skulle tro honom?*

Att främja sexuell hälsa för alla

För att främja god sexuell hälsa för alla behöver alla människor ha lika möjligheter, rättigheter och förutsättningar att bejaka sin sexualitet och bestämma över sin egen kropp. Respekt är ett nyckelord för att kunna främja sexuell hälsa. Respekt för den du möter och dennes sexuella hälsa och rättigheter. – *För att främja sexuell hälsa hos en annan person behöver jag se den jag möter, vilja förstå den jag möter och respektera den jag möter.*

Ibland är det svårt att förstå på vilket sätt sexuell hälsa kan främjas, och i de fallen får vi utgå från vår egen kunskap, kompetens och erfarenhet. Ett sätt kan vara att fundera på hur vi bemöter och behandlar den närstående personen vi hjälper jämfört andra. – *Hur är det när du som anhängvårdare eller assistent och den närstående möter vård- och omsorgspersonal, i situationer med avklädning och nakenhet? Får den närstående som behöver hjälp tillräcklig avskildhet vid av- och påklädning?*

Att knacka och vänta på tillåtelse innan en dörr öppnas, är ett sätt att möjliggöra integritet vid avklädning och nakenhet. Fundera även på hur den som är avklädd är placerad i rummet, kommer hela den nakna kroppen att synas när någon kommer in genom dörren? – *Hur sätts gränser för beröring? Vilka möjligheter finns att värna om sin kroppsliga integritet och sätta gränser?*

Beröring kan upplevas på olika sätt. Det beror på var på kroppen beröringen sker, men även i vilket sammanhang och på hur beröringen utförs. Vissa områden på kroppen upplevs är mer er-

Fakta och evidens om sexuell hälsa

ogena än andra. Upplevelsen av beröring kan också förändras genom livet. Den beröring som vi har tyckt om under en del i livet, kanske vi upplever på ett annat sätt längre fram i livet. Det är bra att ha funderat på hur du tror att du skulle reagera och hantera det om barnet/ungdomen visade lust vid beröring, för att minska risken för att situationen upplevs som kränkande båda. *”Hur upplevde du din övergång från barn till vuxen? Hur kändes det när kroppen förändrades? Hur upplevde du bemötande som tonåring, ibland blev du kanske bemött som ett barn och ibland som en vuxen?”*

I mötet med andra, till exempel vård- och omsorgspersonal, kan du som anhörig bli förebild hur den närstående till dig bemöts och omtalas. Om du talar med den närstående som en vuxen eller som ett barn påverkar det hur andra bemöter henne eller honom.

Hur kan jag främja sexuell hälsa som anhörig?

Som anhörig följer man den närstående genom livet och man behöver uppmärksamma de olika faser i livet som personen går igenom och hur den närstående och hennes eller hans sexuella ås-
verkas av, eller påverkar sexuell hälsa.

Genom att se din närstående som en person med sexuella rättigheter, inklusive rätten till en god sexuell hälsa, hjälper du andra att se din närstående på samma sätt. Du kan stötta den närstående personen i att få bra och korrekt information om sexuell hälsa och sexualitet från omsorgspersonal och andra den närstående möter.

Hur kan jag främja sexuell hälsa som personal?

För att främja sexuell hälsa för den individen man möter i sitt arbete behöver du som personal respektera de sexuella rättigheter och rätten till en god sexuell hälsa som personen du möter har. Man behöver också ha en grundläggande kunskap om sexualitet genom livet och hur livskvalitet och sexuell hälsa påverkas av varandra. Det är vanligt att personal i vård och omsorg behöver vidareutbildning för att få tillräcklig kunskap och kompetens för att kunna stötta sexuell hälsa hos individen de möter i sitt arbete. Det är också vanligt att personer med funktionsnedsättning bemöts som asexuella och att deras sexuella hälsa ignoreras i vård och omsorg. Tänk igenom vilken kunskap du har och vilka attityder du har till sexuell hälsa, sexuella rättigheter, sexualitet och sexuell läggning samt om och hur de påverkar ditt arbetssätt på olika sätt.

Fakta och evidens om sexuell hälsa

Tre saker att särskilt lyfta fram i kapitlet om sexuell hälsa

- Respektera allas rätt till en god sexuell hälsa.
- Reflektera över dina egna attityder och din egen kunskap om sexuell hälsa, det påverkar den du möter.
- Var lyhörd för sexualitet och sexuella frågor.

Läs gärna mer om funktionsnedsättning och sexualitet på RFSUs hemsida, <http://www.rfsu.se/sv/Sex--relationer/Sexualitet-och-funktionsnedsattningar/>

Citaten i texten kommer från möten med personer i samband med utbildningar och forskningsprojekt.





KAPITEL 5

Lek och hälsa

Frågor och svar om lek och hälsa

För många barn med svår funktionsnedsättning kan det finnas både fysiska och kognitiva hinder som försvårar möjligheten att kunna leka. Maria Prellwitz är arbetsterapeut och universitetslektor och särskilt intresserad av lekplatsters tillgänglighet. Här svarar hon på frågor och lekens betydelse för hälsan hos barn och unga med flerfunktionsnedsättning.

1. Vad är lek?

Lek är en social aktivitet som utförs för nöjes skull. Enligt barnkonventionen har alla barn rätt till lek. Det är vårt ansvar som vuxna att se till att barn får leka. Leken kommer inifrån, och när den är som bäst uppnås ”flow” och man förlorar begreppet om tid och rum. Att leka på en lekplats skapar ytterligare en dimension till leken. Det är mer än att bara gunga eller åka rutschkana. Lekplatsen är en mötesplats, där kan man träffa gamla kompisar och nya kompisar. Lekplatser brukar användas på olika sätt i olika åldrar. Upp till 12 år brukar många barn tycka att det är roligt att leka där och sen kanske det i stället handlar om att sitta på gungorna och prata.

2. Varför är lek bra för hälsan?

Lek är förknippad med hälsa, välbefinnande, humor och lust. Genom leken utvecklas vi som människor. Forskning har visat att vi utvecklar vår kroppsuppfattning, motorik, språk, fantasi, kreativitet, självständighet, kommunikation, tankeförmåga, sociala förmåga och mycket, mycket mer när vi leker. I leken är allt möjligt, vår fantasi blir utan begränsningar. Det är livsviktigt helt enkelt. Den fysiska miljön är grundförutsättningen för möjlighet till delaktighet och social inkludering, och för barn och unga med flerfunktionsnedsättning kan det många gånger vara svårt att delta i lek på grund av hinder i miljön.

3. Vad kan avsaknad av lek leda till?

Utan lek minskar möjligheterna till personlig utveckling. Internationell forskning av så kallad ”play deprivation” eller ”förlust av lek” hos barn som vuxit upp utan lek har bland annat visat det är särskilt viktigt att få leka fram till sju års ålder. I övrigt nämns fysiska och psykologiska konsekvenser, som brist på förmåga att ta hand om andra, känna empati och att dela samma verklighet som andra barn, liksom exempel på utveckling av aggressiva beteenden i vuxen ålder. Många

Frågor och svar om lek och hälsa

barn och unga med funktionsnedsättning har mindre möjlighet till lek än andra i samma ålder. Detta beror framförallt på grund av brister i den fysiska miljön men också andras attityder eller inställningar. Därför är det av yttersta vikt att göra allt som står i vår makt för att minska hinder och öka möjligheterna till lek och social samvaro.

4. Vilka hinder kan det finnas att leka?

Vi anpassar idag delar av våra hem och till viss del skolors fysiska innemiljö, men sällan våra offentliga lekplatser. Det beror till stor del på okunskap. En trygg och tillgänglig miljö är viktig för att främja möjligheter till lek. Det är ganska vanligt att familjer undviker lekplatser på grund av oro för att barnet ska känna sig utanför. Ett annat vanligt scenario är att barnets dagar består av mycket omvårdnad och träning, och med det kanske mest kontakt med vuxna personer. Om barnet har en fysisk funktionsnedsättning kan hon eller han behöva hjälpmedel och en tillgänglig miljö för att kunna leka. Om barnet har en kognitiv funktionsnedsättning eller liten erfarenhet av att samspela med andra, kan hon eller han vara beroende av en stödperson för att kunna leka, någon som lockar och stöttar i lek och samspel utifrån barnets förutsättningar. Om barnet har en flerfunktionsnedsättning behövs både och.

5. Hur kan dessa hinder överbryggas?

Fram till fem, sex års ålder går det ofta att överkomma fysiska hinder eftersom en närvarande vuxen fortfarande orkar stötta barnet kroppsligen i leksituationen på lekplatsen eller i annan miljö. Sedan går det inte. Därför behöver vi bygga våra lekplatser med så kallad universell design, design för alla. I praktiken innebär det att lekplatsen ska vara så tillgänglig som möjligt för så många som möjligt. Med åren har säkerheten blivit allt viktigare, och i en del fall fått gå före tillgängligheten. En perfekt lekplats har utmaningar på olika nivåer där barn i olika åldrar och med olika förmåga kan leka bredvid varandra. Vi vet att barn ofta möter varandra på högsta punkten på lekplatsen, så det måste finnas olika sätt att ta sig dit. Om det finns ett hus eller en karusell, ska dessa vara anpassade för alla. Lekplatsen ska också vara intuitiv, det ska vara enkelt att förstå var ingången är och hur man ska göra. Man ska kunna vara aktiv på sin egen nivå.

Frågor och svar om lek och hälsa

6. Vad ska man som vuxen tänka på?

Som vuxen behöver man fundera över sin egen roll. Det handlar om: Kan du genom att stötta barnet skapa förutsättningar för lek med andra barn? Kan du ta ett steg tillbaka eller behöver du finnas intill? Vuxna som ska assistera barn i lek behöver kunskap om hur barn utvecklas om lekens betydelse. Viktigast av allt är att inte avbryta lek och att stötta egna val hos barnet, att hålla tillbaka och inte försöka styra leken. Det är också bra att som vuxen våga vara barnslig och bjuda på sig själv. En förutsättning för att stötta barnet är att du själv tycker att det är roligt och stimulerande, annars kommer det inte att fungera. Ibland kanske du också behöver hjälpa barnet att locka fram lekfullheten hos henne eller honom. Ge också leken större utrymme i alla rutiner och måsten, den är lika viktig för barnet som mat eller fysisk omvårdnad. Om ni är flera vuxna kring barnet så tänk på att inte prata om annat när leken pågår.

7. Några ord på vägen?

Vid undersökningar om hur barn mår, ställer professioner mer sällan frågor om lek. Lek anses inte vara så viktigt. Att möjliggöra och stötta i lek borde ändå vara en av habiliteringens primära uppgifter. Lekplatsen har ett symbolvärde och är barnens plats i det offentliga rummet. Idag är ofta bara ett eller två redskap anpassade på en lekplats, kanske finns en så kallad fågelbogunga eller en upphöjd sandlåda, men leken förflyttar sig och då kan barnet kanske inte följa med. Ungefär som att bara några bussar är anpassade för rullstolar. Då kan man ju inte lita på eller veta när kan använda den. Det är helt enkelt inte tillgänglig. Många undviker lekplatser eftersom dessa är ett bevis på att de är annorlunda. Det är också vanligt att professionella fastnar på "rullstol" när vi tänker tillgänglighet. Medan för ett barn med flerfunktionsnedsättning handlar det ju även om andra hinder, som till exempel en måttlig eller svår kognitiv nedsättning samt syn- eller hörselnedsättning. Det finns mycket kvar att göra.

Fakta och evidens om lek och hälsa

I detta kapitel presenteras framförallt forskning som pågår kring att bygga lekplatser som är tillgängliga och användbara för barn med olika funktionsnedsättningar och deras anhöriga eller ledsagare. Forskningen som presenteras tar upp hur barn med funktionsnedsättningar och anhöriga upplever lekplatserna. Kapitlet presenterar även förslag på hur man som anhörig kan agera för att förespråka att lekplatser byggs så att de möjliggör delaktighet för så många som möjligt.

Varför lek är bra för hälsan

Att definiera begreppet lek är svårt men enligt en definition (114) kan lek ses som en rad frivilliga självmotiverade aktiviteter som vanligtvis är förknippade med glädje och välbefinnande. Lek beskrivs ofta som ett komplext och flerdimensionellt fenomen med en betydelsefull funktion för barns hela utveckling kognitivt, språkligt, känslomässigt och socialt (115–117). Det finns allt fler studier som visar att lek är grundläggande för barns hälsa och livskvalitet. Lek ökar kontakten med familj och kamrater, leken gör att de kommunicerar och interagerar med varandra. Genom leken tränar barn bland annat på att följa regler och uppleva glädje, vilket främjar barns mentala hälsa (118).

I den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, barn- och ungdomsversion ICF-CY (119) beskrivs leken som en viktig del i alla barns liv att (120) lek kan definieras som primära och dominerande aktiviteter i barnets vardagsliv. Klassifikationen tar hänsyn till barns delaktighet i vardagssituationer och till faktorer i barnets omgivning. I både ICF och ICF-CY (119) har delaktighet fått speciell uppmärksamhet där miljöns betydelse spelar en stor roll om delaktighet är möjlig.

Vad är lek och är det en rättighet?

Barn med flerfunktionsnedsättning är en heterogen grupp med unika individer med lika stora variationer av personligheter, förmågor, värderingar och preferenser som i den allmänna befolkningen. Att skriva om lek för barn med flerfunktionsnedsättning som en grupp är därför lika problematisk som att skriva något generellt om lek och barn. Dock har alla barn rätt till lek enligt FN:s Barnkonvention (11) där artikel 31 tydligt visar på vikten av lek som en mänsklig rättighet. Av de 54 artiklar i denna konvention, är artikel 31 mycket betydelsefull eftersom det är första gången som det internationella samfundet har insett vikten av lek för barn och ungdomar. Lek är nu en mänsklig rättighet inskriven i internationell lag. Av barnkonventionen framgår tydligt att det är leken i sig som är en rättighet till skillnad från lek som ett medel för att lära sig något. Detta understryker vikten av att få leka. I FN:s barnkonvention görs också en särskild hänvisning

Fakta och evidens om lek och hälsa

till barn och ungdomar med funktionsnedsättning. I artikel 2 beskrivs principen om ickediskriminering vilket inkluderar funktionsnedsättning som grund för skydd mot diskriminering och av artikel 23 framgår de särskilda ansträngningar som staterna måste vidta för att förverkliga dessa rättigheter.

Den internationella organisationen IPA (International Play Association) som har till uppgift att skydda och främja barns rätt till lek som en fundamental mänsklig rättighet uttryckte tydligt 2015 att barn med funktionsnedsättningar har samma rätt till lek som andra barn, men att det finns ett flertal hinder som begränsar möjligheterna för att leka. Vanliga hinder är otillgängliga anläggningar och miljöer, negativa attityder samt bristfälliga strategier och program för social delaktighet vilket begränsar livet för barn med funktionsnedsättning. IPA anser att familjer, vårdgivare, professioner och myndigheter måste inse värdet av lek, både som en rättighet i sig och som ett medel för att uppnå optimal utveckling (121). Det finns ett starkt stöd för att lek är en rättighet för alla barn, men vilka hinder finns det idag som gör att barn med funktionsnedsättningar inte kan åtnjuta sina rättigheter?

Vad hindrar lek?

Rätten till lek är hotad av många olika faktorer. Det största hindret för att ge barn med funktionsnedsättning möjlighet till lek är brister i den fysiska miljön och negativa attityder enligt flera studier (122–124). Det finns också studier (122, 125–127) som visar att i jämförelse med barn utan någon funktionsnedsättning är det vanligare att barn med funktionsnedsättning upplever begränsningar i sitt deltagande i lek såväl beträffande intensitet som frekvens när de deltar i lek.

Problem med den fysiska miljön – vad kan göras?

Barn med olika funktionsnedsättningar möter många problem i sin fysiska miljö därför är utformning av fysiska miljöer speciellt viktig. Bristande tillgänglighet i den fysiska miljön kan leda till stress och frustration, hindra den motoriska utvecklingen, störa den sociala utvecklingen och minska möjligheten till delaktighet. Det kan röra sig om sådana hinder som att barn med funktionsnedsättning sällan får vara ensamma utan är oftast i sällskap med vuxna som övervakar dem och därigenom stör den normala leken och andra aktiviteter i en viss miljö (128). Att vuxna är med beror ofta på bristande tillgänglighet i den fysiska miljön, men den miljö som de vuxna ibland ”stör” är den sociala miljön (129).

Fakta och evidens om lek och hälsa

En viktig fysisk miljö där lek äger rum är lekplatser. Lekplatser är en speciell plats som vuxna har skapat speciellt för att barn skall kunna utföra många olika aktiviteter och samspela med varandra. Forskning från ett flertal länder visar att lekplatser är en miljö som inte är byggd utifrån tanken att vara tillgänglig för alla (129, 130). Den bristande tillgängligheten hindrar många barn med funktionsnedsättningar att delta i lek på lekplatsen och därmed påverkas möjligheten att utveckla sociala relationer.

Maria Prellwitz har i ett flertal studier intervjuat barn med olika funktionsnedsättningar om deras tankar kring lekplatser. För många barn med nedsatt rörelseförmåga är markunderlaget en oöverkomlig barriär. En pojke på 10 år sa:

– Ja ska man komma in med rullstolen på lekplatsen då blir det ju att slita och dra, men jag kör mest runt och tittar.

Ett annat exempel från en pojke på 8 år:

– Mina kompisar är på lekplatsen utanför mitt hus men jag har aldrig varit där, för där är det sand.

Många barn med olika funktionsnedsättningar beskriver också att de är åskådare till andra barns lek vilket framkommer i både författarens egna och andras studier (131). Även anhöriga till barn med funktionsnedsättningar definierar det som lek när barnet är åskådare till andra barns lek (132). Den här formen (116) av lek kan ibland vara ett sätt för barnen att vara delaktiga utan att behöva bemästra eller utföra någon aktivitet. Emellertid är det ovanligt att definiera det att vara åskådare som lek när det handlar om barn utan funktionsnedsättningar.

För barn med grava synnedsättningar var det framförallt den bristande kontrastmarkeringen och de gråa timmerstockarna som vållade problem. En flicka med en grav synskada beskrev på följande sätt:

– Jag är alltid (på lekplatsen) med en vuxen, hemma är det mamma och på skolan kan jag inte vara på lekplatsen för där är ingen vuxen, men den är ändå inge rolig. Helst skulle jag vilja åka rutschkana och karusell och sitta på gungorna med de andra, men jag är nästan aldrig där. Det känns tråkigt.

För barn med kognitiva nedsättningar kunde exempelvis ett lekredskap vara svårt att förstå eller att det var för litet för barnet att använda. En flicka med en kognitiv nedsättning berättade om vad hon önskade på lekplatsen:

Fakta och evidens om lek och hälsa

– De borde ha mer grejer, saker som snurrar, snurrgrejer...jag ryms i ... de borde ha fler karuseller större då hade det varit roligare för jag hade rymts att sitta i dem. Inte små saker det är svårt att rymmas.

Anhöriga till barn med olika funktionsnedsättningar har också synpunkter på lekplatser.

– Det enda jag kan säga är att ingenting är anpassat allt kunde bli bättre och hade det blivit det så hade barnen fått mycket bättre kontakt med andra barn utan funktionshinder.

En mamma uttryckte sin syn på tillgängligheten på följande sätt

– Inte mycket har hon varit och anledningen är säkert för att lekplatserna ser ut som de gör idag. Vi har valt andra alternativ istället. Försökt hitta lösningar men ska jag vara riktigt ärlig (om min syn) på lekplatser är det tungt och svårt men jag har inte tänkt på några lösningar. Vi beslutade att inte besöka lekplatser. Jag tänkte aldrig så långt som att jag som mamma skulle kräva att nu får ni göra någonting så att mitt barn har rätt till att leka.

I ett flertal studier har den bristande tillgängligheten till lekplatser pekats ut som ett problem och Myndigheten för handikappolitisk samordning (133) konstaterade i sin rapport redan 2013 att endast omkring fyra procent av Sveriges lekplatser var tillgängliga för personer med funktionsnedsättning, trots att lagar och konventioner tydligt har deklarerat att allmänna platser skall vara tillgängliga. Enligt den lag som trädde i kraft 1 januari 2015 är bristande tillgänglighet dessutom är en form av diskriminering. Rätten till aktivitet diskuteras inom arbetsterapi och lek som ett barns primära aktivitet bör i det sammanhanget självfallet ingå som aktivitet för barn med funktionsnedsättning.

Att vara förespråkare och kämpa för tillgängliga lekplatser – är det något som bör prioriteras av anhöriga och samhället? Har inte de anhöriga nog med att få vardagen att fungera? Den fysiska miljön är bara en del i pusslet för att möjliggöra delaktighet. Men den är en viktig pusselbit för att barn ska kunna leka med andra. Leken får inte bli ytterligare något som barnet inte klarar av på grund av att det inte har tillträde där andra barns lek äger rum. Ett barn med flerfunktionsnedsättning borde också få känna vinden i håret och pirret i magen i gungan och möjligheten att känna på sanden i sandlådan eller sandbordet.

Fakta och evidens om lek och hälsa

Tänker en vuxen att lek = träning?

De vuxna har en viktig roll, kanske särskilt när det gäller lek för barn med funktionsnedsättning. Den vuxna kan bidra genom att erbjuda barnet lekmaterial och aktivt delta i barnets lek. Det finns dock en risk att leken blir mer träning. Ett av problemen med lek och träning är att barn med funktionsnedsättning inte alltid kan ange när de är färdiga eller uttråkade av en aktivitet. Ett annat problem är att den roll som förälder intar blir lätt oklar. I vilken utsträckning bör föräldrarna träna och inte träna sina barn? Hur gör man skillnad mellan lek och träning?

Inom barnhabiliteringens verksamhet ska de professionella stödja barnens lek och möjlighet till delaktighet utifrån ICF där leken lyfts fram som ett viktigt livsområde (134). Studier både från Europa (135) och USA (136) visar dock att professioner inom habiliteringen ibland utformar interventioner med fokus på barnets kroppsfunction och kroppsstruktur snarare än på aktiviteter och delaktighet. Studier har även visat att arbetsterapeuter och fysioterapeuter inom habiliteringen anser att ansvaret för att lära barnen att leka är pedagogernas ansvar. Dessutom visar en av studierna (137) att pedagogernas fokus är på att lära genom lek. Detta visar att även pedagoger är benägna att använda leken som ett medel för att möjliggöra något annat. Vem ska då lära och stödja barnen med funktionsnedsättningar genom att möjliggöra lek bara för lekens egen skull?

Det är vanligt att barns lek studeras utifrån ett vuxenperspektiv och vuxna påverkar exempelvis vad barn leker med och bedömer om de verkar ha roligt. Även om vuxna har lekt som barn ser de världen utifrån ett vuxenperspektiv och bedömer vad som är lek och inte utifrån detta (138). Det perspektivet kanske medför att vi ibland missar själva essensen av lek.

Hur kan vi försöka lösa detta problem?

Möjligheten till lek kan försvåras exempelvis av att ett barn med flerfunktionsnedsättning som har en begränsad viljemässig motorik och då är det extra viktigt att hitta det som barnet tycker om att göra och som motiverar barnet att vara delaktig. Hur, var, vad och med vem tycker barnet om att leka, är de viktiga frågorna, liksom att ta hänsyn till barnets förutsättningar, aktivitetens utformning och i vilken kontext leken ska ske. Lek behöver inte vara komplicerad för att vara rolig. Tips på olika lekaktiviteter finns bland annat på Nka:s hemsida¹¹.

Problemen som identifierats beträffande lekplatser handlar om inkludering och uteslutning. Att utforma lekplatser för delaktighet ställer krav på mångkunnighet i planerings- och genomförande-deprocessen samt praktiska och politiska kompetenser från flera olika discipliner och från olika

¹¹ <http://anhoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/medicinsk-om-varnad/lek-stimulans/>

Fakta och evidens om lek och hälsa

nivåer i genomförandeorganisationen, till exempel landskapsarkitekter och stadsplanerare, habiliteringspersonal och anhöriga med kunskap om olika funktionsnedsättningar samt barn som experter på sin lek (139). I många europeiska stater däribland Sverige saknas det riktlinjer för hur man marknadsför, planerar och tillhandahåller inkluderande lekplatser som är anpassade till funktionsnedsättning (140).

Sociala barriärer och negativa attityder

Även om den fysiska miljön på lekplatsen i framtiden blir tillgänglig i högre utsträckning än idag kan negativa attityder kvarstå som sociala barriärer för möjligheten till delaktighet i lek. Studier (141) har visat att det framförallt är den fria leken som barn med funktionsnedsättningar har svårt att delta i. Att vara delaktig i lek på rasten i skolan är en stor utmaning för många barn med funktionsnedsättningar. Här kan lärarens närvaro vara av stor betydelse för att möjliggöra delaktighet. Men det kan medföra risken att läraren styr upp leken så att den inte längre kan anses som fri lek.

Det finns också studier (131, 142) som visar att barn med funktionsnedsättning inte alltid uppmuntras och erbjuds stöd att vara ute på rasterna av skolpersonal. Detta medför att barnen inte får samma möjligheter att leka utomhus med de utmaningar som en utomhusmiljö kan erbjuda. Ytterligare en uppfattning som förekommer både hos skolpersonal och anhöriga är att lek utomhus innefattar större risker som barn med funktionsnedsättningar bör undvika.

Att kunna delta i lek med andra barn är ett av de viktigaste områdena men det är även bland det svåraste för barn med funktionsnedsättningar att hantera. Men forskare (143) pekar också på att det finns flera faktorer som kan skapa känslan av delaktighet i lek för barn med olika funktionsnedsättningar. En viktig faktor är stödjande relationer i form av autentisk vänskap, stöd från familjen och goda förebilder. Ett sätt som beskrivs i studier är att man möjliggör lek tillsammans med andra genom att barn i samma ålder agerar som stöd. De blir på så sätt kamratstödjare som stödjer barn med funktionsnedsättning att bli delaktiga i sitt lek. Dessa kamratstödjare finns främst i skolan där lärare kan utse kamrater att vara ett stöd både i klassrummet och på rasterna. Studier (144) som beskriver metoden med kamratstödjare visar goda resultat och lärare inom skolan menar att det är mycket viktigt att arbeta med kamratstöd för att främja social delaktighet. Andra faktorer som är viktiga för att barnet ska vilja vara delaktig i olika former av lek med andra är att barnen upplever att de klarar av de aktiviteter som de gör, att aktiviteterna uppfattas som roliga och att barnen känner samhörighet med de andra som deltar i aktiviteten (143).

Fakta och evidens om lek och hälsa

Studier som beskrivits ovan omfattar barn med funktionsnedsättningar, men inte specifikt barn med flerfunktionsnedsättningar. Svårigheter med lek och delaktighet torde dock vara än mer uttalade för barn med större begränsningar i sin förmåga. Eftersom alla barn har rätt till lek, är det en stor utmaning att på allvar främja lek för barn med flerfunktionsnedsättning.

De tre viktigaste sakerna vi ska ta med oss från kapitlet om lek

- Tänk på att lek är utvecklande på många sätt, uppmuntra och hjälp därför barnet i att "bara" leka för lekens egen skull.
- Var en förespråkare för tillgängliga lekplatser. Att samtliga delar av lekplatsen måste vara möjlig att nå. Även om inte allt kan bli tillgängligt ska möjligheten finnas att vara nära där leken äger rum.
- Vi behöver gå från att se hinder till att skapa möjligheter för alla att kunna leka.





KAPITEL 6

Fysisk aktivitet och hälsa

Frågor och svar om fysisk aktivitet och hälsa

För många barn och unga med svår funktionsnedsättning kan det finnas både fysiska och kognitiva hinder som försvårar möjligheten till fysisk aktivitet. Birgitta Nordström är fil. dr. och lektor i fysioterapi och är engagerad i frågor som handlar om olika aspekter av hälsa för personer med funktionsnedsättning. Här svarar hon på frågor om hur hälsan kan påverkas av fysisk aktivitet, förflyttning och positionering hos barn och unga med svår funktionsnedsättning.

1. Vad innebär god fysisk aktivitet?

Idag finns rekommendationer kring fysisk aktivitet för barn och unga mellan sex och 17 år där man rekommenderar minst 60 minuters fysisk aktivitet om dagen. För barn och unga med funktionsnedsättning är rekommendationen att vara så aktiv som tillståndet medger. När det gäller barn och unga med svår funktionsnedsättning behöver aktiviteten ofta skapas utifrån, och det kräver mycket idérikeedom och engagemang från omgivningen för att definiera vad fysisk aktivitet innebär för respektive individ. Det är viktigt att det känns meningsfullt, bra och roligt. Men vad som passar bäst för dig är kanske inte vad som passar bäst för mig. Det är olika för alla, därför är det viktigt att hitta det som är meningsfullt för varje person.

2. Varför är fysisk aktivitet viktigt för hälsan?

Vi vet att fysisk aktivitet ökar en persons välbefinnande, förbättrar kondition och stärker skelett och muskler. Fysisk aktivitet gör också att du sover bättre, får ett bättre immunförsvar och minskar risken för sjukdomar. Man mår helt enkelt bättre både fysiskt och psykiskt av fysisk aktivitet. Kroppen är basen för våra upplevelser, där känner vi våra känslor. Därför är det viktigt för alla människor, oavsett funktionsförmåga, att få känna sig hel och vital utifrån sin egen kropps förutsättningar. Om personen har en svår funktionsnedsättning kan det handla om att personen ges möjlighet att medverka vid förflyttning eller att ha bra stå- och gåhjälpmedel. Stående är också fysisk aktivitet och ger en högre energiåtgång än i sittande, och många som använder ståhjälpmedel tycker att stående ökar deras välbefinnande och livskvalitet, självständighet och delaktighet.

Frågor och svar om fysisk aktivitet och hälsa

3. Vad kan avsaknaden av fysisk aktivitet leda till?

Om kroppen fungerar tar vi den för given, men när den inte fungerar kan den hamna i fokus på ett negativt sätt. Idag vet vi att för mycket stillasittande påverkar hälsan negativt och att det är bra att variera sin kroppsställning ofta. Dessutom kan ju stillasittandet bli både tråkigt och smärtsamt. För en del barn med svår funktionsnedsättning, till exempel barn med hög muskeltonus, kan det finnas en ökad risk för felställningar i kroppens leder. Då kan det hända att barnet får fotortoser, handortoser, korsett eller ståskal för att kroppen ska få en bra positionering. Det är viktigt att klargöra att en "bra position" handlar om att ge barnet förutsättningar att vara delaktig i sin vardag minst lika mycket som att motverka felställningar.

4. Vilka hinder kan finnas?

Det kan finnas många orsaker till att barn och unga med svår funktionsnedsättning får för lite fysisk aktivitet och problem med positionering. Det kan bero på för mycket eller för lite muskelspanning i kroppen, som skapar problem, eller svårigheter att hitta hjälpmedel som passar. Men det största hindret sitter i omgivningen, i våra huvuden. Vi fastnar lätt i att allt måste vara på ett visst sätt och vi har drömmar om vad barnet en dag ska kunna, vilket kan medverka att vi oss fokuserade på träning istället för lust och lek. Att hitta möjligheter till fysisk aktivitet i vardagen samt bra positionering när man sitter, ligger och står, är viktigt. Men samtidigt som det är bra att hitta ett energisnålt sittande, så är det ännu viktigare att det är på barnets villkor. Visst kan barnet/ungdomen sitta "huller om buller" ibland, bara det finns en variation. Det viktigaste är att skapa förutsättningar för delaktighet. Om barnet/ungdomen inte kan producera egen rörelse, måste personen ändå få uppleva rörelse som någon annan hjälper till med. Kom också ihåg att fem minuters aktivitet är bättre än ingen aktivitet alls.

5. Hur kan dessa hinder överbryggas?

Det handlar om att skapa förutsättningar i vardagen, dels med hjälpmedel, dels att uppmuntra till rörelse och variation tidigt i barnets liv. Att få uppleva sig själv i rörelse trots att man inte själv kan producera rörelse. Som förälder eller personlig assistent är du ett mänskligt hjälpmedel och kan hjälpa barnet/ungdomen att hoppa, snurra och gunga. Det ska vara en positiv upplevelse, där vi hjälper barnet genom att ge det upplevelser. Om barnet inte kan vända på sig, hjälp till. Om barnet inte kan klättra upp själv på bordet, hjälp till. Locka med roliga saker och aktiviteter och

Frågor och svar om fysisk aktivitet och hälsa

fundera sedan över vilken position som är bäst för barnet vid vald aktivitet. Försök följa det friska barnets utveckling, till exempel att genom att hitta sätt att börja stå i ettårsåldern. Det måste inte alltid vara i ett hjälpmedel som gör att barnet har en perfekt position, bara barnet får hjälp att variera sig.

6. Vad ska man som förälder tänka på?

Många föräldrar känner krav på att barnet måste ha perfekt positionering hela tiden och livet handlar många gånger om träning, med en förhoppning om att den en dag ska leda till att deras barn ska kunna gå. Många föräldrar vill också att en fysioterapeut ska träffa deras barn så mycket som möjligt. Men då blir ju livet ett ständigt träningspass. Föräldrar vill generellt göra allt för sitt barn, men det är samtidigt viktigt att föräldrar inte blir för stränga mot sig själva. Många föräldrar vill ha "framgångsrecept" men det är omöjligt att ge. Istället ska man försöka hitta aktiviteter som ger fysisk aktivitet och variation på köpet. Försök att hitta sätt att göra det enkelt och roligt, både för dig som förälder och ditt barn. Ta hjälp av personliga assistenter, personal på skola och förskola. Prata om vilka positioner som passar för vilka aktiviteter och låt oss ta reda på vilka hjälpmedel som kan lösa behovet.

7. Några ord på vägen?

Både professionella och föräldrar behöver påminnas om att barn ska få vara barn. Barnet ska känna att hon eller han har en kropp som duger. Professionella ska undvika ordet "träning" och istället utgå ifrån att det barnet vill göra är viktigast, därefter positionen. Och prata om individ, uppgift och miljö, och utgå från vem barnet eller ungdomen är, vad hon eller han gör och var ska det ske. Målet måste vara att barnet ska må så bra som just det är möjligt, både fysiskt och psykiskt. Kanske är det en balans mellan stabilitet och rörelsefrihet, att få vara delaktig och slippa ha ont? En medicinsk behandling bör inte hindra delaktighet. Behovet förändras över tid och det är viktigt att hitta stunder där man kan känna sig nöjd och bara vara. Att helt enkelt känna att det är okej att packa i Paden istället för ortoserna när barnet ska sova borta

Fakta och evidens om fysisk aktivitet och hälsa

Vi kan ofta se hur det lilla barnet lär sig nya färdigheter hela tiden. Kroppens funktioner är representativa för identiteten som är nära sammanflätad med att barnet lär sig nya förmågor. Barnet övar sig, får motstånd, övervinner oftast svårigheterna och införlivar en ny fysisk förmåga. Motståndet i kroppen ger olika känslor hos barnet/ungdomen, som exempelvis glädje, stolthet, sorg, smärta. Dessa känslor kan i sin tur förstärkas av föräldern som ger barnet mer eller mindre tillit till den egna fysiska förmågan. Den nya förmågan automatiseras genom att barnet upprepar övningen om och om igen. Barn med funktionsnedsättningar får ofta kämpa hårdare och får nöja sig med färre segrar och vissa funktioner automatiseras aldrig på grund av funktionsnedsättningen, förmågan måste istället återerövas om och om igen.

En välfungerande kropp tas ofta för given men för barn med motoriska funktionsnedsättningar ligger mycket ansträngning bakom olika typer av terapi för att få en mer välfungerande kropp. I mötet med barn och familjer handlar det inte om att enbart behandla en kropp, vi behandlar och möter också ett barn som ska identifiera sig själv i mötet med andra och finna sin mening i världen. Människan är på något sätt alltid beroende av sin kropp. När kroppen fungerar som den ska är vi inte medvetna om den. Om vi skadar oss eller blir sjuka blir vi medvetna om kroppen och dess begränsningar. Barnet med funktionsnedsättning kan också ha en kropp som kan tas för given men jämfört med barnet utan funktionsnedsättning är det fler tillfällen där kroppen signalerar om sin existens och blir centralt för barnet. Kroppen kan således påverka på vilket sätt barnet kan ta del av sin omvärld och kroppen blir därför ett medvetet objekt för uppmärksamheten.

En forskare (128) har i sin studie identifierat olika dimensioner för kroppen och talar om den rebelliska kroppen som inte gör som barnet vill och barnet får kämpa emot spasticitet eller önska sig det omöjliga. Den opålitliga kroppen med exempelvis ofrivilliga armrörelser kan utlösas av glädje och kanske dra ner allt från bordet när barnet försöker nå ett objekt. Den känsliga kroppen kan innebära att barnet har en ökad känslighet för kyla smärta och trötthet. Forskaren talar även om kroppen i behandling där olika behandlingar med terapeuter och föräldrar finns med. Han påpekar att många barn med funktionsnedsättningar lever under ständig "bevakning" där påpekande om hållning i sittande och stående ofta förekommer. "Räta upp dig, stå rakt" är vanliga uppmaningar som barnen får höra dagligen. Den beroende kroppen innebär att barnet är mer beroende av andra på grund av funktionsnedsättningen. Barnet kan uppleva att hon eller han har en iögonfallande kropp, kanske till följd av speciella skor, ortoser, olika hjälpmedel eller något annat. Studier talar för att vi bör medverka till att barnet får positiva upplevelser av sin kropp, att barnet får uppleva den vitala kroppen och får vara ett barn oavsett funktion och förmåga. Vitaliteten kan vara (i) ovillkorlig, det vill säga helt obegränsad i lek och aktivitet. Den kan också vara (ii) villkorlig där barnet kan uppleva vitalitet i vissa situationer och endast med assistans från andra. Slutligen kan barnet även uppleva vitalitet genom att titta och känna sig delaktiga när andra barn är aktiva.

Fakta och evidens om fysisk aktivitet och hälsa

Fysisk aktivitet och stillasittande

Fysisk aktivitet är ett komplext beteende och definieras, rent fysiologiskt, som all kroppsrörelse som ökar energiförbrukningen utöver viloförbrukning (145). Det finns ett positivt samband mellan fysisk aktivitet och hälsa oavsett ålder. Rörelse och fysisk aktivitet är därför en av grundstenarna i barns hälsa och utveckling (146, 147). För barn upp till fem år är sambandet mellan fysisk aktivitet och hälsa inte studerat i någon stor omfattning, vilket gör att det inte går att precisera vilken dos av fysisk aktivitet som krävs för att uppnå hälsoeffekter (146). I de rekommendationer som tagits fram för barn upp till fem år framgår att fysisk aktivitet ska uppmuntras och underlättas och endast i undantagsfall begränsas. Den fysiska aktiviteten påverkar bland annat grovmotorik, kroppssammansättning, psykosocial utveckling, självkänsla och kognition (148).

För barn och unga mellan 6–17 år finns evidens för ett positivt samband mellan fysisk aktivitet och till exempel skeletthälsa, mental hälsa och personernas självkänsla. Rekommendationerna för dem mellan 6–17 år är minst 60 minuters daglig pulshöjande aktivitet samt styrketräning tre gånger per vecka (146). Ju högre intensitet desto större hälsovinst erhålls.

Förutom rekommendationerna för fysisk aktivitet talas även om att minska tiden i stillasittande eftersom det skulle kunna påverka hälsan negativt. Det finns dock inte tillräckligt med stöd för att ge någon rekommendation om tider (146). Det finns idag inga riktade rekommendationer för barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Däremot presenterar forskare (149) förslag på rekommendationer för vuxna med CP. De kunde i sin översikt av studier inom området se att även om deltagarna inte kom upp i den rekommenderade dosen av fysisk aktivitet så förbättrades deltagarnas kondition även av en begränsad insats (150).

Barn och ungdomar som inte kan nå upp till rekommendationerna på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning bör vara så aktiva som tillståndet medger. Det är viktigt att ge individuella råd för anpassad fysisk aktivitet och ta vara på barnens intressen så att den fysiska aktiviteten blir rolig och meningsfull (146). Exempel på fysisk aktivitet kan vara aktiviteter i vardagen som Lovisa beskriver i sitt kapitel i den här boken. Det kan också vara lek i olika situationer eller träning i varmvattenbassäng där barnet enligt Mulderij (128) också kan få uppleva vitalitet. Ett råd till anhöriga kan vara att ta kontakt med det lokala parasportförbundet för att få kännedom om vilka aktiviteter som finns och kanske passar för just deras barn.

Det finns många orsaker till den låga graden av fysisk aktivitet hos personer med funktionsnedsättning där brist på kunskap och förmåga, rädsla, attityder till funktionshinder, kapaciteten hos personer i barnets omgivning är några av dem. Framgångsfaktorer är barnets vilja att vara aktiv, förmåga till aktivitet, stöd från familjen, tillgängliga lokaler, närhet till lokal, tillgång till bra per-

Fakta och evidens om fysisk aktivitet och hälsa

sonal och information (151). För att främja delaktighet i fysiska aktiviteter har kamratstöd och kompisgrupper visat sig vara framgångsfaktorer (152).

Positionering (Ligg, Sitt, Stå) och förflyttning

Studier (153) visar att positionering och förflyttning mellan olika positioner kan spela en viktig roll för barn och unga som saknar förmåga till självständig fysisk aktivitet. Barn och unga med svåra funktionsnedsättningar har ofta en begränsad förmåga att själv ändra sin kroppsställning och en förändring av kroppsposition nattetid är mycket sparsam för barn med funktionsnedsättning jämfört med dem utan funktionsnedsättning. Skillnaderna mellan grupperna var ganska små under dagtid även om det var föräldrar och andra personer i omgivningen som hjälpte barnet med funktionsnedsättning att ändra position. Den långa tiden av immobilisering nattetid samt behovet av hjälp dagtid för att ändra position visar på vikten av att barnet har individanpassade hjälpmedel som underlättar både positionering och förflyttning (153).

Stående, positionering och förflyttning kan ses ur olika perspektiv. Det kan ses ur ett medicinskt perspektiv där kroppens strukturer och funktioner behandlas. Vi kan även se på detta ur ett perspektiv där positionering och förflyttning handlar om en interaktion mellan individens förutsättningar, aktivitetens utformning och olika faktorer i omgivningen (154). I en enkät som gick ut till föräldrar och professionella i England framkom att den kliniska evidensen låg till grund för förskrivningen av ett ståhjälpmedel och att rekommendationen var att barnet skulle stå dagligen. Endast arton procent av föräldrarna rapporterade att daglig stående i hjälpmedlet uppnåddes. Förskrivarna som i huvudsak var fysioterapeuter angav en mängd orsaker till förskrivning där möjligheten att förändra kroppsposition ansågs viktig liksom förbättrad bentäthet, förbättrad andningsförmåga, förbättrad mage och tarmfunktion, ökad delaktighet och minskad risk för frakturer och höftluxationer. De viktigaste anledningarna till att barnet skulle stå i sitt ståstöd var enligt föräldrarna att ge barnet möjligheten att förändra kroppsposition, att minska risken för höftluxation samt en förbättrad funktion av mage och tarm och att minska risken för kontrakturer (155).

På struktur- och funktionsnivå finns studier som visar att ståendet har viss effekt på skelettet, höftledens stabilitet, rörlighet i höft, knä och fotled samt påverkan på spänningen i musklerna. Rekommendationerna på ståtid i olika studier varierar mellan 45 och 90 minuter dagligen beroende på vad som eftersträvas (156). Daglig ståträning med benen brett isär (157–159) eller sittande (160) med samma breda position har visat sig vara positiv för att höftledens position för barn med CP som har förhöjd muskelspänning. Positionering med ett 24-timmars perspektiv i liggande, sit-

Fakta och evidens om fysisk aktivitet och hälsa

tande och stående kan vara positiva för höftleden för dessa barn (161). Vikten att identifiera vilka barn som ska genomgå en 24-timmars positionering är dock avgörande eftersom vissa barn inte behöver det och andra inte tolererar ständig positionering (162). Om positioneringen är smärtsam för barnet eller inte ger förbättringar som barnet har nytta av i sina vardagsaktiviteter väljer många föräldrar av naturliga skäl att inte följa dessa rekommendationer (163).

Råd om positionering av kroppen är något som föräldrar kan uppleva som tidskrävande och svårt. Ett exempel på detta framkom i ett samtal med en förälder till ett barn med flerfunktionsnedsättning som berättade om att det kändes viktigt att barnet fick möjligheter att variera sin kroppssposition men att det var besvärligt att komma i och ur ståskalet. Föräldern berättade även att utprovning, tillverkning och justering av skalet tog mycket tid och att den tid som skalet passade det växande barnet var väldigt begränsad. – *Det är viktigt att ha klart för sig vad meningen med ståendet är.* En annan förälder uttryckte samma sak med lite andra ord – *Jag tror skalet är mer tid på ortopedtekniska för olika justeringar än det är hemma hos oss.*

Förutom att påverka skelett, muskler och leder är ståendet även ett sätt att minska tiden i stillasittande. Stillasittande är en riskfaktor i sig och definieras som aktiviteter som inte ökar kroppens energiförbrukning väsentligt jämfört med förbrukningen i vila (164). Även om barnet endast har ett statisk stående i ett hjälpmedel ger det en ökad energiförbrukning och därmed en ökad aktivitetsgrad (165). En del studier har visat på att personer som stått i ståhjälpmiddel har upplevt att deras mage har fungerat bättre (166) och att just detta varit en viktig anledning till att komma upp i en stående ställning (167). I en intervju med barn framkom att den förbättrade tarmfunktionen ibland gav konsekvenser som var jobbiga att hantera – *det var verkligen jobbigt när jag var liten för när jag kom upp i stående i mitt hjälpmedel startade min mage att jobba och jag hann inte på toaletten i tid... jag slutade att använda mitt ståhjälpmiddel... det var samma varje gång* (168).

Ett paradigmskifte pågår i rehabilitering för barn. Det huvudsakliga målet med interventionerna är inte längre enbart att förbättra barnets kroppsstrukturer och funktioner utan även att förbättra barnets förmåga att vara delaktig i dagliga aktiviteter. Det visas bland annat i den systematiska översikten om anpassat sittande (169) där det framkom att ett individanpassat sittande kunde ha en positiv påverkan på balanskontroll och gav en förbättring av egenvård och lek i hemmiljön. Likaväl som vi undersöker och behandlar olika kroppsstrukturer bör vi ta hänsyn till barnets omgivning med nuvarande behov och de behov som kan tänkas uppkomma i framtiden (162). Barn med CP erbjuds att vara med i uppföljning CPUP där barnen följs på ett strukturerat sätt för att undvika höftluxationer, kontrakturer och andra komplikationer som kan påverka barnets aktivitet och delaktighet på ett negativt sätt¹².

¹² www.cpup.se

Fakta och evidens om fysisk aktivitet och hälsa

Även ståendet kan påverka delaktigheten hos barn. Barn och föräldrar som deltog i intervjuer om ståendets betydelse (168) berättade att ståendet förutom att stärka den fysiska kroppen även bidrog till att påverka självbilden, grad av delaktighet och frihet. Upplevelserna var att ståendet i hjälpmedel kunde vara både en möjlighet eller ett hinder i både aktivitet och delaktighet vilket även bekräftas av en annan studie (170). Ett av barnen som intervjuades i tidigare nämnda intervjustudie uttryckte detta på följande sätt – *I mitt första ståhjälpmedel kände jag mig stor och klumpig; ... jag kunde inte röra på mig och jag satt fast där men jag tycker att min stårullstol är bra för nu kan jag nå saker och det känns bra att stå... jag gör det [står upp] alltid när det är möjligt*. Alla var inte enbart positiva till att stå, några valde att stå för att tillfredsställa andra som föräldrar och sjukgymnaster som pratat om värdet av den upprätta positionen.

I intervjuerna med barn och föräldrar framkom också förhoppningar om att ett frekvent stående i hjälpmedel skulle leda till att barnet skulle kunna gå självständigt en dag. Ett barn uttrycker sig på följande sätt – *Att stå är ett sätt att stärka musklerna i benen och hjälpa blodcirkulationen. Allt är en vinst för kroppen för om jag jobbar på bra kommer jag att bli stark och kunna gå en dag* (168). Några föräldrar pratade också om att ståträningen skulle kunna leda till att barnet skulle kunna gå senare i livet och föräldrarna uttryckte att de ville göra allt de kunde, att inte förstöra barnets chanser. Att kunna gå kan ha ett symboliskt värde, vilket kan bero på att den upprätta positionen i både stående och gång representerar något som vi i stor utsträckning tar för givet, till exempel värdighet och självständighet (171,172). Att stå och gå på ett visst sätt kan också påverka hur personen uppfattas av andra (173). I intervjuer med fysioterapeuter framkom att det var en utmaning att balansera föräldrars hopp om att barnet skulle kunna gå och samtidigt vara realistisk och arbeta utifrån ett evidensbaserat arbetssätt (174).

Omgivningens syn på positionering och hjälpmedel är avgörande för hur barnet får en möjlighet att förändra sin kroppsposition. I en specialskola gjordes en undersökning om hur lärare och terapeuter förhöll sig till positionering under skoldagen. Barnen hade olika hjälpmedel i skolan för att kunna variera sin position. Barnen hade ståstöd, hjälpmedel för rekreation och vila, olika sittanpassningar och gånghjälpmedel. Terapeuterna ansåg att det var viktigt att variera kroppens position 3–4 gånger per dag medan lärarna nöjde sig med 1–2 förändringar per dag. Positioneringen ansågs bidra med positiva effekter för muskler och leder, främja funktion och säkerhet samt ge sociala och utbildningsrelaterade vinster (175).

När vi pratar om förflyttning och fysisk aktivitet är förmågan att gå högt värderad hos föräldrar (171,176). Studier om gångträning har visat att rollatorer kan göra att barnen blir självständiga gångare och att dessa kan ha en positiv inverkan på kroppsstrukturer och funktioner samt aktivitet och delaktighet (177). Barnet med funktionsnedsättning som har gångsvårigheter likställs ”normal” gångstil med sin egen vanliga gångstil. Som förälder, forskare eller kliniker är det därför

Fakta och evidens om fysisk aktivitet och hälsa

viktigt att rehabilitering som involverar gång ska överensstämma med barnets önsknings och förväntningar och med vad som är "normalt" för henne/honom (178).

För oss som finns kring barn och ungdomar med funktionsnedsättning är det viktigt att ta ställning till hur vi ska förhålla oss till funktionsnedsättningen hos barn. Är det att i första hand behandla olika kroppsstrukturer eller ska vi på ett tydligare sätt medverka till att öka barnens delaktighet i samhället i största möjliga utsträckning? I den bästa av världar finns ingen motsättning mellan dessa två synsätt. Tankar om delaktighet och livskvalitet är två viktiga begrepp när barn/ungdomar, föräldrar, professionella och beslutsfattare pratar om vad som är viktigt för barn med funktionsnedsättning (179).

De tre viktigaste sakerna vi ska ta med oss från kapitlet om fysisk aktivitet

- Fysisk aktivitet och positionering ska anpassas utifrån barnets/ungdomens intressen och förutsättningar samt upplevas meningsfull.
- Försök hitta aktiviteter som ger träning eller positionering på köpet. Kom ihåg att fem minuter är bättre än noll.
- Ta hjälp för att få de hjälpmedel barnet behöver.





KAPITEL 7

Kultur och hälsa

Frågor och svar om kultur och hälsa

För många barn och unga med svår funktionsnedsättning kan det finnas både fysiska och kognitiva hinder som försvårar möjligheten att ta del av eller utöva kultur. Hanna Harila är strateg för Kultur och hälsa i Region Norrbotten. Här svarar hon på frågor om kulturens betydelse för hälsan och hur kultur kan främja hälsan hos barn och unga med flerfunktionsnedsättning.

1. Vad är kultur?

Vad kultur är, beror på vem du frågar. Ordets innebörd är odling och innebär att kultur alltså är någonting som växer fram. Kultur kan vara allt från konst, mat, musik, idrott, trädgårdsodling, seder, traditioner till religionsutövning. Det kan vara brett eller smalt. Oftast menar vi nog de traditionella konstarterna och scenkonst. Men det kan också vara sjukhusclowner eller liggande dans. Barn har rätt till kultur, därför behöver den också vara tillgänglig för alla oavsett om barnet har en funktionsnedsättning eller inte.

2. Varför är kultur bra för hälsan?

Vi vet idag att kultur på olika sätt kan främja hälsa. Kultur används därför alltmer som komplement i olika hälso- och sjukvårdsmiljöer. Kultur kan till exempel skapa välbefinnande, höja livskvalitet, minska stress, skapa bättre rörlighet, lindra oro och smärta, förbättra minnet, skapa sociala sammanhang och motivation. Men hur eller vilken sorts kultur som kan påverka hälsan hos en individ är svårt att säga, eftersom vi utövar eller tar del av kultur för vår egen skull och har olika preferenser. Det är inte så enkelt att bara för att man lyssnar på klassisk musik så mår man bättre. Men om vi till exempel via kulturen upptäcker nya sociala sammanhang kan detta öka vårt självförtroende och möjlighet att växa, skapa en egen identitet och känna delaktighet med andra. Om kultur spelar roll för dig så är det inte helt osannolikt att det också kan främja din hälsa.

3. Vad kan avsaknad av kultur leda till?

Återigen så är det svårt att säga exakt vad avsaknad kan leda till, eftersom det är så individuellt vad kultur innebär för varje individ. Att få utöva något utan krav på prestation och uppleva med alla sinnen, är att få vara den individ som individen själv vill vara, bortom alla fysiska eller psykiska begränsningar får individen att växa på ett personligt plan. Att ta del av eller utöva kultur

Frågor och svar om kultur och hälsa

som fritidssysselsättning kan ge många barn och unga möjlighet att för en stund befinna sig i ett sammanhang utan krav, och kan bli en plats där man utvecklar sin identitet, självständighet och lär sig nya saker.

4. Vilka hinder kan finnas att ta del av eller utöva kultur?

Vi vet att barn och unga med flerfunktionsnedsättning i lägre utsträckning tar del av och utövar kultur än andra. Om man har en flerfunktionsnedsättning kan det finnas både fysiska och kognitiva hinder som gör att man har svårt att ta del av eller utöva kultur. Men främst handlar det om omgivningen, där bristen på kunskap är det största hindret, inte illvilja. Att kunna ta del av och utöva kultur förutsätter att de grundläggande behoven är tillfredställda, kanske till exempel att personen har tillgång till färdtjänst eller personlig assistans. Det förutsätter också att hinder i miljön är avhjälpta, såsom att lokaler och information är tillgängligt. Kanske känner man sig också som familj obekväm med att passa in i en social kontext, osäkerhet kring vilket bemötande barnet kommer få, eller undrar vad barnet kommer att få ut av det. Det kan också vara så att rullstolsplatser inte kan bokas på nätet och att familjer med flera barn inte kan sitta tillsammans om ett av barnen använder rullstol.

5. Hur kan dessa hinder överbryggas?

Kunskap och tillgänglighet är A och O. Det handlar mycket om den fysiska tillgängligheten i miljön men också bemötandefrågor. Personen ska inte behöva ta sig in genom bakdörren eller sitta separerad från sin familj i publiken bara för att man använder rullstol. Det finns också olika former av hjälpmedel som kan kompensera för en syn- eller hörselnedsättning. Ny teknik kan göra kultur mer tillgänglig, till exempel syntolkning på bio, e-böcker eller talböcker, skärmar med förklarande text som beskriver handlingen och vilka som är på scenen, eller appar där replikerna visas eller läses upp. När man diskuterar tillgänglighet kan man till exempel fråga sig – vad är opera för någon som inte hör. Svaret är förstås lika individuellt som på frågan – vad är opera för någon som inte tycker om opera eller huruvida en abstrakt målning är tillgänglig för alla.

Frågor och svar om kultur och hälsa

6. Goda exempel på kulturprojekt som skapar delaktighet?

Det är viktigt att kunna erbjuda både integrerad och anpassad verksamhet för barn och unga med flerfunktionsnedsättning. I ett projekt som ett 50-tal kommuner deltog i för ett antal år sedan var syftet att få fler barn med funktionsnedsättning att ta del av verksamheten i de kommunala musik- och kulturskolorna. På bara några år tredubblades deltagandet bland barn med funktionsnedsättning. Projektet bidrog till en ökad medvetenhet, kunskap och kompetens hos pedagoger och kommuner och det talar för att fortsatt utbildning och kompetensutveckling är mycket viktig inom hela kulturområdet. Behovet av utbildning och kompetensutveckling gäller också personliga assistenter och annan personal som kan ge barn möjlighet att bli delaktighet i kulturlivet.

7. Några ord på vägen?

En annan fråga som är aktuell inom kulturen är vem som får synas. Vems historia berättar vi? Vad är normen? Att kunna identifiera sig med andra är en förutsättning för att känna delaktighet i ett samhälle. När en person med funktionsnedsättning medverkar i kulturella sammanhang, är det på grund av att hen avviker från normen, eller spelar det ingen roll, är personen med för att tillföra precis samma sak som de andra medverkande? Personen ska inte behöva representera sin funktionsnedsättning varje gång som plats ges. Att få möjlighet att ta del av och utöva kultur är livskvalitet. Skapandeprocesser kan vara lustfyllda, ge oss "flow" och vara hälsofrämjande för oss alla.

Fakta och evidens om kultur och hälsa

Vad är kultur och hälsa?

Intresset för kulturens betydelse för hälsa har ökat i takt med att det finns ett ökat vetenskapligt underlag om sambanden mellan kultur och hälsa. Kultur och hälsa i det här kapitlet handlar om barn och ungas rätt till kultur och vilken betydelse kultur kan ha för hälsa och välmående: för att skapa en egen identitet, att ha en meningsfull fritidssysselsättning, möjlighet till social samvaro och en plats att få uttrycka sina tankar och känslor.

Precis som hälsa, har ordet kultur många definitioner. Det kan till exempel vara idrott, engagemang i föreningsliv och sedvanor. Kultur i denna text är snävare definierat och handlar främst om kultur som kallas scenkonst och traditionella konstarter som litteratur, teater, slöjd, musik och dans. Det innefattar också eget kulturutövande såväl som kulturdeltagande. Att kulturen har ett egenvärde, bortom eventuella hälsovinster, är också grundläggande. I texten används kultur- och fritidsaktivitet ibland synonymt. Fritidsaktiviteter är aktiviteter som drivs genom inre motivation, skapar en känsla av frihet och leder till höjd livskvalitet, ökat välbefinnande och livsmakt (180).

Kultur har varit viktig för människan i alla tider. Det går att uttolka redan i grottmänniskornas målningar. I historien finns gott om exempel på hur konst och andra kulturformer har använts som källa till kraft och inspiration och för att förändra mående och hälsotillstånd (181). Historiskt har också kulturen haft en betydelsefull plats när det gäller hälsa. I den antika och medeltida medicinen ansågs kultur, särskilt musik och litteratur, ha en botande funktion och skulle därför brukas för människors hälsas skull. I takt med framväxten av den moderna medicinen, läkarens ändrade roll, medicinska framsteg, till exempel narkos som ersatt funktioner som kultur tidigare haft och en uppvärdering av konstens egenvärde har kultur och medicin skilts åt allt mer (182).

Hur kulturupplevelser kan göra skillnad för vårt välbefinnande och vår hälsa undersöks i allt fler studier och det finns gott om erfarenheter från olika verksamheter och berättelser från personer som kan vittna om kulturens betydelse för välmående. Men hur sambanden ser ut och vilka eventuella effekter kultur i största allmänhet kan ha eller vilka effekter det kan ha för ett enskilt barn går inte att svara på, dels för att barn och unga inte är en homogen grupp oavsett funktionsvariation men också för att det handlar om komplexa samband. Det kan handla om fysiska, psykiska, emotionella, sociala, andliga och intellektuella effekter, som kan samspela och förstärka varandra (183). Det finns givetvis inte heller någon särskild musik, dansstil eller konst som kan påverka alla barns hälsa. För att kultur som teater och musik ska kunna påverka en persons hälsa, krävs det att kulturen har en roll i personens liv (182). Barn och unga med funktionsnedsättning skall ha tillgång till kultur på grundval av egna önskemål och intressen. Någon kanske tycker om att lyssna till berättelser, någon annan att dansa, en tredje vill lyssna på musik, en fjärde gillar att gå på teater – eller spela teater. Vad det är får anhöriga och personal utforska tillsammans med barnet.

Fakta och evidens om kultur och hälsa

Vad är rätten till kultur?

Att kunna ta del av kultur är komplext: det handlar om att kunna vara en åskådare och utövare av kultur. Om att kunna identifiera sig med det som gestaltas och vem som har företräde, inte bara den fysiska tillgängligheten. Det handlar också om att ha rätt till sin kulturella och språkliga identitet däribland teckenspråk och dövas kultur (184).

Alla barn har rätt till kultur. Både att ta del av olika kulturella uttrycksformer men även att ha möjlighet till eget skapande. Rätten till kultur utgår från flera artiklar i FN:s barnkonvention. Där erkänns bland annat barnets rätt att fritt delta i det kulturella och konstnärliga livet, att alla barn ska kunna ta del av kultur och själva ha möjlighet att producera kultur i olika former. Men det handlar också om barnets rätt till yttrandefrihet och barnets möjlighet att söka, motta och sprida information och tankar i, till exempel, konstnärlig form (11).

Barns rätt till kultur och fritid tas även upp i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Där erkänns rätten att på lika villkor som andra delta i kulturlivet och att personer med funktionsnedsättning ska erbjudas möjlighet att utveckla och använda sin egen kreativa och artistiska förmåga, inte endast i eget intresse utan även för samhället berikande (10).

I Sverige är rätten till kultur en stor del av den nationella kulturpolitiken där mål är att kulturen ska vara en dynamisk, utmanande och obunden kraft med yttrandefriheten som grund, att alla ska ha möjlighet att delta i kulturlivet och att kreativitet, mångfald och konstnärlig kvalitet ska prägla samhällets utveckling. För att uppnå dessa mål ska kulturpolitiken bland annat särskilt uppmärksamma barns och ungas rätt till kultur och främja allas möjlighet till kulturupplevelser, bildning och till att utveckla sina skapande förmågor (185).

Trots att det idag finns tydligt formulerade krav i flera konventioner, lagar, föreskrifter och råd om barns rätt till kultur visar undersökningar att unga med funktionsnedsättning har sämre förutsättningar att delta i kultur- och fritidsverksamhet än andra unga (186). Det visar sig också att hos den vuxna befolkningen deltar personer med funktionsnedsättning i lägre utsträckning i kulturaktiviteter jämfört med övrig befolkning (184).

Det är i barndomen som våra kulturvanor grundläggs och därför spelar skolan en viktig roll när det gäller att möta barn och unga som i sin vardag annars inte har tillgång till kultur. Här handlar det om att se vilka möjligheter samhället erbjuder anhöriga till barn med funktionsnedsättning att kunna utöva och ta del av kultur men också hur barnomsorg och skola och andra samhällsfunktioner kan stödja och stimulera alla barns skapande och kreativitet (187).

Fakta och evidens om kultur och hälsa

Att främja kultur för alla

För barn och unga med funktionsnedsättning finns flera hinder som begränsar möjligheten att de tar del av och aktivera sig inom kultur- och fritidsaktiviteter. Ofta handlar det om svårigheten att ta sig till och från en aktivitet, om svårigheter att passa in socialt, om tid som inte räcker till samt svårigheter att ta sig in i verksamheten bland annat på grund av bristande tillgänglighet och bemötande. En avsevärt större andel unga med funktionsnedsättning än utan funktionsnedsättning har avstått från att besöka eller delta i en fritidsaktivitet på grund av rädsla att bli illa bemött eller behandlad (186). Unga med funktionsnedsättning har också en lägre känsla av delaktighet jämfört med andra unga och upplever att de har sämre möjligheter att påverka sin egen livssituation (188). Barn och unga med funktionsnedsättningar efterlyser särskilt mer kunskap hos vuxna om funktionsnedsättningar så att vuxna bättre kan anpassa sitt bemötande efter barnets behov och förutsättningar (189):

För att få barn och unga med funktionsnedsättning att vilja och känna sig trygga med att börja med en aktivitet utanför hemmet på sin fritid har följande faktorer identifierats som viktiga förutsättningar för aktiviteten:

- personlig kontakt i samband med introduktion
- barnets eget val av aktivitet
- låta barnet prova i små steg
- personligt stöd till barnet i aktiviteten
- samverkan mellan olika aktörer
- stöd till föreningar och ledare
- kompetensutveckling av ledare och andra vuxna som möter barnet
- kartläggning och uppföljning av insatser.

Kommunerna har en viktig roll i arbetet med att öka delaktigheten inom kulturen men för att skapa bra förutsättningar för kulturverksamhet för barn och unga med funktionsnedsättning så att varje barn ska få sin rättighet till kultur tillgodosedd krävs flera aktörers medverkan (186).

Barn och unga med funktionsnedsättning kan ta del av kultur genom inkluderande verksamhet eller genom aktiviteter som är riktade och särskilt anpassade. Uppfattningen om vilken typ av verksamhet som passar bäst och bör eftersträvas skiljer sig åt. Därför är det viktigt att båda möjligheterna finns (186). Musik- och kulturskolorna är Sveriges mest omfattande kulturverksamhet för barn och unga och många kommuner erbjuder en särskild kulturskola för barn och unga med

Fakta och evidens om kultur och hälsa

funktionsvariationer. Integrerad dans, med fokus på det friska och det konstnärliga uttrycket, där alla deltagare oavsett funktionsskillnad deltar i samma övningar är ett exempel på integrerad kultur. Kultur i väst har tagit fram ett handledarmaterial för assistenter i danssammanhang, som bland annat innehåller goda råd till den som är assistent (190). Utbudet av olika verksamheter varierar dock kraftigt runt om i landet. Särskilt i mindre kommuner är förutsättningarna sämre för barn och unga med funktionsnedsättnings gällande möjlighet att delta i en variation av kultur- och fritidsverksamhet (186).

Vilken roll kan kulturen spela för barn och unga med funktionsnedsättning?

Kultur- och fritidsaktiviteter är viktiga för avkoppling, bra hälsa, personlig utveckling och förståelse av omvärlden. (191). Oavsett vilken funktion barnet/ungdomen har spelar fritiden en betydelsefull roll. Den är en arena för möjlighet att känna inflytande över sitt eget liv, att utveckla sin självständighet och bestämmanderätt och att växa som person. Fritiden kan innebära en möjlighet att minska ett utanförskap som man kan uppleva på andra platser, till exempel skolan. Där sker också ett informellt lärande som kan ha betydelse för det övriga sociala livet (192).

Alla barn behöver få en möjlighet att använda sig av olika sätt att uttrycka sig på, det är särskilt viktigt vid en begränsad verbal kommunikation. Här kan olika kulturella uttryckssätt vara betydelsefulla samtidigt som kreativitet och skaparglädje blir en positiv bieffekt. Kulturen kan också bidra med viktiga delar i byggandet av den egna identiteten då kreativitet och kritiskt ifrågasättande kan födas ur kulturens förmåga till inspiration, och möjlighet att reflektera över sin åsikt (187).

Kulturen kan även bidra till att skapa helhets känsla, gemenskap och välbefinnande. Kulturaktiviteter kan ta till vara på det friska hos en människa och ge en möjlighet att bygga på de individuella resurser som finns hos var och en oavsett funktion. Ett delta i en kulturaktivitet tillsammans med andra personer kan ge en upplevelse av mening och känsla av sammanhang: KASAM.

Ett sammanhang med någon eller någonting kan öka känslan av meningsfullhet, göra livet mer begripligt och hanterbart. Kasam kan minska muskelspänning och stress och öka välbefinnande. Delaktighet och känslan av att tillhöra något som är större än en själv påverkar på många olika plan. Vi kan med hjälp av kasam skapa ett självreflekterande utrymme och därmed skapa ytterligare mening åt våra liv. Meningsskapande är en basal förutsättning för hälsa och gör att vi bättre kan hantera olika livshändelser (180).

Fakta och evidens om kultur och hälsa

Kultur för hälsans skull

Det finns stor variation gällande vilka kulturella aktiviteter som människor uppskattar och utövar och eventuella hälsoeffekter kopplade till olika kulturella uttryck. Undersökningar visar att såväl aktiv, till exempel att spela instrument och dansa, som passiv konsumtion av kultur, till exempel att lyssna på musik eller se teater, har visat positiva samband med en god självupplevd hälsa, god livstillfredsställelse samt låg ångest- och depressionsnivå (193).

Här är några exempel hur konstnärliga och kulturella aktiviteter kan påverka oss människor:

Att dansa:

Dans kan bygga identitet och självförtroende genom att ge uttryck åt tankar och känslor som kanske inte kan uttryckas verbalt. Att dansa kan vara rörelseglädje, lust och kroppslig närvaro. Och ger en möjlighet att uttrycka och utforska känslor (180). Dans och rörelse kan också öppna upp för fler möjligheter till kontakt och kommunikation (190).

Liggande dans erbjuds idag vid vissa landsting och regioner. Det är en rörelseaktivitet till musik i grupp för personer med flerfunktionsnedsättning där deltagarna kan uppleva rörelseglädje, utveckla samspel och kommunikation. I dansen får deltagarna stöd i att röra på kroppen utifrån sina egna förutsättningar och utforska den egna kroppens utvecklingsmöjligheter. Dansen stimulerar flera sinnen: hörsel, känsel och syn och erfarenheter visar att deltagarna har blivit avspända och fått ett lugn och ro i kroppen. Att deltagarnas händer ofta blivit varma kan tyda på ökad cirkulation (194).

Att spela teater:

Att spela teater kan skapa utrymme för kommunikation av känslor och affekter och en känsla av ett sammanhang. Teater kan föda fantasi och kreativitet, ge mod att gå in i en roll och skapa en plats att utforska nya sidor hos sig själv. I studier (180) som gjorts på patienter med stressrelaterade smärtor lyftes bland annat möjligheten att ta den tid som behövs för att tala utan att bli stressad, att vara i ett gruppssammanhang, att våga ta plats och duga som man är på scen är några av flera olika komponenter som visats sig ge positiva hälsoeffekter inom teatern.

Teatern kan också vara en arena för att skapa en ny identitet där fokus inte är på funktionsnedsättningen utan rollen som skådespelare eller musiker. Studier (186) visar att personer med funktionsnedsättning som deltagit i teaterverksamhet även påverkats i livet utanför teatern och växt på det personliga planet, bland annat genom att ställa större krav på sin omgivning gällande rättigheter och inflytande.

Fakta och evidens om kultur och hälsa

Att måla:

Skapande målning är en ordlös kommunikation och kan användas i många sammanhang där det talade ordet inte finns. Hälsoeffekter bygger bland annat på att målandet kan ge en möjlighet att skapa bilder från känslor och tankar, minska nivån av stresshormoner, ge ökad självkänsla och gå från något abstrakt till något konkret (180).

Erfarenheter visar bland annat att skapandeprocesser kan inspirera personer med kognitiv funktionsnedsättning att ta kontroll och makt över personliga, sociala och miljömässiga faktorer (195).

Musik:

Musik kan väcka känslor och studier pekar på att musik kan stimulera inläring och språklig förmåga, bidra till bättre sömn och i vissa fall fungera smärtstillande (196). Musik har en förmåga att skapa samhörighet och dess betydelse för människor kan illustreras av att musik finns i hela världen, hos alla kulturer och folkslag (197). Studier (180) visar att positiva effekter med musiklyssnande och sång ökar om vi gör det tillsammans med andra.

De tre viktigaste sakerna vi ska ta med oss från kapitlet om kultur

- Alla barn har rätt till kultur
- Barn och unga med funktionsnedsättning skall ha tillgång till kultur på grundval av egna önskemål och intressen
- Kulturarenor kan vara en plats för att känna gemenskap, bygga självförtroende och skapa en egen identitet





KAPITEL 8

Familj med expertkunskap

Glädjen nyckel till Auroras hälsa

För tioåriga Aurora innebär god hälsa att må så bra som möjligt utifrån just sina förutsättningar. Auroras mamma Kristina är övertygad om att Auroras emotionella och fysiska hälsa hänger samman, och att en god hälsa hos barn med flerk Funktionsnedsättning bara kan uppnås genom delaktighet och glädje.

Auroras grunddiagnos är den ovanliga hudsjukdomen Incontinentia pigmenti. Den har i sin tur lett till en flerk Funktionsnedsättning som för Aurora bland annat innebär svår epilepsi, kognitiv och motorisk Funktionsnedsättning samt en svår synskada. Alla Funktionsnedsättningar påverkar varandra och ger följder som till exempel påverkar hennes andning, ätande, skelett, tarmfunktion och sömn. Sedan Aurora föddes har hennes mamma Kristina Leksell funderat mycket över vad hälsa och livskvalitet egentligen är.

– Så länge man är frisk tar man hälsan för given i det vardagliga livet. Till exempel att jag kan andas och att jag kan hosta. Men om man föds med en flerk Funktionsnedsättning är inget av det självklart.

För Auroras del är det epilepsin som begränsar henne mest. Att vistas i röriga miljöer kan trigga i gång långa serier av anfall som ibland blir livshotande. Även infektioner som sätter sig i lungorna ställer till stora bekymmer då och då. Auroras föräldrar har en mängd specialistkontakter inom vården för att hitta sätt som kan förebygga problem och bibehålla hennes hälsa.

– När Aurora var liten ägnade vi mycket tid åt att försöka ta reda på vilka metoder och behandlingar som skulle kunna förbättra hennes hälsa. Av habiliteringen fick vi många olika tränings- och stretchprogram som vi förväntades utföra flera gånger om dagen. Aurora hade dessutom svårt att sova och äta, och all vår tid gick åt till träning och omsorg.

Ganska tidigt kände Kristina att hon saknade tid för samspel och bus med Aurora. Därför tog hon som sin uppgift och utmaning att försöka få alla ”måsten” att istället bli roliga självvalda aktiviteter. Och om de inte var roliga utvärderades de. Var de verkligen livsviktiga? Om inte plockades de bort eller gjordes om.

– I början undrade jag hur vi skulle ha tid att ha roligt, med alla måsten och så mycket träning som förväntades av oss. Egentligen skulle vi ha behövt få hjälp att leka och samspela först av allt, innan vi fick alla träningsprogram.

Hon och Auroras pappa vill att Aurora ska känna sig delaktig i allt hon är med om, och för att möjliggöra det bör de dagliga rutinerna vara så lustfyllda och lekfulla så långt som möjligt.

– Den emotionella och fysiska hälsan är så tätt sammankopplade, och en god hälsa hos barn med flerfunktionsnedsättning kan bara uppnås genom delaktighet, lek och glädje.

”Det ska vara roligt”

Många specialister inom vården tänker bara på sin ”kroppsdelen” och vad som är bäst för den.

– De glömmar helheten. De glömmar barnet. Och som förälder följer man alla deras rekommendationer i början istället för att gå på magkänslan.

Kristina önskar att alla föräldrar litade på att ”good enough” räcker när det kommer till vilka insatser och vilken träning barnet behöver. Många har så höga krav och förväntningar, både på sig själva och sitt barn.

– Som förälder kan man lätt slå knut på sig själv. Man vill så mycket för sitt barn. Men det Aurora ska uppnå måste stå i proportion till vad som är möjligt. Jag måste ju respektera och acceptera henne så som hon är, inte hela tiden sträva efter att hon ska göra nya framsteg. Jag vill hellre ha en glad unge här och nu än att tvinga henne att göra saker för att hon ska må bra om tjugo år.

För att kunna vara delaktig behöver Aurora personliga assistenter och finurliga hjälpmedel. Aurora rider och badar med skolan. I skolans lokaler finns också en hoppmaskin och en gästol med hoppfunktion, studsmattor och andra hjälpmedel som stimulerar henne att vara aktiv. På hemmaplan är föräldrar och assistenter kreativa för att hitta olika sätt för att göra alla rutiner och måsten lustfyllda.

– Vi utgår alltid från att det vi gör ska vara roligt. Vi leker. Nästan oavsett vad det är. Om Aurora behöver andas i sin PEP-mask så gör vi det till en lek. Då vill hon vara delaktig. Det stärker hennes självkänsla och självförtroende.

”Aurora måste få vara det barn hon är”

Kristina reflekterar över hur vi i väst ofta mäter livskvalitet i hur länge vi lever. – Men om man bara tränat, ätit rätt och levt sunt, hur kul har man haft på vägen då? Barn som Aurora förväntas träna varenda sekund av sitt liv. De får inte vara barn. Aurora måste få vara det barn hon är.

Kristina upplever att många specialister inom vården är väldigt fixerade vid att ”laga och bota”, och att det därför ibland saknas intresse att gå till botten med vissa symtom, med hänvisning till att grunddiagnosen orsakar detta och det är därför ingen idé att göra något.

– Det händer att de viftar bort problemen även om det faktiskt skulle gå att underlätta och lindra dem, som till exempel varför Aurora fått mer slembildning det senaste året. Eller när vi vill ändra något epilepsi-läkemedel. ”Hon kommer ändå aldrig att blir helt krampfri” säger de. Men det vet vi redan. Vi vet också att små justeringar och förändringar kan förbättra Auroras välmående mycket.

Kristina tar exempel på hur vissa behandlingsalternativ och hjälpmedel, som skulle kunna underlätta, inte är förskrivningsbara för Aurora på grund av att det saknas evidens.

– Det finns väldigt få hjälpmedel för barn som Aurora. Hjälpmedelsföretagen har inte råd att utveckla nya hjälpmedel för en så pass liten målgrupp. Jag förstår att det är viktigt med evidens, men jag tycker ändå att så länge det inte finns en massa alternativ att välja mellan så ska man få prova de hjälpmedel som tagits fram av seriösa aktörer, regelverket är så tungrovt och det drabbar barnen och familjerna.

”Allt hänger ju ihop”

Mest av allt önskar Kristina att alla Auroras specialister jobbade tillsammans i team.

– Allt hänger ju ihop. Man måste förstå hur viktiga alla detaljer är för helheten och hur alla beslut påverkar flera andra saker. Det finns ofta inga enkla lösningar på ett problem, det är för- och nackdelar med allt. Därför behöver man diskutera och fundera ut vad som är den bästa lösningen utifrån alla pusselbitar i Auroras pussel.

Kosten är jätteviktig för Auroras hälsa, eftersom den påverkar hennes epilepsi. För två år sedan fick hon en knapp på magen där hon får sina mediciner och ibland även mat. Familjen har alltid lagat och mosat mat i rätt konsistens. Måltiderna är viktiga oavsett om Aurora äter med munnen eller inte. Att få lukta på maten och vara delaktig är lika viktigt.

Tätt länkat till kosten är *munhälsan*, som är jätteviktig eftersom mat och saliv lätt hamnar fel och bakterier då hamnar i lungorna och kan orsaka lunginflammationer.

Sömnen är också viktig. Det var upp och ned med sömnen när Aurora föddes, främst på grund av epilepsin. Idag sover hon bättre, bland annat på grund av att familjen har noggranna rutiner, och Aurora lägger sig samma tid varje kväll.

Aurora blir ofta psykiskt trött av olika intryck, så familjen försöker se till att hon får göra något fysiskt varje dag också, så att hon även har ro i kroppen när hon ska sova. Om Aurora varit fysiskt aktiv sover hon bättre, och hon har flera hjälpmedel för just detta både hemma och i skolan. En favorit är egentligen inte ett hjälpmedel. Det är en uppblåsbar kudde från Ikea som ser ut som en stor nyckelpiga. Den använder hon när hon kollar på Disneyklipp på sin padda.

”Hälsa är att få vara den man är”

För den emotionella delen av Auroras hälsa finns det flera olika saker som påverkar detta. Bland annat kan det handla om få hjälpa att sätta gränser. Aurora har kommit i puberteten och behöver assistenternas hjälp att bevaka hennes integritet, hennes *sexuella hälsa*. Deras uppgift är att se till att varje situation i vardagen blir värdig för henne, och att hon får vara den hon är.

Sedan ett år tillbaka har Aurora även en bästa vän som hon tycker mycket om. De går i samma klass. Att få vara nära honom är bland det bästa hon vet. Hon visar tydligt att hon vill det och Kristina tycker att det fantastiskt att hon får uppleva närhet till någon i samma ålder.

Kultur påverkar också Auroras hälsa. Det är svårt för henne att vistas i stökiga miljöer på grund av epilepsin, så istället tittar och lyssnar hon mycket på musik och film hemma. Helst Disney. Det får inte vara för många intryck samtidigt och ljudet är viktigare än det visuella.

Leken är A och O. Aurora tycker mycket om att leka. Aurora uppskattar att åka till olika upplevelsecentrum för att leka och mamma Kristina drömmer om ett lekland tillgängligt för barn med flerfunktionsnedsättning. Hon tycker också att lite gräsfläckar och skrubbsår hör barndomen till.

– *Det är så lätt hänt att vi skyddar barn som Aurora. Vad vinner vi och vad förlorar vi på att hon sitter perfekt, om hennes ben måste vara fastspända? Det är inte hälsa. Hälsa är att få sprattla med benen, om man vill det.*

”Att själv ha hälsan är avgörande”

Kristina är övertygad om att hennes egen hälsa också påverkar Aurora. Oro kring att insatser som personlig assistans ska skäras ned eller dras in påverkar den psykiska hälsan hos henne, och därmed Aurora indirekt. Även oro för den ekonomiska situationen när föräldrar har svårt att arbeta heltid utanför hemmet sätter sina spår i familjer som deras.

– Stressen i våra familjer leder till ohälsa och allt fler sjukskrivningar. Föräldrar kör tills de stupar. Jag tänker ofta att jag inte får bli sjuk. Och jag får framför allt inte dö. Vad händer med Aurora då? Mitt ansvar som förälder till henne är ju livslångt.

Att själv ha hälsan så att man orkar hålla humöret uppe är avgörande för barnets förutsättningar att må bra, menar Kristina. De insatser Aurora ges påverkar därför hela familjen, och Kristina önskar att alla professionella förstod vilken viktig roll de har i det tusenbitarspussel det handlar om. Att hälsa är något skört som måste vårdas dagligen – och aldrig tas för givet.

Aurora och nyckelpigan

Aurora skiner upp i ett stort leende när hennes personliga assistent Elin frågar om hon vill titta på ett videoklipp från Lejonkungen. Det blir ”Hakuna Matata” – inga bekymmer. Aurora sträcker ut överkroppen på den röda nyckelpigan och när musiken sätter i gång börjar hon sparka hon med benen. Elin sjunger med samtidigt som hon med van hand ger Aurora stöd så att hon inte glider av. Med bus i blicken vrider Aurora på huvudet för att kontrollera att Elin verkligen är kvar intill henne. Sen ler hon stort. Efter två år tillsammans känner de varandra väl vid det här laget. När musiken tystnar slutar Aurora sparka med benen, istället hänger hon med huvudet. Då frågar Elin om hon vill titta på ett klipp till. Den här gången blir det Aladdin. Aurora jublar och så börjar allt om igen. Ytterligare en låt senare, denna gång ur filmen Pocahontas, är det dags att sluta. Den fysiska aktivitet Aurora genomfört är tillräcklig för idag. Bildtext till foto sidan 100.

Aurora och Zorka

Aurora har varit hemma från skolan några veckor, bland annat på grund av att hon genomgått en operation och fått en nervstimulator som förhoppningsvis ska lindra hennes svåra epilepsi. Men idag är det ridning på schemat och det vill hon inte missa. Inte hennes mamma Kristina heller, som tar chansen att få vara med på hästryggen. Aurora slumrar i sin rullstol i ridhuset i väntan på att det ska bli hennes tur. Så är det dags. Ridläraren håller ett fast tag i hästen Zorkas tyglar när mamma Kristina först hoppar upp. Därefter lyfter Auroras lärare och assistent Elin upp Aurora på hästryggen framför mamma. De sätter sig tillrätta innan Zorka tar sina första steg ut i manegen. Det gungar till och Aurora börjar genast le. Det här är roligt. Hon rider varv efter varv och ser inte ut att vilja sluta när ridläraren frågar om hon är trött. Efter ridningen blir det inhalation och PEP-mask i hörnet i ridhuset. Assistent Elin busar med Aurora mellan PEP-omgångarna, hon hjälper henne att vifta med armarna och stampa med fötterna. Auroras ögon lyser av förväntan och koncentration. Bildtext till foto sidan 100.



KAPITEL 9

Lovisas expertkunskap

Nä nu, nu flyttar jag till Kiruna

”Nä nu, nu flyttar jag till Kiruna!” Dessa ord kommer från en tidig version av mig, men jag inser att jag skulle kunna uttrycka mig på liknande sätt i dag. Citatet kommer från när jag som femåring följde med familjen för att åka skridskor. För mig bestod skridskoåkning av att ha på mig ett par vanliga skor och hålla mig i en spark som stöd. På vägen hem föreslog mina föräldrar att jag i stället för att sitta på sparken och bara åka med skulle ta tillfället i akt att träna på att gå hem. Mitt uttryck kom förmodligen av att jag tyckte vi hade aktiverat oss nog för dagen. Jag tyckte det var mycket roligare och bekvämare att sitta och njuta av färden. Låt mig bara säga att jag fick som jag ville, för jag flyttade aldrig till Kiruna. Anledningen till att jag berättar den här episoden är för att den kännetecknar min uppväxt och min familjs inställning till vad som var viktigt för mig.

I dag ler jag åt mina ord för de visar en viljestark ung tjej som redan då visste vad hon ville. Jag som skriver det här kapitlet heter Lovisa Wiklund och studerar just nu till socionom vid Umeå Universitet. Jag har Cerebral Pares, spastisk diplegi som ger mig betydande svårigheter med motoriken i hela kroppen. I min vardag är jag i behov av assistans för att klara mig när det gäller alla mina behov. Jag hoppas kunna förmedla mina tankar och min syn på hälsa kopplat till framför allt fysisk aktivitet men även till kultur, lek och mat för personer med funktionsnedsättningar.

Jag och fysisk aktivitet

När jag tänker tillbaka på mitt liv så här långt, minns jag inte någon intensiv träning. Varken under mina barndomsår eller under de senaste åren som ung vuxen. Jag har förstått att det är vanligt att personer med CP-skador, funktionsnedsättningar i allmänt, tränar mycket under sin livstid. Det är något som jag valt att inte prioritera, då varken viljan eller intresset har funnits. I efterhand har jag insett att jag definitivt har tränat under mina år. Däremot har det inte varit den typiska rehabiliteringsträningen. Istället har jag valt en träning som är integrerad i aktiviteter i vardagen.

Enligt Folkhälsomyndigheten innebär fysisk aktivitet all kroppsrörelse som leder till ökad energiomsättning. I mitt fall krävs det inte mycket för att min energiomsättning ska öka. Det kan vara en sådan ”enkel” sak som att försöka resa sig upp ifrån sängen. Det här tycker jag är viktigt att ha i åtanke. Att fysisk aktivitet inte bara ska förknippas med idrottsaktiviteter, konditionsträning, styrketräning etc. Begreppet fysisk aktivitet är i mitt tycke mycket vidare, speciellt när det handlar om fysisk aktivitet för personer med funktionsnedsättningar.

Jag och min vardag

Ytterligare exempel på aktiviteter som ger träning i min vardag är att vika tvätt, kliva upp ur sängen, förflyttning i och ur rullstol, duscha sig, raka sig under armarna etc. Det handlar alltså om en träning som är integrerad i vardagen, en träning som jag egentligen inte reflekterar över. En träning som jag ibland får känslan av att personer runt omkring mig bagatelliserar, som inte räknas som riktigt träning. Därför är det viktigt att ha i åtanke, att den puls en person utan en funktionsnedsättning får av att exempelvis jogga några kilometer, kan jag med min funktionsnedsättning få av att gå tio meter eller av att stå i fem minuter.

Jag och matlagning

Ett av mina stora intressen är matlagning, vilket också är den aktivitet som brukar öka min puls mest. Matlagning innehåller ett flertal moment och det är mycket som ska förberedas. Som jag nämnde i inledningen har jag assistans, men trots det vill jag fortfarande vara delaktig i köket. Delaktigheten innebär bland annat att jag själv tar ansvar för att all mat tillagas från grunden. Jag är medveten om att jag bör äta en god och näringsriktig mat för att få i mig tillräcklig mängd energi eftersom många aktiviteter är väldigt energikrävande för mig. Men precis som för många andra kan det bli lite si och så med grönsaker ibland och att äta frukost är inte min starka sida. Matlagningen innebär att jag får en del balans- och benträning samt handträning genom att bara stå vid köksbänken och spisen och till exempel skära grönsaker eller vispa i en kastrull. Något som jag upptäckte senast i köket var att steka bacon är utmärkt träning för finmotoriken i fingrarna. Genom att använda en tång för att separera baconskivorna åt i stekpannan, tränas pekfinger och tumgreppet.

Jag och kulturen

Precis som de flesta andra ungdomar i min ålder tycker jag om att ta del av olika kulturarrangemang. Nöjeslivet med konserter och festivaler är också ett sätt att påverka hälsan positivt. I början av sommaren var jag på Brännbollsyran, en musikfestival i Umeå. En av artisterna som uppträdde och som jag sett fram emot mest var Zara Larsson. Ibland om jag spetsar armbågarna och har tur, går det trots rullstol att pressa sig längst fram i publikhavet, vilket jag gjorde denna gång. De gånger jag och mina vänner lyckas ta oss längst fram brukar jag ställa mig upp och hålla i mig i kravallstaketet. En konsert är ofta över en timme lång, alltså blir det en timme av att stå

upp och dessutom dansa. Vanligtvis brukar jag ta kortare pauser under tiden där jag sätter mig i rullstolen, men är det bra konserter som Zara Larsson och Beyoncé, då finns det inte utrymme för pauser. Efter tillfällen som dessa brukar mitt inre vara fyllt av lycka och mina ben vara helt slut och vanligtvis slår spasticiteten till extra mycket, men trots det är det är det värt varenda minut.

Jag och leken

På liknande sätt som att träningen idag är integrerad i min vardag, var den när jag var liten, men då snarare insydd i lek och lust. Som barn finns det ofta mycket roligare saker att göra än att träna, göra handövningar, stretcha och töja. Därför tycker jag det är viktigt att hitta aktiviteter som passar varje enskilt barn utifrån det barnets intresse och motivation. Jag har alltid varit lite av en teaterapa. När jag var liten tyckte jag om att showa och uppträda med sång och dans. Mina föräldrar skruvade därför fast en ledstång framför en spegel, så att jag skulle kunna stå själv och dansa. På så sätt kunde jag leka att jag var en stjärna som uppträdde inför publik, samtidigt som jag fick lite träning på köpet.

Att stå vid stången gav mig dessutom en bättre kroppsuppfattning. Det kändes bra kunna se mig själv i stående läge. Det var även en bra lösning när min mamma exempelvis fixade mitt hår och vid påklädning. Jag gjorde alltså en hel del bra saker framför spegeln utan att reflektera över syftet med det. Jag fick verkligen bara vara ett barn som gjorde det jag tyckte om. Mina föräldrar var bra på att ta tillvara mina intressen och se till att det fanns förutsättningar för lek i min vardag.

Jag har alltid varit duktig på det finmotoriska, så att plocka med pärlor och göra armband blev en passande aktivitet för mig. Som tvååring lärde jag mig även att spreta med fingrarna i och med att jag tyckte om att ha fingervantar på mig och för att lyckas med det var jag tvungen att kunna spreta med fingrarna. Här är ett exempel som åskådliggör motivationens betydelse för att lära sig olika saker. Att kunna spreta med fingrarna var verkligen meningsfullt för mig.

Jag och habiliteringen

Genom kontakterna med habiliteringen fick jag möjlighet att vara i varmvattenbassäng. Hör och häpna; jag älskade verkligen leken och träningen i bassängen. Som barn såg jag aldrig de här stunderna som träning, i min värld hade jag bara kul! Jag har väldigt fina minnen ifrån den tiden. Jag hittade en anteckningsbok för ett tag sen där jag och min morfar, som var den som följde mig och simmade, hade antecknat de olika övningarna jag gjorde i vattnet. Bland annat hade jag

en övning som vi döpt till ”delfinsnurren”, vilket innebar att jag låg flytande på rygg och sedan snurrade runt i vattnet. Aktiviteterna i bassängen blev till en rolig stund för både mig och morfar.

Jag duger som jag är

Efter att jag som ettåring fick diagnosen CP har jag under hela min uppväxt haft kontinuerlig kontakt med olika yrkesgrupper på barn- och ungdomshabiliteringen. Som jag nämnde tidigare minns jag inte att jag varit med om någon intensiv träning. Jag har aldrig haft någon press på mig från mina föräldrar på att träna upp förmågor jag saknar. Jag har ända sedan jag varit liten känt att jag duger precis som jag är.

Det är självklart att det inte går att säga att det mina föräldrar beslutade för mig är mer rätt än vad någon annan förälder beslutat för sitt barn. Jag tänker att alla föräldrar tar de beslut som de anser är rätt för just deras barn. Det mina föräldrar beslutade var att jag i första hand skulle få vara ett barn och en ungdom som alla andra. Min mamma har i efterhand berättat att hon resonerade som så.

Den dagen Lovisa är tillräckligt stor att hon kan göra egna val och då kanske får en egen motivation att träna upp olika förmågor, då först är det aktuellt med formaliserad träning.

Jag är otroligt glad över att mina föräldrar hade detta tankesätt. Jag tror att det till stor del har lett min positiva självbild och självkänsla.

Jag och mina prioriteringar

Något jag tycker är viktigt att ha i åtanke är vilket perspektiv människor runtomkring en person med en funktionsnedsättning har. Tar de barnets perspektiv eller tar de sitt eget perspektiv på vad som är viktigt i livet? I april 2012 gjorde jag en omfattande benoperation där ena lårbenet vreds ut ett antal grader eftersom det började dra snett på grund av spasticitet. Innan operationen gick jag utan stöd inomhus och använde endast rullstol utomhus. Efter operationen har jag inte kommit tillbaka till mitt gående fullt ut. Idag kan jag stå och gå kortare sträckor, men större delen av tiden använder jag min rullstol när jag ska förflytta mig. Under de två första åren var jag ibland väldigt ledsen över detta. Nu ser jag det inte som något större problem. Jag tror egentligen att det är personer i min närhet som hade en större önskan om att jag ska lära mig att gå igen. När en människa har kunnat gå hela sitt liv är det kanske svårt att förstå mig när jag säger, att det fak-

tiskt inte är hela världen att inte kunna gå. Jag kan istället se att det är viktigare att jag tränar och bibehåller min rörlighet i armarna för att jag ska exempelvis ska kunna fortsätta raka mig under armarna och nå saker. Det alltså viktigt att prioritera och fokusera på vad personen i fråga själv vill träna/uppnå.

Ett annat exempel på något jag valt att prioritera bort är att lära mig att klä på mig själv. Jag försökte ta på mig ett par mjukisbyxor och en t-shirt, vilket tog väldigt lång tid och t-shirten fick jag inte ens på mig. Först blev jag väldigt ledsen när jag insåg hur svårt det var. Där och då kändes det i princip omöjligt att jag skulle lära mig att klä på mig själv. Det hade säkert gått med mycket träning eftersom jag vet att det finns personer som har mer uttalade fysiska nedsättningar än vad jag har som ändå klarar av det.

Precis som att det inte är hela världen att inte kunna gå, är det inte heller hela världen att behöva hjälp för att klä på sig, att duscha eller gå på toaletten. Jag har valt att prioritera vissa saker för att kunna leva ett effektivt och bekvämt liv. En del saker klarar jag inte av utan hjälp från mina assistenter men det innebär inte att jag ser mig själv som sämre. Min självkänsla ligger inte i hur mycket jag klarar av själv, den ligger inte i mina prestationer, den grundar sig i hur jag tycker om mig själv som person och att jag trivs med den jag är.

Mina reflektioner

Det är viktigt för närstående och yrkesprofessioner att fundera på varför och för vems skull ett barn/ungdom ska lära sig vissa funktioner. Jag tänker att det är viktigt att hitta motivation och glädje och kunna se nyttan med det man gör. Personer utan funktionsnedsättningar väljer aktiviteter utifrån intresse, inte för att de måste. Här finns en stor skillnad mellan personer med och personer utan funktionsnedsättning. För personer med funktionsnedsättningar finns inte det fria valet lika ofta utan aktiviteterna har ett habiliterande syfte. Det finns ett krav, en yttre påverkan oberoende av individens egen vilja eller intresse. Jag tycker det känns sorgligt att vi ska behöva träna för att korrigera kroppen och uppnå förmågor vi saknar. Personer utan funktionsnedsättningar gillar olika saker, precis så är det även om personen har en funktionsnedsättning. Varför tänker vi då att alla ska följa samma mall? Från det jag var liten och än idag är jag motståndare till att personer med funktionsnedsättning ska samlas i en egen grupp för att träna. Om vi fortsätter att segregera grupper, hur ska vi någonsin uppnå ett samhälle där en funktionsnedsättning inte är någonting som avviker utan som är en naturlig del i alla sammanhang? Jag ville aldrig träna i grupp med andra personer och än mindre var jag intresserad av budo, simning eller ridning som föreslogs. Jag prövade såklart men kände mig av olika anledningar inte hemma i dessa miljöer och sport har heller aldrig riktigt varit min grej.

Avslut

Om jag hade tränat från att jag var liten fram till idag hade jag kanske vunnit några år med ökad rörelseförmåga i mina armar och ben. Istället har jag vunnit 21 år med bra liv där jag har fått välja hur jag vill leva. Framtiden är oviss och det är konstaterat att personer med min typ funktionsnedsättning blir allt stelare med ökande ålder. Det är inte med sorg jag säger det, utan det är just ett konstaterande. Jag ska såklart se till att jag bibehåller min rörlighet och det jag kan idag. Däremot kommer jag inte att lägga ner mer tid på träning än jag gör i dagsläget, för att vinna en viss förmåga. Jag är glad över de val mina föräldrar gjorde när jag var liten och över mina egna aktiva val idag. Jag känner uppriktigt att jag har och kommer att få ett bra liv. Lyckan sitter inte i min rörlighet utan i hur jag känner att jag är tillfreds med livet och med mig själv.

De tre viktigaste sakerna vi ska ta med oss från Lovisas kapitel

- Fysisk aktivitet och träning finns överallt i vardagen, prioritera att träna för att uppnå det som är viktigt för just dig.
- Det är okej att inte känna ett behov eller motivation till att träna upp förmågor som du saknar.
- Det viktiga är att få känna att du duger precis som du är!

Litteratur

- (1) Diskrimineringsombudsmannen. Funktionshinder som diskrimineringsgrund [Internet]. Solna: Diskrimineringsombudsmannen; 2017 [citerad 2017-12-12]. Hämtad från: <http://www.do.se/om-diskriminering/skyddade-diskrimineringsgrunder/funktionsnedsattning-som-diskrimineringsgrund/>
- (2) Socialstyrelsen. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017 [citerad 2017-11-17]. Hämtad från: <http://www.kunskapsguiden.se/funktionshinder/Teman/halsa/Sidor/Halsan-hos-personer-med-funktionsnedsattning.aspx>
- (3) FUB. Definition av flerfunktionsnedsättning [Internet]. Stockholm: FUB; 2017; [uppdaterad 2017-09-19; citerad 2017-12-06]. Hämtad från: <http://www.fub.se/utvecklingsstorning/flerfunktionsnedsattningar/definition-av-flerfunktionsnedsattningar>
- (4) World Health Organization. Definition of health [Internet]. Geneva: World Health Organization; 1948; [citerad 2017-12-06]. Hämtad från: <http://www.who.int/suggestions/faq/zh/index.html> 1948.
- (5) Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al., How should we define health? BMJ. 2011;343:d4163 Jul 26:1-3
- (6) World Health Organization. International classification of functioning, disability and health (ICF) [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2001. [citerad 2017-11-19]. Hämtad från: http://psychiatr.ru/download/1313?view=name=CF_18.pdf
- (7) Rosenbaum P., Changing the discourse: we all must be knowledge brokers. Dev Med Child Neurol. 2016; 58(12):1204-1204.
- (8) Rosenbaum P, Gorter J., The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! Child Care Health Dev. 2012; 38(4):457-463.
- (9) Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [citerad 2017-10-15]. Hämtad från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763
- (10) Socialdepartementet. FN: s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Stockholm: Fritzes; 2008.
- (11) Unicef. Barnkonventionen: FN: s konvention om barnets rättigheter. Stockholm: [Internet]. Stockholm: UNICEF; 2009 [citerad 2014-02-12]. Hämtad från: <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>
- (12) Socialdepartementet. Barnkonventionen (SOU 2016:19) [Internet]. Stockholm: [citerad 2017-11-06]. Hämtad från: http://www.regeringen.se/49315c/contentassets/7bcd0fe8815345aeb2ff0d9678896e11/barnkonventionen-blir-svensk-lag-sou-2016_19.pdf

- (13) Janson U., Delaktighet som social process – om lekande och kamratkultur i förskola. I: Gustavsson IA, redaktör. Delaktighetens språk. Lund: Studentlitteratur; 2004. s.173-199.
- (14) World Health Organization, UNICEF. Global strategy for infant and young child feeding. World Health Organization; 2003.
- (15) McGuire S. World Health Organization. Comprehensive Implementation Plan on Maternal, Infant, and Young Child Nutrition. Geneva, Switzerland, 2014. Adv Nutr. 2015; Jan 15;6(1):134-135.
- (16) Matvanor för barn och ungdomar [Internet]. Livsmedelsverket; 2017; [cited 2017-11-24] Hämtad från: <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad-och-matvanor/barn-och-ungdomar/barn-1-2-ar>
- (17) Mehta NM, Corkins MR., Lyman B, Malone A, Goday PS, Carney L, et al. Defining pediatric malnutrition: a paradigm shift toward etiology-related definitions. J Parenter Enteral Nutr. 2013;37(4):460-481.
- (18) Marchand V, Motil KJ., NASPGHAN Committee on Nutrition. Nutrition support for neurologically impaired children: a clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2006 Jul;43(1):123-135.
- (19) Sullivan P, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P., Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. Dev Med Child Neurol. 2000;42(10):674-680.
- (20) Schwarz SM., Corredor J, Fisher-Medina J, Cohen J, Rabinowitz S., Diagnosis and treatment of feeding disorders in children with developmental disabilities. Pediatrics. 2001 Sep;108(3):671-676.
- (21) Schwarz SM., Feeding disorders in children with developmental disabilities. Infants Young Child. 2003; 16(4):317-330.
- (22) Trier E, Thomas AG., Feeding the disabled child. Nutrition. 1998;14(10):801-805.
- (23) Boland M, Critch J, Kim JH, Marchand V, Prince T, Robertson MA., Nutrition in neurologically impaired children. Paediatr Child Health. 2009;14(6):395-401.
- (24) Sullivan P, Juszczak E, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A., Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. Dev Med Child Neurol. 2002;44(7):461-467.
- (25) Canadian Paediatric Society., Nutrition in neurologically impaired children. Paediatr Child Health. 2009;14:123-135.
- (26) Vårdprogram för gastroesofagal reflux [Internet]. Svenska föreningen för pediatrik gastroenterologi, hepatologi och nutrition; 2013. Hämtad från: http://gastro.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/10/2015/03/VP-GERD-BLF-2013_ver2_korr.pdf

- (27) Kim S, Koh H, Lee JS., Gastroesophageal Reflux in Neurologically Impaired Children: What Are the Risk Factors? *Gut Liver*. 2017;11(2):232-236.
- (28) Samson-Fang L, Fung E, Stallings VA, Conaway M, Worley G, Rosenbaum P, et al., Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2002;141(5):637-643.
- (29) NASPGHAN Committee on Nutrition. North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition [Internet]; 2017 [citerad 2017-11-18] Hämtad från: <https://www.naspghan.org/>
- (30) El-Matary W., Percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 2008;22(12):993-998.
- (31) Nationella riktlinjer för gastrostomi [Internet] Svensk Barnkirurgisk Förening; 2014 [citerad 2017-11-22]; Hämtad från: https://www.slf.se/Pages/79205/Nationella%20riktlinjer%20f%C3%B6r%20gastrostomi%20p%C3%A5%20barn_140520.pdf
- (32) Thorne SE, Radford MJ, McCormick J. The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *J Pediatr Nurs*. 1997;12 (2):89-99.
- (33) Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, Thomas AG, Lambert B, Vernon-Roberts A, et al., Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(12):796-800.
- (34) Isacson I., Utvärdering av avvänjning från gastronomiknapp för barn med neurologiska. *Paediatrics and Child Health*. 2003;39:299-304.
- (35) Definition of Oral health [Internet] World Health Organization (WHO); 2014 [citerad 2017-11-17] Hämtad från: http://www.who.int/topics/oral_health/en/
- (36) Glick M, Williams DM, Kleinman DV, Vujicic M, Watt RG, Weyant RJ., A new definition for oral health developed by the FDI World Dental Federation opens the door to a universal definition of oral health. *Br Dent J*. 2016;221(12):792-793.
- (37) Inglehart MR, Bagramian R., Oral health-related quality of life. Illinois: Quintessence; 2002.
- (38) Gabre P, Wårdh I., Att förbättra munhälsan hos personer med funktionsnedsättning-barn, vuxna och äldre: konsensusarbete för effektivare munhälsofrämjande arbete för personer med funktionsnedsättning. Göteborg: Mun-H-Center; 2011.
- (39) Gustafsson BE, Quensel C, Lanke LS, Lundqvist C, Grahnén H, Bonow BE, et al., The effect of different levels of carbohydrate intake on caries activity in 436 individuals observed for five years. *Acta Odontol Scand*. 1953;11(3-4):232-364.
- (40) Norderyd J., A biopsychosocial approach to functioning, oral health and specialist dental health care in children with disabilities—Swedish and international perspectives [dissertation]. Jönköping: Jönköping University; 2017.

- (41) Norderyd J, Faulks D, Molina G, Granlund M, Klingberg G., Which factors most influence referral for restorative dental treatment under sedation and general anaesthesia in children with complex disabilities: caries severity, child functioning, or dental service organisation? *Int J Paediatr Dent.* 2017;28(1):71-82.
- (42) Backman B, Pilebro C., Visual pedagogy in dentistry for children with autism. *ASDC J Dent Child.* 1999 Sep-Oct;66(5):325-31, 294.
- (43) Gunnerek J, Gustavsson A., Barns delaktighet och användning av bildstöd - en pilotstudie av KomHIT-modellen i allmäntandvård. Göteborg: Göteborgs universitet; 2016.
- (44) Pilebro C., Children with Autism in Dental Care: Visual Pedagogy and Parents' Views of Dental Health Care [dissertation]. Umeå: Umeå Universitet; 2006
- (45) Shekh J., Tandhygienistens pedagogiska funktion för barn och ungdomar med kognitiva funktionshinder. Göteborg: Göteborgs universitet; 2013.
- (46) Munvård i bild. [Internet]. Jan Berdén; 2017[citerad 2017-11-17]. Hämtad från: https://www.google.se/search?q=munv%C3%A5rd+i+bild&gws_rd=cr,ssl&dcr=0&ei=oaIOWsGQLYrPw-QK9iJGIBA
- (47) Alternativ Kompletterande Kommunikation (AKK Infoteket RU.) [Internet]; 2017 [citerad 2017-11-17]. Hämtad från: <http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Funktionsnedsattningar/Sprak--och-kommunikationsproblem/Alternativ-och-Kompletterande-Kommunikation-AKK-for-personer-med-kommunikationssvarigheter/>
- (48). Pictogram läromedel [Internet]. Specialpedagogiska Skol Myndigheten (SPSM); 2016; [citerad 2017-11-17]. Hämtad från: <https://www.spsm.se/laromedel/pictogram/>
- (49) Edblad U. Tecken till hjälp i tandvården: 170 tecken till hjälp för personal och patienter. Göteborg: Mun-H-Center; 2003.
- (50) Koch G., Pediatric dentistry: a clinical approach. US: John Wiley & Sons; 2017.
- (51) Al-Nowaiser AM., Al Suwyed AS, Al Zoman KH, Robert AA, Al Brahim T, Ciancio SG, et al., Influence of full mouth rehabilitation on oral health-related quality of life among disabled children. *Clin Exp Den Res.* 2017;3(5):171-178.
- (52) Larsson P., Methodological studies of orofacial aesthetics, orofacial function and oral health-related quality of life. Malmö: Malmö University, Departments of Stomatognathic Physiology and Prosthetic Dentistry; 2010.
- (53) Bowen WH., The Stephan curve revisited. *Odontology* 2013;101(1):2-8.
- (54) Walter RS, Tuchman D., Issues surrounding the development of feeding and swallowing. Disorders of Feeding and Swallowing in Infants and Children. San Diego: Singular Publishing Group; 1994.

- (55) Bra mat och dryck för barns tänder. [Internet.] Vårdguiden; 2016 [citerad 2017-11-21]. Hämtad från: <https://www.1177.se/Norrbottn/Tema/Tander/Barn/Bra-mat-och-dryck-for-barns-tander/>
- (56) Morales RC, Brondo JJ, Habersack B, Tunek V., Orofacial regulationsterapi. Lund: Studentlitteratur; 1998.
- (57) Carlstedt K, Dahllöf G, Nilsson B, Modéer T., Effect of palatal plate therapy in children with Down syndrome A 1-year study. Acta Odontol Scand. 1996;54(2):122-125.
- (58) Dahl M, Gullstrand B, Jakobsen K, Åstrand Rydberg., Oralmotoriska behandlingsmetoder inom barn-och ungdomshabiliteringen. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer; 2006.
- (59) Quigley GA, Hein JW., Comparative cleansing efficiency of manual and power brushing. J Am Dent Assoc. 1962;65(1):26-29.
- (60) Dahllöf G, Hallström U, Klingberg G, Koch G, Lundin S, Mejäre I, et al., Svenska Pedodontiföreningens program och kvalitetskriterier för svensk barn-och ungdomstandvård. Tandläkartidningen. 2001;93:38-41.
- (61) Bratthall D, Hänsel Petersson G., Cariogram—a multifactorial risk assessment model for a multifactorial disease. Community Dent Oral Epidemiol. 2005;33(4):256-264.
- (62) Gillhof S, Kvist L., Stödsystem/riktlinjer för riskbedömning av oral hälsa. Malmö: Malmö högskola; 2013.
- (63) Fluorbehandling [Internet.] Vårdguiden; 2016 [citerad 2017-11-27]. Hämtad från: <https://www.1177.se/Norrbottn/Tema/Tander/Behandlingar/Fluorbehandling/#section-0>
- (64) Holm A., Att förebygga karies: en systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2002.
- (65) Statens beredning för medicinsk utvärdering. En systematisk kartläggning och granskning av systematiska översikter inom barn- och ungdomstandvården-vad vet vi egentligen? [Internet]. Stockholm: SBU; 2014. Hämtad från: <http://www.sbu.se/230>
- (66) Koman LA, Mooney III JF, Smith B, Goodman A, Mulvaney T., Management of cerebral palsy with botulinum-A toxin: preliminary investigation. J Pediatr Orthop. 1993;13(4):489-495.
- (67) Guarda-Nardini L, Manfredini D, Salamone M, Salmaso L, Tonello S, Ferronato G., Efficacy of botulinum toxin in treating myofascial pain in bruxers: a controlled placebo pilot study. CRANIO. 2008;26(2):126-135.
- (68) Ataran R, Bahramian A, Jamali Z, Pishahang V, Barzegani HS, Sarbakhsh P, et al., The Role of Botulinum Toxin A in Treatment of Temporomandibular Joint Disorders: A Review. J Dent. 2017;18(3):157.
- (69) Scott LK., Adaptations of mouthguards for patients with special needs. Spec Care Dentist. 2005;25(6):296-301.

- (70) Allmän barn och ungdomstandvård [Internet]. Region Norrbotten; 2016 [citerad 2017-12-12]. Hämtad från: https://www.nllplus.se/publika/lg/ekpl/Bestallar_analysenheten/Vardval%20Tandvard/Vardval%20Allman%20barn%20och%20ungdomstandvard%202017%2016%20dec%20ASH.pdf
- (71) Hallonsten A, Jensen B, Raadal M, Veerkamp J, Hosey M, Poulsen S., EAPD guidelines on sedation in paediatric dentistry. European Academy of Paediatric Dentistry. Im Internet: <http://www.eapd.gr/dat/5CF03741/file.pdf> Stand 2013;7:12.
- (72) Hallonsten A, Koch G., Schröder U. Nitrous oxide-oxygen sedation in dental care. Community Dent Oral Epidemiol. 1983;11(6):347-355.
- (73) Rignell L, Mirshahi S. Tandvårdens läkemedel 2016-2017; 2017 [citerad 2017-11-30] Hämtad från: https://www.regionhalland.se/PageFiles/27209/Tandva%CC%8Ardens_la%CC%88kemedel_2016_med_bokm%C3%A4rken.pdf
- (74) Hemmingsson H, Stenhammar A, Paulsson K. Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. Child care health dev. 2009;35(1):89-95.
- (75). En introduktion till sömn [Internet]. Stressforskningsinstitutet; 2014 [citerad 2017 -11-27]. Hämtad från: http://www.stressforskning.su.se/polopoly_fs/1.230059.1427289971!/menu/standard/file/Introduktion%20till%20s%C3%B6mn%20webb.pdf
- (76) Leproult R, Van Cauter E., Role of Sleep and Sleep Loss in Hormonal Release and Metabolism. Endocr Dev. 2010;17:11-21.
- (77) Hormonella systemet [Internet]. Vårdguiden; 2005 [citerad 2017-12-01] Hämtad från: <https://www.1177.se/Skane/Tema/Kroppen/Hormonella-systemet/Hormonsystemet/>
- (78) Förklarade cellernas "inre klocka" – tre delar på Nobelpris [Internet]. Läkartidningen; 2017 [citerad 2017-11-16]. Hämtad från: <http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2017/10/1130-Nobelpriset-i-fysiologi-eller-medicin-tilkannages/>
- (79) Aubin S, Gacon C, Jennum P, Ptito M, Kupers R. Altered sleep–wake patterns in blindness: a combined actigraphy and psychometric study. Sleep Med. 2016;24:100-108.
- (80) Staner L. Comorbidity of insomnia and depression. Sleep Med Rev. 2010;14(1):35-46.
- (81) McCann D, Bull R, Winzenberg T. Sleep deprivation in parents caring for children with complex needs at home: A mixed methods systematic review. J fam nurs. 2015;21(1):86-118.
- (82) Behandlingsrekommendationer för sömnstörningar hos barn [Internet]. Läkemedelsverket; 2014. Hämtad från: https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/Somnstorningar_hos_barn_kunskapsdokument_webb.pdf
- (83) Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning - kunskapsstöd till barnhälsovården [Internet]. Socialstyrelsen; 2017 [citerad 2017-10-21]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20719/2017-10-21.pdf>

- (84) Holm S, Winnberg-Lindqvist P., Sov gott! Stockholm: RBU; 2002.
- (85) Sömnproblem från två års ålder [Internet]. Rikshandboken-barnhälsovård; 2013 [citerad 2017-11-16]. Hämtad från: <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Vanliga-foraldrafragor/Somnproblem-fran-tva-ars-alder/>
- (86) Barn och Sömn [Internet]. Vårdguiden; 2016 [citerad 2017-11-27]. Hämtad från: <https://www.1177.se/Norrbottn/Tema/Barn-och-foraldrar/Mat-somn-och-praktiska-rad/Skrik/Barn-och-somn/#section-4>
- (87) Sömnproblem hos barn och ungdomar [Internet]. Smedje H; 2004 [citerad 2017-11-22]. Hämtad från: http://www.akademiska.se/Global/Psykiatridivisionen/Barn%20och%20ungdomspsykiatri/Dokument/F%C3%B6r%20v%C3%A5rdpersonal/Somnproblem_18.2.04smedje1.pdf
- (88) Smedje H., Nighttime sleep and daytime behavior in children: Studies based on parents' perceptions of five to eight year old children 2000.
- (89) Thunström M., Severe sleep problems among infants: a five-year prospective study. [disser-tation]. Uppsala: Uppsala universitet; 2002.
- (90) Thunström M., Severe sleep problems in infancy associated with subsequent development of attention-deficit/hyperactivity disorder at 5.5 years of age. Acta Paediatr. 2002;91(5):584-592.
- (91) Wayte S, McCaughey E, Holley S, Annaz D, Hill CM. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. Acta Paediatr. 2012;101(6):618-623.
- (92) Owens JA, Maxim R, Nobile C, McGuinn M, Msall M. Parental and self-report of sleep in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. Arch Pediatr Adolesc Med. 2000;154(6):549-555.
- (93) Dutt R, Roduta-Roberts M, Brown CA. Sleep and children with cerebral palsy: A review of current evidence and environmental non-pharmacological interventions. Children. 2015;2(1):78-88.
- (94) Effekter av intervention vid sömnsvarigheter; en sammanställning av evidens [Internet]. Öhrvall A; 2013 [citerad 2017-11-11]. Hämtad från: http://pubhab.wklive.net/sites/pubhab.wklive.net/files/product-files/effekter_av_intervention_vid_somnsvarigheter_evidensrapport_2_2013.pdf
- (95) Jan JE, Owens JA, Weiss MD, Johnson KP, Wasdell MB, Freeman RD, et al. Sleep hygiene for children with neurodevelopmental disabilities. Pediatrics 2008 Dec;122(6):1343-1350.
- (96) Jan JE, Hamilton D, Seward N, Fast DK, Freeman RD, Laudon M., Clinical trials of controlled-release melatonin in children with sleep– wake cycle disorders. J Pineal Res. 2000;29(1):34-39.
- (97) Garmy P, Andre B, Anrsvik Malmberg K, Gullberg N, Hägglöf B., Sömnstörningar hos barn: kunskapsdokument. Läkemiddelsverket; 2015.

- (98) Wasdell MB, Jan JE, Bomben MM, Freeman RD, Rietveld WJ, Tai J, et al., A randomized, placebo-controlled trial of controlled release melatonin treatment of delayed sleep phase syndrome and impaired sleep maintenance in children with neurodevelopmental disabilities. *J Pineal Res.* 2008;44(1):57-64.
- (99) Palm L., Long-term melatonin treatment in blind children and young adults with circadian sleep-wake disturbances. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(5):319-325.
- (100) Schwichtenberg AJ, Malow BA. Melatonin Treatment in Children with Developmental Disabilities. *Sleep Med Clin.* 2015 Jun;10(2):181-187.
- (101) Sheldon SH., Pro-convulsant effects of oral melatonin in neurologically disabled children. *Lancet.* 1998;351(9111):1254.
- (102) Elkhayat HA, Hassanein SM, Tomoum HY, Abd-Elhamid IA, Asaad T, Elwakkad AS. Melatonin and sleep-related problems in children with intractable epilepsy. *Pediatr Neurol.* 2010;42(4):249-254.
- (103) Wassmer E, Carter PF, Quinn E, McLean N, Welsh G, Seri S, et al., Melatonin is useful for recording sleep EEGs: a prospective audit of outcome. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(11):735-738.
- (104) Jan JE, Freeman RD., Melatonin therapy for circadian rhythm sleep disorders in children with multiple disabilities: what have we learned in the last decade? *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(11):776-782.
- (105) Gill I, McBrien J. Question 1: Effectiveness of melatonin in treating sleep problems in children with intellectual disability. *Arch Dis Child.* 2017 Sep;102(9):870-873.
- (106) World Health Organization. Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva: World Health Organization; 2006.
- (107) Underlag till nationell strategi för sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter [Internet]. Socialstyrelsen; 2014; [citerad 2017-11-16]. Hämtad från: http://www.who.int/reproductive-health/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
- (108) Statens Folkhälsoinstitut. Sex hälsa och välbefinnande. Östersund: Statens folkhälsoinstitut; 2012.
- (109) Diskrimineringslagen [Internet]. Diskrimineringsombudsmannen; 2017; [citerad 2017-12-12]. Hämtad från: <http://www.do.se/lag-och-ratt/diskrimineringslagen/#Kapitel1-Inledande-bestammelser>.
- (110) Löfgren-Mårtenson L., "I want to do it right!" A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities. *Sex Disab.* 2012;30(2):209-225.
- (111) Löfgren-Mårtenson L, Sorbring E, Molin M. "Tangled Up in Blue": Views of Parents and Professionals on Internet Use for Sexual Purposes Among Young People with Intellectual Disabilities. *Sex Disab.* 2015;33(4):533-544.

- (112) Jemtå L, Fugl-Meyer KS, Öberg K., On intimacy, sexual activities and exposure to sexual abuse among children and adolescents with mobility impairment. *Acta paediatrica*. 2008;97(5):641-646.
- (113) Brunnberg E, Boström ML, Berglund M. Sexual force at sexual debut. Swedish adolescents with disabilities at higher risk than adolescents without disabilities. *Child Abuse Negl*. 2012;36(4):285-295.
- (114) Garvey C., *Play*. Cambridge: Harvard University Press; 1990.
- (115) Piaget J., *Play, dreams and imitation in children*. New York: Routledge; 1962.
- (116) Sutton-Smith B., *The ambiguity of play*. Cambridge: Harvard University Press; 2009.
- (117) Vygotsky LS., *Play and its role in the mental development of the child*. *Soviet psychology*. 1967;5(3):6-18.
- (118) Gray P., The decline of play and the rise of psychopathology in children and adolescents. *Am J Play*. 2011;3(4):443-463.
- (119) World Health Organization. *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY*. Geneva: World Health Organization; 2007.
- (120) Chiarello LA, Huntington A, Huntington A. A comparison of motor behaviors, interaction, and playfulness during mother-child and father-child play with children with motor delay. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2006;26(1-2):129-151.
- (121) IPA. 'The Play Rights of Disabled Children. IPA position statement. 2015; [citerad 2017-11-16]. Hämtad från: <http://ipaworld.org/wp-content/uploads/2015/08/IPA-Disabled-Children-Position-Stmt.pdf>
- (122) Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRizze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil*. 2013;35(19):1589-1598.
- (123) Dunn K, Moore M. Developing accessible play space in the UK: a social model approach. *Children Youth and Environments*. 2005;15(1):332-354.
- (124) Woolley H., Now being social: The barrier of designing outdoor play spaces for disabled children. *Child Soc*. 2013;27(6):448-458.
- (125) Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd KJ., Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2009;31(26):2204-2215.
- (126) Law M, Anaby D, Teplicky R, Khetani MA, Coster W, Bedell G., Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *Br J Occup Ther*. 2013;76(2):58-66.
- (127) Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, et al., Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):751-758.

- (128) Mulderij KJ., Research into the lifeworld of physically disabled children. *Child Care Health Dev.* 1996;22(5):311-322.
- (129) Prellwitz M, Skär L., Usability of playgrounds for children with different abilities. *Occup Ther Int.* 2007;14(3):144-155.
- (130) Moore A, Lynch H., Accessibility and usability of playground environments for children under 12: A scoping review. *Scandinavian journal of occupational therapy.* 2015;22(5):331-344.
- (131) Tamm MP, M., How children with restricted mobility perceive their school environment. *Scand JOccup Ther.* 2000;7(4):165-173.
- (132) Prellwitz M, Skär L., Are Playgrounds a Case of Occupational Injustice? Experiences of Parents of Children with Disabilities. *Child Youth Environ.* 2016;26(2):28-42.
- (133) Myndigheten för delaktighet. Hur är läget 2013? Uppföljning av funktionshinderspolitiken, Handisam. 2013; [citerad 2017-11-14]. Hämtad från: http://www.google.se/url?sa=t&rc=ct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=oahUKEwi_oevWrL7XAhUsD5oKHdtsCMMQFggz-MAI&url=http%3A%2F%2Fd2otdhw2i89n1.cloudfront.net%2Fraw%2Fupload%2Ft_attach-ment%2Fzd7ul9p9pwrmi9ge8dmyc.docx&usg=AOvVaw2jx8wHUR12U7pHHQk5tqWV.
- (134) Granlund M, Arvidsson P, Niia A, Björck-Akesson E, Simeonsson R, Maxwell G, et al., Differentiating activity and participation of children and youth with disability in Sweden: a third qualifier in the International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth? *Am J Phys Med Rehabil.* 2012 Feb;91(13 Suppl 1):S84-96.
- (135) Lynch H, Prellwitz M, Schulze C, Moore AH., The state of play in children's occupational therapy: A comparison between Ireland, Sweden and Switzerland. *Br J Occup Ther.* 2018;81(1):42-50.
- (136) Miller Kuhaneck H, Tanta KJ, Coombs AK, Pannone H., A survey of pediatric occupational therapists' use of play. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention.* 2013;6(3):213-227.
- (137) Brodin J, Lindstrand P. Barn med rörelsehinder i förskolan. I: Sandberg A, red. Med sikte på förskolan - barn i behov av stöd. Lund: Studentlitteratur; 2009.s. 123-147.
- (138) Lester S, Russell W., Children's Right to Play: An Examination of the Importance of Play in the Lives of Children Worldwide. Working Papers in Early Childhood Development, No. 57. The Hauge: Bernard van Leer Foundation; 2010.
- (139) Steinfeld E, Maisel J., Universal design: Creating inclusive environments. Hoboken: John Wiley & Sons; 2012.
- (140) Barron C, Becket M, Coussens M, Desoete A, Cannon Jones N, Lynch H, et al., Barriers to play and recreation for children and young people with disabili. China: De Gruyter; 2017.
- (141) Spencer-Cavaliere N, Watkinson EJ., Inclusion understood from the perspectives of children with disability. *Adapt Phys Activ Q.* 2010;27(4):275-293.

- (142) Hemmingsson H, Lidström H, Nygård L., Use of assistive technology devices in mainstream schools: Students' perspective. *Am J Occup Ther.* 2009;63(4):463-472.
- (143) Willis C, Girdler S, Thompson M, Rosenberg M, Reid S, Elliott C. Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil.* 2017;39(17):1771-1784.
- (144) Stanton-Chapman TL., Schmidt EL. Special Education Professionals' Perceptions Toward Accessible Playgrounds. *Res Pract Persons Severe Disab.* 2016;41(2):90-100.
- (145) Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM., Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Rep.* 1985 Mar-Apr;100(2):126-131.
- (146) Berg U, Ekblom Ö., Rekommendationer om fysisk aktivitet för barn och ungdomar. I FYSS 2017: Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. Läkartidningen Förlag; 2016.
- (147) van der Ploeg, Hidde P, Chey T, Korda RJ, Banks E, Bauman A., Sitting time and all-cause mortality risk in 222 497 Australian adults. *Arch Intern Med.* 2012;172(6):494.
- (148) Timmons BW, LeBlanc AG, Carson V, Connor Gorber S, Dillman C, Janssen I, et al., Systematic review of physical activity and health in the early years (aged 0–4 years). *Appl Physiol Nutrition Metab.* 2012;37(4):773-792.
- (149) Verschuren O, Peterson MD, Balemans AC, Hurvitz EA., Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(8):798-808.
- (150) Van den Berg-Emons RJ, Van Baak MA, Speth L, Saris WH., Physical training of school children with spastic cerebral palsy: effects on daily activity, fat mass and fitness. *Int J Rehabil Res.* 1998 Jun;21(2):179-194.
- (151) Shields N, Synnot AJ, Barr M., Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *Br J Sports Med.* 2012 Nov;46(14):989-997.
- (152) Raghavendra P, Virgo R, Olsson C, Connell T, Lane AE., Activity participation of children with complex communication needs, physical disabilities and typically-developing peers. *Dev Neurorehabil.* 2011;14(3):145-155.
- (153) Sato H, Iwasaki T, Yokoyama M, Inoue T., Monitoring of body position and motion in children with severe cerebral palsy for 24 hours. *Disabil Rehabil.* 2014;36(14):1156-1160.
- (154) Shumway-Cook A, Woollacott MH., Motor control: translating research into clinical practice. Philadelphia, Pa: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
- (155) Goodwin J, Colver A, Basu A, Crombie S, Howel D, Parr J, et al., Understanding frames: A UK survey of parents and professionals regarding the use of standing frames for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2017;44(2):195-202.

- (156) Paleg GS, Smith BA, Glickman LB., Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatr Phys Ther.* 2013 Fall;25(3):232-247.
- (157) Macias-Merlo L, Bagur-Calafat C, Girabent-Farrés M, A. Stuberger W., Effects of the standing program with hip abduction on hip acetabular development in children with spastic diplegia cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2016;38(11):1075-1081.
- (158) Stuberger WA., Considerations related to weight-bearing programs in children with developmental disabilities. *Phys Ther.* 1992;72(1):35-40.
- (159) Martinsson C, Himmelmann K., Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2011;23(2):150.
- (160) Picciolini O, Albisetti W, Cozzaglio M, Spreafico F, Mosca F, Gasparroni V. Postural Management” to prevent hip dislocation in children with cerebral palsy. *Hip Int.* 2009;19(Suppl 6):56-62.
- (161) Pountney TE, Mandy A, Green E, Gard PR., Hip subluxation and dislocation in cerebral palsy - A prospective study on the effectiveness of postural management programmes. *Physiother Res Int.* 2009;14(2):116-127.
- (162) Gough M., Continuous postural management and the prevention of deformity in children with cerebral palsy: an appraisal. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(2):105-110.
- (163) McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP, Labyak S., Pain in children with cerebral palsy: a review. *J NeurosciNurs.* 2004;36(5):252-259.
- (164) Pate RR, O'Neill JR, Lobelo F., The evolving definition of “sedentary”. *Exerc Sport Sci Rev.* 2008 Oct;36(4):173-178.
- (165) Verschuren O, Peterson MD, Leferink S, Darrah J., Muscle activation and energy-requirements for varying postures in children and adolescents with cerebral palsy. *J Pediatr.* 2014;165(5):1011-1016.
- (166) Dunn RB, Walter JS, Lucero Y, Weaver F, Langbein E, Fehr L, et al., Follow-up assessment of standing mobility device users. *Assist Technol.* 1998;10(2):84-93.
- (167) Nordström B, Näslund A, Eriksson M, Nyberg L, Ekenberg L., The Impact of Supported Standing on Well-Being and Quality of Life. *Physiotherapy Canada.* 2013;65(4):344-352.
- (168) Nordström B, Näslund A, Ekenberg L, Zingmark K., The ambiguity of standing in standing devices: a qualitative interview study concerning children and parents experiences of the use of standing devices. *Physiother Theory Pract.* 2014;30(7):483-489.
- (169) Angsupaisal M, Maathuis CG, Hadders-Algra M., Adaptive seating systems in children with severe cerebral palsy across International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth version domains: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(10):919-930.

- (170) Huang I-, Sugden D, Beveridge S., Children's perceptions of their use of assistive devices in home and school settings. *Assist Technol.* 2009;4(2):95-105.
- (171) McKeever, P., Rosen, B.E., Robinson-Vincent, K., & Wright, V. The significance of uprightness: parents' reflections on children's responses to a hands-free walker for children. *Disabil Soc.* 2012;1-13.
- (172) Straus EW. *Phenomenological psychology: the selected papers of Erwin W. Strauss.* Tavistock Publications; 1966.
- (173) Hadders-Algra M, Carlberg EB, editors., *Postural control: A key issue in developmental disorders.* London: Mac Keith; 2008.
- (174) LeRoy K, Boyd K, De Asis K, Lee RW, Martin R, Teachman G, et al., *Balancing Hope and Realism in Family-Centered Care: Physical Therapists' Dilemmas in Negotiating Walking Goals with Parents of Children with Cerebral Palsy.* *Phys Occup Ther Pediatr.* 2014.
- (175) Maher CA, Evans KA, Sprod JA, Bostock SM., *Factors influencing postural management for children with cerebral palsy in the special school setting.* *Disabil Rehabil.* 2011;33(2):146-158.
- (176) Gibson B, Teachman G, Wright V, Fehlings D, Young N, McKeever P., *Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: rehabilitation implications for children with cerebral palsy.* *Child Care Health Dev.* 2012;38(1):61-69.
- (177) Paleg G, Livingstone R., *Outcomes of gait trainer use in home and school settings for children with motor impairments: a systematic review.* *Clin Rehabil.* 2015 Nov;29(11):1077-1091.
- (178) Phelan SK, Gibson BE, Wright FV., *What is it like to walk with the help of a robot? Children's perspectives on robotic gait training technology.* *Disabil Rehabil.* 2015;37(24):2272-2281.
- (179) Colver A., *What are we trying to do for disabled children?* *Current Paediatrics.* 2006;16(7):501-505.
- (180) Bojner Horwitz E., *Kultur för hälsans skull.* Stockholm: Gothia Förlag AB; 2011.
- (181) Bojner Horwitz E., *Kulturaktiviteter i ett historiskt perspektiv.* 2014.
- (182) Sigurdson O, Priebe G, Sager M, Bernhardsson K, Brodén D., *Kultur och hälsa. Ett vidgat perspektiv.* Göteborg: Institutionen för litteratur, idéhistoria och religion, Göteborgs universitet; 2014.
- (183). Statens folkhälsoinstitut. *Kultur för hälsa: en exempelsamling från forskning och praktik.* Stockholm: Statens folkhälsoinstitut; 2005.
- (184) *Samlad uppföljning av funktionshinderpolitiken Myndigheten för delaktighet; 2015 [citerad 2017-11-14]. Hämtad från: <http://www.mfd.se/stod-och-verktyg/publikationer/rapporter/rapporter-2015/samlad-uppfoljning-av-funktionshinderspolitiken---hur-ar-laget-2015/>*
- (185) *Mål för kultur [Internet]. Regeringskansliet; 2017 [citerad 2017-11-15]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/regeringens-politik/kultur/mal-for-kultur/>*

- (186) Fokus 12 - om unga med funktionsnedsättning [Internet]. Ungdomsstyrelsen; 2012 [citerad 2017-11-15]. Hämtad från: <https://www.mucof.se/publikationer/fokus-12-om-unga-med-funktionsnedsattning>
- (187) . Barns och ungas rätt till kultur[Internet]. Barnombudsmannen; 2006 [citerad 2017-11-15]. Hämtad från: https://www.google.se/search?q=Barnombudsmannen+2006+barns+och+ungas+r%C3%A4tt+till+kultur&gws_rd=cr,ssl&dcr=o&ei=QvELWsnGMYY4kwWklKvoDw
- (188) Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning [Internet]. Statens folkhälsoinstitut; 2012 [citerad 2017-11-15]. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/63e7e1c2c7c74873b577f3aaa93e18b4/a2012-02-halsa-och-valfard-hos-barn-och-unga-med-funktionsnedsattning.pdf>
- (189) Respekt - barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd [Internet]. Barnombudsmannen; 2016 [citerad 2017-11-15]. Hämtad från: <https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/publikationer/arsrapporter/respekt-2016/>
- (190) Hemma i kroppen- en handledning för assistenter i danssammanhang [Internet]. Kultur i väst; 2014 [citerad 2017-11-15]; Hämtad från: <http://www.kulturivast.se/trycksaker-och-publikationer/hemma-i-kroppen-en-handledning-for-assistenter-i-danssammanhang>.
- (191) MUCF - Kultur och fritid [Internet]. Myndigheten för ungdoms och civilsamhällesfrågor; 2017[citerad 2017-11-17] Hämtad från: <https://www.mucof.se/kultur-och-fritid>
- (192) Barn äger- slutsatser och förslag [Internet]. Handisam Myndigheten för delaktighet; 2014 [citerad 2017-11-17] Hämtad från: <http://www.mfd.se/stod-och-verktyg/publikationer/rapporter/rapporter-2014/barn-ager/>
- (193) Theorell T, Ullén F., Kultur och folkhälsa–vilka samband ser vi? I: Hogstedt C, Bojner Horwitz E. red. Kultur & folkhälsa: antologi om forskning och praktik. Stockholm: Tolvnittön förlag; 2015.
- (194) Habilitering & Hälsa, SLL Liggande dans. [Internet]. Hagstrom K, Benkovic H, Eriksson V, Håkansson;2011; [citerad 2017-11-15]. Hämtad från: <http://publicerat.habilitering.se/sites/pubhab.wklive.net/files/product-files/liggande-dans.pdf>
- (195) Svensson Å, Mjönes E., ” MAN FÅR GÖRA SIN EGEN MASK” Den skapande processens betydelse för hälsa och livskvalitet hos människor med kognitiva funktionshinder. Soc Med Tidskr. 2010;87(2):103-110.
- (196) Musik ska byggas utav glädje [Internet]. Björsson K; 2015 [citerad 2017-11-15]. Hämtad från: http://sjuttonde.se/wp-content/uploads/2014/12/musik_ska_byggas_utav_gladje-digital1.pdf
- (197) Theorell T. Kulturens betydelse för patientens hälsa. Soc Med Tidskr. 2017;94(2):167-176.



Lovisa

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
Box 762 – 391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se

NkaTM
Kunskapsstöd 2018:1
ISBN 978-91-87731-52-5