

Funktion *i fokus*

Nummer 1 2021

För dig som möter människor med funktionsnedsättning

8 smarta
prylar för
skrivbordet

PANDEMISPECIAL:
Så har restriktionerna
påverkat oss

Influare
med en miljon
följare

Tidig upptäckt
prio ett för
barnhälsan
i Hjällbo

NPF vanligt
hos barn med
cerebral pares

15 sidor
Sömn



THERESE LINDGREN

vloggar
om psykisk
ohälsa

Innehåll

Nº1

SPANING

4 Pandemin ställer etiska frågor på sin spets. Nu får vi tillfälle att reflektera, skriver Malin Ekman Aldén, generaldirektör för Myndigheten för delaktighet.

NOTERAT

5 Hemma hos Elliot (SVT Play) är en av flera aktuella tv-serier där personer med funktionsnedsättning spelar huvudrollen.

MÖTET

10 Therese Lindgren har över en miljon unga följare på Youtube där hon vloggar om psykisk ohälsa.

I FOKUS

18 Att ha en funktionsnedsättning ökar risken för sömnstörningar. Fysisk aktivitet, nya matvanor och fasta kvällsrutiner kan hjälpa. Läs också om varför sömnen är livsviktig och hur sömnhormonet melatonin funkar.

FRÅGA HADBOKTORN

34 Övergången mellan barnvården och vuxenvården är ofta en lång process, skriver habiliteringsläkaren Annika Brar i sitt svar till en orolig mamma.

ENKLARE LIV

36 Distansundervisning och hemarbete ställer nya krav på hemmiljön. Så fixar du en funktionell arbetsplats på liten yta.

SAMVERKAN

38 Fyra mottagningar inom psykiatri och habiliteringen samverkar parvis i ett pilotprojekt. Fler mottagningar står på tur.

DIAGNOSEN

40 Barn och unga med autism kan också ha selektiv mutism. Selektiv mutism, eller ofrivillig tystnad, innebär att ett barn bara pratar i vissa trygga miljöer men är helt tyst i andra.

SÅ GÖR VI

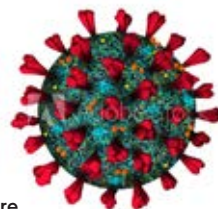
42 I stadsdelen Hjällbo i Göteborg fångas små barn med tecken på autism upp tidigare än i andra delar av regionen.

FORSKNING

44 Barn och unga med cerebral pares bör screenas för autism och adhd. Det anser forskaren Magnus Pählman, Göteborgs universitet.

PANDEMISPECIAL

48 Hur har pandemin påverkat livet för personer med funktionsnedsättning? Vi har pratat med föräldrar, lärare, vårdpersonal och forskare.



Funktion i fokus

Funktion i fokus ges ut av Habilitering & Hälsa, Region Stockholm. Tidningen sprider aktuell kunskap, forskning och erfarenhet till alla som i sitt arbete möter personer med funktionsnedsättning. Det är gratis att prenumerera och den finns också på webben, funktion.se.

ADRESS

Habiliterings
resurscenter
Olivecronas väg 5
113 61 Stockholm

REDAKTION



GUNILLA ELDH
Chefredaktör
08-123 350 58
gunilla.eldh@sll.se



MARIA BYGDÅS
Redaktör
08-123 350 15
maria.bygdas@sll.se



KATARINA KINDWALL
Redaktör
08-123 350 09
katarina.kindwall@sll.se

ANSVARIG UTGIVARE
Joakim Lavesson

**ART DIRECTION
LAYOUT & REPRO**
Lottie Hallqvist, Graffoto

OMSLAGSFOTO
Susanne Kronholm

TRYCK
Danagård Litho
Ödeshög 2021


Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

På sidan 10 möter du influeraren **Therese Lindgren** som vloggar om psykisk ohälsa, ett begrepp som kan betyda allt från lättare oro till psykiatriska tillstånd.

Stöd efter behov eller diagnos?

NÄR UNGA IDAG talar om *diagnoser* menar de inte diabetes eller atopiska eksem. I sociala medier används begreppet ofta för neuro-psykiatriska funktionsnedsättningar, NPF. På sidan 10 möter du influeraren Therese Lindgren som vloggar om psykisk ohälsa, ett begrepp som kan betyda allt från lättare oro till psykiatriska tillstånd.

Sveriges kommuner och regioner, SKR, har tillsammans med Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten, tagit fram ett dokument som ska råda bot på begreppsförvirringen. Där ingår NPF i begreppet psykiatriska tillstånd.

"Om hans förslag vinner gehör kan fler få hjälp innan deras svårigheter förvärras."

Även om allmänheten, utredare, myndigheter och forskare inte alltid är överens om definitionen så tycks det råda konsensus om att vården för barn och unga som mår dåligt inte fungerar optimalt. Den 1 maj överlämnade utredaren Peter Almgren första delen av den statliga utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga. I uppdraget ingår bland annat att korta köerna till barn- och ungdomspsykiatri, BUP.

Utredarens recept är att frigöra resurser genom att flytta fokus från diagnoser till att ge barn stöd efter behov. Om hans förslag vinner gehör kan fler få hjälp innan deras svårigheter förvärras. Det gäller inte minst sömnstörningar som är betydligt vanligare bland personer med funktionsnedsättning. I det här numret av Funktion i fokus berättar vi om hur sömnavanor hänger ihop med andra levnadsvanor, vad vården kan erbjuda barn, unga och vuxna med sömnproblem och vad man kan göra själv för att få sova bättre.

God läsning och – god natt!

”Vi tar chansen att göra rätt”

Pandemin ställer etiska frågor på sin spets – hur ser vi på människovärdet och vem är värd att skydda? Nu får vi tillfälle att reflektera över det.

Vi tar chansen att rätta till sådant som varit problem länge och visat sig ännu tydligare under det senaste året – till exempel att skolan fungerar dåligt för barn och unga med funktionsnedsättning och att de har väldigt svårt att komma in på arbetsmarknaden efter sin utbildning.

Pandemin tar inte slut med vaccinet – det är nu vi börjar se de långsiktiga konsekvenserna. Nu måste vi göra allt vi kan för att minska den psykiska ohälsan bland barn och unga med funktionsnedsättning. Myndigheter och beslutsfattare inser att olika grupper har olika förutsättningar att hantera oron som pandemin väcker. Därför ser vi till att unga får begriplig information om hur covid-19 kan påverka deras situation.

Vården och omsorgen blir mer individanpassad och det blir en ledstjärna i den fortsatta utvecklingen inom LSS-området. Personalens kompetens och deras möjlighet att stödja enskilda individer hamnar i fokus. Riktade insatser för att stärka barn och unga med funktionsnedsättning når fram på ett effektivt sätt. Det blir sommarlovsskola för alla och vårdskulden betalas!

Så bidrar vi till ett samhälle som skyddar alla människor.

berättat för Torbjörn Tenfält

MALIN EKMAN ALDÉN

Generaldirektör för Myndigheten för delaktighet, MFD. Kommunikatör med litteratur- och religionsvetenskap i botten. Flitig samhällsdebattör med gott humör som tar sitt uppdrag på största allvar.

I **Malin Ekman Aldéns** spaning blir riktade insatser till barn och unga med funktionsnedsättning mer effektiva. Det blir sommarlovsskola för alla och vårdskulden betalas!

Toaträning för barn med autism



ALLA BARN behöver hjälp med att lära sig att gå på toaletten. Barn med autism kan behöva extra stöd i att bli självständiga när det gäller toaletterutiner. Nu finns strategier och konkreta råd på autismforum.se.

I podden Funka olika berättar Bella Berg, leg. psykolog och beteende-

analytiker, om kiss- och bajsträning för barn med autism.

autismforum.se



Två avsnitt av podden *Funka olika* handlar om att lära barn gå på toa.

habilitering.se/funka-olika

27

av ungdomsmottagningarna i Region Stockholm är nu funktisdiplomerade. Tillsammans med Habilitering & Hälsa arbetar de för ett bättre bemötande av ungdomar med funktionsnedsättning.

ORDET

Transition

Övergång – mellan tillstånd, stadier eller platser. Inom hälso- och sjukvård syftar transition ofta på övergången från barn till vuxen. Det beskriver också övergången från tilldelat kön till upplevt kön hos personer med könsdysfori.



FOTO: ANDERS G WARNE

Ida Kåhlin var en av talarna vid Hjälpmedelsriksdagen 2021.

Tre frågor till

Ida Kåhlin, förbundsordförande Sveriges arbetsterapeuter.

1 Hur ska tillgången till hjälpmedel bli mer jämlik mellan olika patientgrupper och regioner?

– Vi driver starkt att det behövs en tydligare nationell styrning när det gäller hjälpmedelsområdet. Det är först nu som Socialstyrelsen har börjat samla in statistik. Den sammanställningen behöver bli mycket mer systematisk. Utifrån den behöver man ta fram nationella riktlinjer kring sortiment, avgifter och kriterier för förskrivning. Jag skulle helst se att det inte är kopplat till diagnos utan till behov av stöd i vardagen.

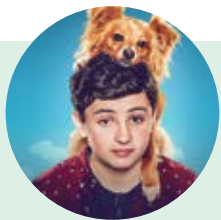
2 Vad är det viktigaste som är på gång inom hjälpmedelsområdet?

– En väldigt central framtidsfråga är att kunskapsutveckling och innovationer så snabbt som möjligt kommer patienter och brukare till gagn på ett patientsäkert sätt. Det gäller inte minst digitaliseringen.

1 Vad tar du med dig från Hjälpmedelsriksdagen?

– Att det var väldigt positiv stämning och en samsyn kring att det finns en problematik kring ojämlikheterna. Det fanns en vilja att skapa förutsättningar för en förändring som var genomgående i alla presentationer oavsett vilket perspektiv som belystes. Samsynen verkade stor när det gäller behovet av nationell styrning inom området.

text: Helena Bjerkielius



Streama spännande serier

The healing powers of Dude (Netflix) är en amerikansk komedi från 2020 som kretsar kring den elvaåriga Noah med social fobi. För att klara starten på mellanstadiet tar han hjälp av sin sarkastiska jycke Dude.



On tour with Asperger's are us (HBO Nordic) är en dokumentärserie om en turné med "Asperger's are us" – den första humorgruppen där samtliga medlemmar har autism.



The politician (Netflix) handlar om den unga politikern Payton Habbart som har haft ett enda mål sedan skolvälet – att få bli USA:s president. I senatsvalet får han hjälp av sin karismatiska gamla klasskompis Andrew Cashman, spelad av Ryan Haddad som har cerebral pares.



Den brittiska dramakomedin **Sex education** (Netflix) skildrar relationer, sex, identitet och mental hälsa där några ungdomar startar en sexterapiaklinik på sin högstadieskola. I andra säsongen får tittarna möta trubbelmakaren Isaac som har rörelsenedsättning. Tredje säsongen på väg under 2021.



Hannah Gadsby: Nanette (Netflix) är en stå-uppshow där den sylvassa australiska stjärnkomicern Hanna Gadsby gör humor av sina egna upplevelser av att vara en lesbisk, icke-binär komiker med adhd och autism.



FOTO: HANNA MAXSTAD

Hemma hos Elliot visas på SVT Play.

Inte bara kakbak hemma hos Elliot

UNDER VÅREN HAR vi fått bekanta oss med Elliot Maxstad och hans familj i SVT-serien **Hemma hos Elliot**. För många är Elliot en välkänd person genom den populära Instagramsidan *Elliot bakar* som har 95 000 följare. Elliot som föddes med Crouzons syndrom älskar att baka och stå framför kameran.

– Vi vill sprida budskapet att annorlunda är bra och att vara annorlunda, eller olika, är fantastiskt, sa hans pappa Oscar Tannlund när han intervjuades i Funktion i fokus nummer 1 2020.

I SVT-serien får Elliot visa att han är bra på mycket annat än att baka. Han är en ovanligt påhittig fyraåring som ofta löser problem på sitt eget sätt. När pappa Oscar och Elliot går till frisören hjälper han till med schamponering och sprejar riktigt mycket glitter. Hos farmor och farfar på landet letar han rätt på äggen som hönan gömt och en vanlig tråkig eftermiddag förvandlas till ett spännande piratäventyr när Elliot och hans mamma Hanna ror ut till en öde ö. svtplay.se



ILLUSTRATION: JENS MAGNUSSON

Vad menas med psykisk ohälsa?

SVERIGES KOMMUNER och regioner, SKR, har tillsammans med Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten, FHM, tagit fram ett dokument om begrepp inom området psykisk ohälsa. Anledningen är att det råder en begreppsförvirring. I det allmänna samtalet kan begreppet syfta på allt från lättare oro till svåra psykiatriska tillstånd.

I dokumentet beskrivs flera begrepp: psykisk hälsa, psykiskt välbefinnande,

psykisk ohälsa, psykiska besvär, psykiatriska tillstånd, psykiska sjukdomar och syndrom samt utvecklingsrelaterade psykiska funktionsavvikelser och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, NPF.

Dokumentet innehåller även en modell som visar hur begreppen förhåller sig till varandra och hur de bör användas. Begrepp inom området psykisk hälsa finns att ladda ner som pdf.

skr.se

Vårdcentraler får tydligare uppdrag

I Region Stockholm gäller skärpta direktiv för vårdcentraler från den 1 februari i år. Då ska alla vårdcentraler ta emot patienter med funktionsnedsättning som behöver vård för psykisk ohälsa. Det gäller patienter med fysisk, kognitiv eller neuro-

psykiatrisk funktionsnedsättning som har mild till måttlig psykisk ohälsa, psykisk sjukdom eller beroende som inte kräver specialpsykiatris kompetens.

Vårdpersonalen ska kunna anpassa bemötande, kommunikation och insatser

utifrån patientens funktionsförmåga. Det kan till exempel vara att använda alternativ och kompletterande kommunikation, AKK, och att avsätta extra tid för patientbesök.



Känslogrejen stöd vid NPF

Förstå sina känslor, hantera sina känslor, prata om sina känslor och leda sig själv. De fyra delarna på webbplatsen kanslogrejen.se innehåller filmer, tips och övningar. Syftet med webbplatsen är att bidra till ökad självkännet och mer meningsfulla relationer för personer med NPF. [Känslogrejen.se](https://kanslogrejen.se) har tagits fram inom Arvsfondsprojektet "Stöd i vardagen" som drivs av föreningen Attention Stockholm.

Även appar måste vara tillgängliga

Från den 23 september 2020 ska samtliga webbar som drivs av myndigheter och andra offentliga aktörer (till exempel stora privata vårdföretag och friskolekoncerner) vara tillgängliga. Från den 23 juni i år gäller motsvarande krav även för mobilapplikationer.

Lagen om tillgänglighet till digital offentlig service är en svensk tillämpning av EU:s webbtillgänglighetsdirektiv.

VIP för adhd

Nu har Sveriges kommuner och regioner (SKR) lanserat Vård- och insatsprogram, VIP, för adhd. Sedan tidigare finns VIP för depression och ångestsyndrom, missbruk och beroende, schizofreni och liknande tillstånd samt självskadebeteende.

Målgruppen för VIP är personal inom habilitering, specialistpsykiatri, primärvård, socialtjänst och skola.

vardochinsats.se

”Åtta till fem funkar inte för ungdomar”

Sofia Strand, enhetschef vid Stockholms ungdomsmottagning online.

Digitalt om barnrätt

Barnrättsdagarna genomförs som en digital konferens med start 14 september 2021. I år kommer Barnrättsdagarna ha särskilt fokus på hur yrkesverkssamma möter barn i olika åldrar. Barns hälsa i pandemics spår är ett givet ämne.

barnrattsdagarna.se

Vi är med!

För alla som vill lära sig mer om hur man kan kommunicera, samspela med och aktivera personer med flerfunktionsnedsättning finns nu ett metodpaket: Vi-är-med-paketet. Paketet har tagits fram med stöd från Arvsfonden av Riksförbundet FUB, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Sveriges Arbetsterapeuter och DART.

nka.se



FOTO: ADOBE STOCK

Nytt om egenvård vid diabetes

HUR PÅVERKAS EGENVÅRDENS viktiga moment vid diabetes när man har neuropsykiatriska svårigheter? Barndiabetesmottagningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus har skapat en kunskapsbank på nätet för alla som möter dessa patienter: KNEP om neuropsykiatriska svårigheter & diabetes.

Nu finns också en rapport från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, om effekter av utbildningsinsatser för egenvård vid diabetes riktade till vuxna med intellektuell funktionsnedsättning.

– Det är ett viktigt område inte minst med tanke på att man nu sett att diabetes vid intellektuell funktionsnedsättning oftare leder till svårare komplikationer än vid till exempel autism eller adhd, säger Tatja Hirvikoski, FoUU-chef vid Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.



Läs!

KNEP på karolinska.se

Rapport om utbildning vid intellektuell funktionsnedsättning och diabetes på sbu.se

Kliniska riktlinjer vid autism

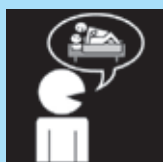
Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri, SFBUP, har tagit fram nya kliniska riktlinjer för utredning och insatser vid autism hos barn och unga. Ett syfte med riktlinjerna är att motverka såväl över- som underdiagnostik. De

ska främja evidensbaserade och individuellt anpassade insatser samt uppföljningar av funktionsförmåga, svårighetsgrad och vanligt förekommande psykiatrisk samsjuklighet.

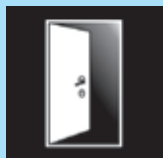
sfbup.se

Välkommen till en tillgängligare ungdomsmottagning.

Olikheter ska inte vara ett hinder för att komma till ungdomsmottagningen. Nu har vår personal deltagit i Stockholms läns sjukvårdsområdes funkisdiplomering, en grundläggande utbildning som ger praktiska och teoretiska förutsättningar för att bemöta ungdomar oavsett funktion.



Ungdomsmottagningen riktar sig till dig under 23 år som vill ha svar på frågor gällande sex, hälsa och relationer. Här arbetar barnmorskor, kuratorer och läkare.



Till oss är du välkommen oavsett var du bor, hur du funkar eller vem du är: tjej, kille, transperson eller om du inte vill definiera dig. Du hittar våra mottagningar på ungdomsmottagningar.sll.se, eller så kontaktar du oss via 1177 Vårdguidens e-tjänster.



Du kan även chatta eller ha videomöte med Ungdomsmottagningen Online. Ladda ner appen Alltid Öppet.



Vi har tystnadsplikt och att besöka oss kostar ingenting.

Digital sto



rasyster

med egen erfarenhet

För många unga med till exempel autism, adhd, ångestsyndrom eller social fobi är sociala medier en livlina. Influeraren **Therese Lindgren** har över en miljon följare på sin Youtube-kanal. Genom att berätta om sin egen psykiska ohälsa får hon andra att våga öppna sig.

text: ANN-CATHRINE JOHNSON foto: SUSANNE KRONHOLM



"Jag tror att mina kanaler hjälpt många att känna sig mindre ensamma."

PSYKISK OHÄLSA ÖKAR

Den psykiska ohälsan ökar i hela landet och är högst i Stockholmsområdet. Störst är ökningen bland unga, enligt den årliga folkhälsoenkäten.

De vanligaste diagnoserna hos unga som söker hjälp är depression och ångestsyndrom, följt av neuropsykiatriska diagnoser som adhd och autism.

För flickor och yngre kvinnor tillkommer ätstörningar. Missbruk är ytterligare en diagnos som gäller både ungdomar och vuxna.

Sedan 1980-talet har självmorden stadigt minskat i alla åldersgrupper utom bland unga.

Allting startade hösten 2013. Therese Lindgren var sjukskriven för utmattningssyndrom, depression och ångestsyndrom. Allt hon klarade av var att sitta hemma och titta på sminkvideor på Youtube.

– Det var det enda som inte krävde för mycket uppmärksamhet, säger hon.

Att starta en egen Youtube-kanal blev ett sätt att komma tillbaka. Till en början handlade den om just smink, men snart fick hennes vloggande en annan inriktning.

– När jag började med sociala medier var det nästan ingen som pratade om psykisk ohälsa, än mindre berättade om personliga erfarenheter. Vid något tillfälle berättade jag i förbifarten att jag hade social fobi och det ledde till att jag fick otroligt många frågor från mina följare.

Therese Lindgren upptäckte snabbt att det var många som hade liknande erfarenheter, och att det fanns ett sug efter ett forum där man vågade vara öppen om sin psykiska ohälsa.

– **DET VAR ALDRIG** riktigt meningen men det gen-svar jag fick gjorde att jag kände att jag kunde vara ärlig med hur jag mådde, och att det fanns ett behov av någon som lyfte den här typen av frågor, berättar hon.

Att inte prata på ett naturligt sätt om psykisk ohälsa känner Therese Lindgren igen från sitt eget liv. Hon beskriver det som att ångest

inte ens fanns i hennes vokabulär när hon växte upp.

– När jag mådde riktigt dåligt längtade jag efter att någon skulle fråga hur jag mådde, på riktigt. Jag har all respekt för att den frågan är svår att ställa och att man inte alltid vet vad man ska göra av svaret. Jag hoppas att jag bidrar till att fler vågar fråga hur andra har det egentligen, och själva berätta när de mår dåligt.

– **DET VIKTIGASTE** som finns när man går igenom något som är jobbigt är att förstå att man inte är ensam, och jag tror att mina kanaler har hjälpt många att känna sig mindre ensamma.

När hon mådde som sämst kunde hon varken åka tunnelbana eller gå och handla. Hon hade återkommande panikattacker, framför allt i sociala sammanhang, men även när hon kände sig instängd – som i möten på jobbet.



Det stora gensevaret från följarna är hennes drivkraft.

– **NÄR JAG DRABBADES** första gången förstod jag inte vad som hände. Jag var på ett jobbmöte och trodde att jag hade fått en stroke. Eftersom jag inte hade någon kunskap om panikångest så gjorde jag helt fel. I stället för att exponera mig för det som gjorde mig orolig så undvek jag det.

Det stora gensevaret Therese Lindgren fick från sina följare blev en stark drivkraft i att fortsätta arbetet med Youtube-kanalen.

– Jag insåg vilket kunskapsunderskott som ➤

THERESE LINDGREN

Ålder: 34.

Bor: Stockholm.

Familj: Sambon Anders,
hundarna Rasmus och
Ronja.

Aktuell med: Podcasten
"I kvinnans fotspår" och
Söndagsintervjun i P1.

Favoritmat: Phở.

Hobby: För många!
Älskar att läsa, vill lära
mig allt om Nordkorea,
tar regelbundet hand om
hemlösa djur som bor
hos mig tills de får ett nytt
hem. Mina hundar är
mitt största intresse.

Kopplar av med: Min
fästman Anders.

Får energi av: Att vara
ensam. Jag är en typisk
introvert person som
tankar batterierna när
jag är ensam.

Det gör mig riktigt arg:
Alla djur som exploateras
i livsmedelsindustrin.





I dag mår Therese Lindgren
mycket bättre men när hon
mådde som sämst kunde hon
varken åka tunnelbana eller
gå och handla.

”Jag får så otroligt mycket kunskap av mina följare – de utbildar mig konstant.”

fanns och hur många som kände igen sig i det jag pratade om även om de, precis som jag, inte kunnat sätta ord på det. Jag ville inte att någon skulle behöva vara med om det jag var med om – att vara 25 år, kollapsa på ett jobb-möte och inte veta att det är panikångest man drabbats av.

DET ÄR ETT TECKEN i tiden att Therese Lindgrens bok ”Ibland mår jag inte så bra” sålde bäst av alla fackböcker 2016. 2015, 2016 och 2018 blev hon också utsedd till Årets Youtuber. Den psykiska ohälsan ökar i hela landet och allra mest bland unga i Stockholmsområdet. Depression och ångestsyndrom är de vanligaste diagnoserna hos de som söker hjälp, följt av neuropsykiatriska diagnoser som adhd och autism.

– Jag skulle inte säga att diagnoser är vanligare bland mina följare än i befolkningen i övrigt men många anförtror sig till mig. De berättar om sin psykiska hälsa och ohälsa eftersom jag är öppen med min – det är högt i tak i mitt kommentarsfält och i min inkorg, säger hon.

KANSKE ÄR JUST ömsesidigheten en nyckel till hennes starka roll som influerare.

Hon framhåller gärna att hennes följare

ger henne väldigt mycket kunskap tillbaka.

– De utbildar mig konstant och det är en av de viktigaste sakerna jag landat i – att upplåta min plattform för det de lärt mig om allt ifrån feminism till rasism och andra samhällsfrågor, och att sprida det vidare.

Det är svårt att förstå att Therese Lindgren har social fobi när man ser hennes starka energi i mötet med följare.

– För mig är det lättare att träffa folk genom en skärm. När jag sitter och pratar med mina följare, även om jag vet att de är många, så känns det inte så. Då är det jag och min kamera.

Digitala kontakter kan också kännas mer bekvämt för en del personer, till exempel de med asperger, menar hon.

– Det är en trygghet att ha som ett filter emellan. Förutom att sociala kontakter är mycket enklare digitalt, så vet man att man alltid har valmöjligheten att kunna stänga ner. Så är det i alla för min egen del, även om det inte händer så ofta att jag gör det.

DU HAR BESKRIVITS som en ”digital storasyster”, är det en roll som du tar på allvar?

– Ja, jag känner absolut ett ansvar och jag ➤

HÄR KAN UNGA FÅ HJÄLP

➤ Den som känner sig nedstämd, har oro eller ångest ska i första hand söka vård vid sin vårdcentral. Det gäller alla – med eller utan funktionsnedsättning – som har mild till måttlig psykisk ohälsa eller beroende som inte kräver specialistpsykiatrins kompetens.

➤ På ungdomsmottagningarna och umo.se finns också stöd.

➤ Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) hjälper unga upp till 18 år som har svårare problematik. Vuxenpsykiatri ger motsvarande specialistvård för de över 18 år.

➤ Internetpsykiatri.se erbjuder kognitiv beteendeterapi, KBT, för bland annat depression, social fobi och paniksyndrom.

➤ I akuta situationer eller svåra fall – ring 112 eller åk direkt till en psykiatrisk akutmottagning. Om det finns risk att en person skadar sig själv eller har självmordsplaner bör hen inte lämnas ensam.

Hundar är Therese Lindgrens största intresse. Här med blandrashundarna Rasmus och Ronja.



SÄRSKILT SÅRBARA

De begränsningar och beroende av stöd som en funktionsnedsättning innebär kan leda till nedstämdhet och depression. Neuropsykiatriska diagnoser innebär också en större sårbarhet för psykisk ohälsa.

► **Habilitering & Hälsa, Region Stockholm**, ger stöd kring psykiskt mående kopplat till funktionsnedsättning för patienter i alla åldrar och deras närstående.

► **För unga 16–25 år med autism** finns också webbkursen **Scope**: habilitering.se/scope.

försöker hela tiden jobba med vad mitt ansvar betyder.

Kan du känna dig otillräcklig i vissa situationer?

– Självlklart. Jag önskar att jag kunde svara på alla meddelanden jag får, men det går tyvärr inte. Jag försöker göra andra saker i stället. I våras samarbetade jag till exempel med Tjezonen kring en utbildning som handlar om att möta människor som mår dåligt i sin vardag. Ibland är det svårt att hjälpa varje enskild person och då får man försöka tänka större.

I DAG MÅR THERESE Lindgren mycket bättre. Panikattackerna har avtagit i takt med att hon lärt sig mer om dem – både genom personliga erfarenheter och terapi.

– En stor del av KBT mot panikångest handlar om att lära sig om sina panikattacker – varför man får dem, vad som händer i kroppen och att de inte är farliga, säger hon.

Ångesten och oron har också minskat. Hon har förstått att den ofta kommer när hon varit stressad under en längre tid. Nu ser hon varningssignalerna tydligare och kan bromsa tidigare.

Pandemin har också gjort att hon inte behöver utmana sig själv på samma sätt. Restriktioner och råd går ju ut på att alla som kan ska jobba hemma och inte träffa folk.

– Alla mina möten nu är digitala, jag får min mat levererad hem och min lilla bubbla har blivit ännu mindre.

Men den viktigaste förändringen i hennes liv ligger på ett annat plan.

– Jag har alltid velat hitta en mening med det jag gör men inte vetat riktigt vad det skulle vara. Nu har jag hittat det i att få lyfta frågor som är viktiga – för mig och för de som följer mig, säger Therese Lindgren. ●



”

”När vi började med bildstöd förändrades hela vårt liv. Vår son fick en egen röst och kunde berätta när han var törstig eller hade ont.”

Vi får det att fungera.

Habilitering innebär att utveckla förmågor som inte kommer av sig själva.

Vi möter barn och vuxna med exempelvis neuropsykiatriska diagnoser som autism och adhd, men också dövblindhet, intellektuell funktionsnedsättning och rörelsenedsättning.

På våra 30 specialistmottagningar finns arbetsterapeuter, logopeder, psykologer, fysioterapeuter, socionomer och specialpedagoger.

Vi bedriver egen forskning och arbetar tvärprofessionellt tillsammans med närstående och nätverk för att få vardagen att fungera.

Du kan bli en av oss!
habilitering.se/jobb

A stylized illustration of a night scene. A dark blue, textured background represents the night sky, filled with small, colorful stars (orange, green, blue) and a large, orange crescent moon. A black silhouette of a tree with several branches and leaves stands in the center. A small, black bat is flying in the upper left. A green owl with large, orange eyes is perched on one of the tree's branches. In the foreground, a green, wavy line represents the ground. A small, pink rabbit is lying on its back on the ground, appearing to be asleep. The text "Natti, natti..." is written in a large, bold, yellow font across the middle of the image.

Natti, natti...



Att ha en funktionsnedsättning ökar risken för allvarliga sömnstörningar men det finns hjälp: med nya levnadsvanor, fasta sömnrutiner, psykosocialt stöd och sömnhormon kan både barn och vuxna få välbehövlig återhämtning under natten.



Mörkret, maten & motionen

text: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON

Har du alltid sovit som en prins? Då är du ganska ensam. Sömnproblem är vanligt i alla befolkningsgrupper men vissa av oss sover sämre än andra. Det gäller till exempel småbarnsföräldrar, äldre människor och personer med olika funktionsnedsättningar eller sjukdomar.

Störd nattsömn är ett utbrett hälso-
problem som ökar risken för sjuk-
dom och förkortad livslängd. För att
förstå vad brist på sömn kan leda till
behöver vi veta lite om vad en god
natts sömn gör för oss.

När mörkret faller sjunker aktiviteten i kroppens alla system. Hjärnan växlar om från sockerförbrukande tankeverksamhet till – städning. Nu ska restprodukter och främmande ämnen sköljas bort så att nervcellerna skyddas från skador. Samtidigt sker en gallring och konsolidering av intryck och information från dagen.

En redan sårbar hjärna är extra känslig för sådant som stör den här processen. Det gäller till exempel personer med hjärnskada, neuropsykiatriska diagnoser som autism och adhd eller andra utvecklingsneurologiska tillstånd.

Det kan tyckas nedslående men om vi vänder på det så har den som är särskilt sårbar mest att vinna på den nya kunskapen om hur vi kan påverka sömnkvaliteten. De faktorer vi ska titta närmare på är dygnsrytmen, matvanorna, fysisk aktivitet samt långvarig stress och smärta.

DYGNSRYTMEN, ELLER DEN cirkadiska rytmen, styrs av ljus och mörker. Hjärnans masterklocka reagerar på solljuset och styr i sin tur de inre klockorna i andra organ. När ögat träffas av ljuset vaknar vi och det tar bara ett par minuter innan hjärtfrekvensen och blodtrycket ökar och kroppstemperaturen stiger.

Eftersom den moderna ledbelysningen påverkar oss på liknande sätt har den nya tekniken blivit ett miljöproblem. Varje ledlampa är som en minisol som sänder ut ett ljusspektrum som innehåller mycket blått ljus. Skärmen på mobilen, surfplattan och datorn bygger också på led-teknik och får rummet att flöda av det blåaktiga ljuset. När vi utsätter oss för det på kvällen förskjuts den cirkadiska rytmen. Följden blir att vi får svårt att somna och de viktiga processerna i hjärnan som normalt sker under nattsömnen, störs eller upphör.

Dygnsförskjutningen är en bidragande orsak till att vi på bara två generationer har förlorat cirka 1,5 timmars sömn. Många unga och vuxna sover högst 6 timmar per natt trots att behovet är 7–8 timmar för vuxna och 9 timmar för tonåringar.

ATT DYGNSRYTMEN STYRS av ljus och mörker har varit känt länge, men det finns också ett växande intresse för kopplingen mellan hur vi äter och hur vi sover. Matvanorna påverkar sömnen, samtidigt som sömnen påverkar matvanorna. Personer som lider av sömnbrist får till exempel större sug efter mat som består av snabba kolhydrater och fett. Omvänt tycks sömnen påverkas av vad vi äter och när vi äter.

Det beror på att ämnesomsättningen är ett av de system som regleras när vi sover. När vi somnar sjunker hjärnans glukosförbrukning drastiskt. Det betyder att vi får ett överskott av glukos i blodet om vi äter sent på kvällen. Eftersom blodsockret då ligger högt i stort sett hela natten, aktiveras de hjärnfunktioner som normalt bara ska vara igång dagtid.



My Jernkrok som har autism är mamma till två barn med NPF-diagnoser.

I funkisfamiljen är sömn en bristvara

MY JERNKROKS BARN sov väldigt bra den första tiden. Dottern Milou, som i dag är 8 år, kunde sova så mycket som 17 timmar i sträck, när hon var riktigt liten.

– Hon vaknade inte ens upp för att äta så vi kunde bli oroliga ifall hon sov för mycket, berättar My som kallar sig *Funkismamma* på Instagram.

När Milou började förskolan förändrades hennes sovvanor över en natt, och sedan dess har hon haft sömnstörningar. För sonen Louie, i dag 4 år, såg det lite annorlunda ut.

– Han genomgick en svår regression när han var 15–16 månader, vilket innebar att han tappade ett flertal förmågor och backade i utvecklingen. I samband med det slutade han sova på nätterna.

I dagsläget är båda barnen vakna några timmar varje natt.

– Milou kämpar mest med insomning och somnar ofta efter midnatt, medan Louie i stället har en snabb insomning och är vaken flera timmar under natten.

För att tackla problemen har de provat sig fram.

– Det viktigaste är att alla mår bra. Sömnen är en så stor del i att vardagen fungerar. Därför har vi verkligen varit öppna för olika tips och idéer tills vi har funnit det som passar bäst för oss och barnen.

Själv har My Jernkrok alltid haft lätt att somna.

– Men jag känner mig aldrig utvilad hur mycket jag än sover, säger hon.

Sömnbristen har blivit mer påtaglig i takt med att hon blivit äldre. Barnens sömnstörningar har också påverkat hennes möjligheter till goda sömnrutiner.

– Jag tror helt klart att min autism påverkar både sömn och energi.

Båda barnen har fått sömnmedicin och tyngdtäcke förskrivet av vårdern.

– Melatonin har hjälpt våra barn. Det är ett naturligt och kroppseget sömnhormon som många barn med NPF har brist på. Tyngden i täcket dämpar oro och ångest och hjälper barnen att förstå "var kroppen börjar och slutar", säger My Jernkrok.

text: Ann-Cathrine Johnsson



Läsmers
asdforalder.se

Bättre matvanor kan bryta mönster

Trötthet, psykisk stress, passivitet, dålig ämnesomsättning och sömnproblem – det är en ond cirkel som försämrar livskvaliteten och ökar sjukdomsriskerna. Nya matvanor som ger bättre ämnesomsättning och lättare kropp kan vara ett bra sätt att bryta mönstret.

Numera betonas förebyggande insatser i hälso- och sjukvårdens uppdrag. Många aktörer har på senare år bidragit till ökad kunskap, inspiration och nya verktyg.

Ett sådant initiativ är Livsmedelsverkets digitala nätverksträffar för LSS-personal. Ett annat är Hushållningssällskapet Västra som gör succé med mobilappar för bättre matvanor och lustfylld fysisk aktivitet.

Livsmedelsverket uppdaterade nyligen sin information till personal i LSS-omsorgen för att de ska kunna stötta personer med intellektuell funktionsnedsättning till bättre vanor. I *Nätverket Mat och måltider i LSS-verksamheter* får personalen tillgång till material och möjlighet att samverka kring matvanor och andra livsstilsfaktorer.



Läs mer:

livsmedelsverket.se

Konceptet Matglad riktar sig både till personal och personer med intellektuell funktionsnedsättning med tips, information och recept. Hushållningssällskapet Västra som står bakom konceptet utvecklar nu också en mobilapp för personer med intellektuell funktionsnedsättning som ska inspirera till mer fysisk aktivitet.



Läs mer:

matglad.nu



DÄRFÖR ÄR SÖMNMEN LIVSVIKTIG

- **Hjärnan gör sig av med skadliga ämnen, celler repareras och nybildas och minnen lagras.**
- **Stresshormoner bryts ner, immunsystemet stärks, blodsocker och aptit regleras.**
- **Sömnen är särskilt viktig för barn och unga, bland annat för att det är då det produceras mest tillväxthormoner.**
- **När vi sover för lite rubbas balansen i de system som styr hunger och mättnad och det blir svårare att hantera stress.**
- **Koncentration och inlärning kan bli sämre redan efter ett par nätter med dålig sömn.**
- **Hos barn kan sömnstörningar leda till impulsivitet, utagerande, koncentrationssvårigheter och inlärningssvårigheter.**
- **Långvariga sömnproblem kan i svåra fall hämma tillväxten och den kognitiva utvecklingen.**

SAMTIDIGT STÖRS DE livsviktiga processerna i hjärnan som verkar vara poängen med att vi sover. När vi sover för lite blir det svårare att hantera stress och balansen i de system som styr hunger och mättnad rubbas. Det ökar risken för fetma som är en riskfaktor för många kroppsliga sjukdomar, men också för depression och annan psykisk ohälsa. Depression leder i sin tur till ett våldsamt påslag av stresshormoner, som i sin tur påverkar ätandet mot större portioner och mer energirik mat.

I dag vet vi också att det finns en koppling mellan sömnproblem, ångest, depression och långvarig smärta.

AKTIVITET UNDER DAGEN, särskilt motion, är en annan faktor som påverkar nattsömnen. Ett joggingpass eller en halvtimme på träningscykel under eftermiddagen gör det lättare att somna på kvällen. Dessutom blir djupsömnen mer intensiv, den sömnfas då hjärnan storstädas. När musklerna arbetar och förbrukar cellernas syre synkroniseras också den inre klockan med dagljuset.

De senaste åren har många studier visat att fysisk träning hjälper mot stress och har även positiv effekt vid skador och sjukdomar i nervsystemet. Hjärnan återhämtar sig snabbare efter stroke, och konditionsträning och styrketräning hjälper även mot depression och långvarig smärta.

Sömnen påverkas alltså i allra högsta grad av våra levnadsvanor, men hur vi sover har också inverkan på de vanor som till stor del bestämmer vår psykiska och fysiska hälsa. ●

Sömnpblem kan förvär grundsymtomen



ILLUSTRATION: JENS MAGNUSSON

Fyra av fem barn med funktionsnedsättning har sömnstörningar. För att upptäcka, utreda och behandla svåra sömnstörningar behövs multiprofessionell kompetens, enligt **Viviann Nordin**, överläkare vid Sachsska barn- och ungdomssjukhuset i Stockholm.

Sömnpblem är vanligt i alla befolkningsgrupper, särskilt i småbarnsfamiljer och bland äldre. Att ha en funktionsnedsättning ökar också risken för sömnstörningar.

Ibland innebär funktionsnedsättningen i sig en rubbad dygnsrytm. Orsaken kan vara en hjärnskada eller synskada, eller en annorlunda organisation av hjärnan, som vid

autism. Vid vissa medfödda syndrom är en svår sömnstörning en del av symtombilden.

Bland barn med flerfunktionsnedsättning har omkring 80 procent olika typer av sömnstörningar. En hjärnskada som orsakar en flerfunktionsnedsättning kan innebära att sömnregleringen inte fungerar som den ska. Barnen har också ofta svårt att lära sig rutiner som stöder en regelbunden dygnsrytm. För vissa barn krävs en kombination av förbättrade sömnrutiner och medicinering, framför allt behandling med melatonin.

– **KUNSKAP OCH** stöd kan minska pressen på föräldrarna, och där har habiliteringen en viktig roll. Ibland kan familjen också behöva hjälp att komma till rätt instans i sjukvården, säger **Viviann Nordin**, överläkare vid Sachsska barn- och ungdomssjukhuset i Stockholm.

För att upptäcka, utreda och behandla svåra sömnstörningar behövs multiprofessionell kompetens, betonar hon.

– Kräv resurser och tid för samarbete mellan habilitering och specialistsjukvård. Det bör finnas en dialog kring barnets hälsa i samråd med familjen, säger Viviann Nordin.



VID FLERFUNKTIONSNEDSÄTTNING ÄR det också vanligt med läkemedelsbehandling och medicinska tillstånd som är sömnstörande, till exempel epilepsi, förstoppning, sängvätning, sväljproblem, behov av föda nattetid, astma och allergier samt ångest och depression.

Rörelsenedsättning innebär ofta spasticitet eller smärtor som gör att man har svårt att hitta en bekväm sovställning.

Sömnelaterade andningsstörningar av olika ►

Oro trots att nätterna oftast är bra

WILLIAM, 15 ÅR, har en flerfunktionsnedsättning som innebär att han inte kan röra sig själv och inte har något språk. Omvårdnaden nattetid består av vändningar varannan timme, inhalation och medicingivning. William behöver också allmän övervakning eftersom han kan få kramper.

– William har oftast bra nätter men orolig är man alltid och jag sover med min mobil på nattduksbordet så att assistenterna alltid kan nå mig, säger hans mamma Elisabeth Häven.

Medan William sover jobbar den medicintekniska utrustningen. Nattetid är han ansluten till en apparat som kollar puls och syresättning för att se om han eventuellt behöver syrgas. Han har även en så kallad airvo, en apparat som fuktar och värmer upp inandningsluften till 37 grader.

– Det mjukar upp slemmet i luftvägarna under natten, något som han annars har det väldigt jobbigt med under dagtid. Det höjer hans livskvalitet.

William får också ett rogivande och ångestdämpande läkemedel klockan 21.30 som sedan fylls på 05.00.

– Någon uttalad sömnmedicin har vi inte. Vi diskuterade det för några år sedan med det har inte behövts.

Har era nätter blivit bättre eller sämre med tiden?

– Jag skulle säga att Williams nätter förbättrats. Hur familjen påverkats genom åren är svårare att bedöma. Oron är ju konstant och tilltar givetvis när han inte mår bra, till exempel på grund av en infektion, säger Elisabeth Häven.



Elisabeth Häven, mamma till William, 15 år, som ha flerfunktionsnedsättning.

text: Gunilla Eldh

SÖMNLEXIKON

► **Dagtrötthet** kan bero på exempelvis depression, ångest, oro, stress, störande yttre faktorer, smärta, läkemedelsbiverkningar, kroppsliga sjukdomar eller sömn-apné.

► **Hypersomni** innebär att man sover för mycket och kan bero på till exempel depression, oro och stress.

► **Hyposomni** innebär att man sover för lite. Det kan orsakas av bland annat obstruktiv sömn-apné, narkolepsi, missbruk eller depression.

► **Insomni** innebär att man har svårt att somna, vaknar ofta, eller vaknar för tidigt på morgonen. För att få diagnosen ska man ha haft sömnproblem i genomsnitt minst tre nätter per vecka under minst tre månader. Man ska också fungera sämre dagtid och lida av detta.

► **Obstruktiv sömnapné** innebär att man får korta, upprepade andningsuppehåll när man sover. Oftast beror det på att tungan faller bakåt i svalget och täpper till luftströmmen. Övervikt och fetma är starka riskfaktorer.

► **Parasomnier** är bland annat nattskräck, sömngång, pratande i sömnen och skrikattacker. Parasomnier är ofta kopplade till en omogenhet i hjärnan.

typer förekommer också, liksom gastroesofageal reflux (GERD). Vissa hjälpmedel, som ortoser, kan också göra ont eller skapa obehag så att sömnen störs.

Epilepsi kan påverka sömnen på olika sätt, till exempel att man ofta vaknar på natten eller har dålig sömnkvalitet. Ibland kan den även ge symtom som liknar parasomnier. Epilepsimedicin ger också ofta biverkningar som trötthet och insomni.

SÖMNRUBBNINGAR HOS PERSONER med funktionsnedsättning kan också bero på brist på sömnhormonet melatonin. Hos blindade och synskadade beror det på att hormonet inte kan regleras av ljus och mörker. Personer med autism har ofta en lägre melatoninproduktion och får därför inte lika starka signaler att det är dags att lägga sig på kvällen.

– Sömnstörningar är vanligt hos barn med autism och det ökar grundsvårigheterna och ger beteendeproblem som irritabilitet och utbrott, säger Viviann Nordin.

Överkänslighet för sinnesintryck, såsom ljud, ljus eller hur sängen känns, liksom svårigheter med tidsuppfattning kan bidra till sömnproblem vid autism och andra neuropsykiatriska tillstånd. Ibland kan ritualer och tvång ta så stor plats att det försenar insomnandet.

VID ADHD KAN det ibland vara oro eller depression som stör sömnen. Det kan också bero på svårigheter att varva ner, eller behandling med centralstimulerande läkemedel som inte hunnit gå ur kroppen på kvällen.

Svåra sömnstörningar hos ett barn påverkar hela familjen. Det kan leda till en ond cirkel där trötthet och irritation hos föräldrar gör det ännu svårare att skapa de rutiner som barnet behöver för att sova bättre.

– Det kan vara särskilt negativt för barn med adhd och autism som har nedsatt förmåga att överblicka omvärlden eller svårigheter att reglera sin aktivitetsnivå, säger Viviann Nordin.

text: Gunilla Eldh



Lyssna!

Podden Funka olika, avsnittet **Lära barn sova på natten**.
habilitering.se/funka-olika

Fysisk aktivitet och avslappning recept i sömnskola

Brist på motion och annan stimulans bidrar ofta till sömnsvårigheter hos personer med förvärvad hjärnskada.

– När de vi möter börjat göra meningsfulla aktiviteter på dagarna sover de bättre, säger Åsa Larsen, arbetsterapeut vid Hjärnskadecenter, Region Stockholm.

text: SUSANN SMEDBERG

illustration: JENS MAGNUSSON

I MÅNGA REGIONER finns sömnskolor för olika patientgrupper. Insatsen kan ges i grupp eller digitalt. Sömnskolor för personer med funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa innehåller ofta en introduktion som ska öka kunskapen och medvetenheten om sömnens betydelse.

– De får lära sig att vi behöver sova för att kropp och hjärna ska återhämta sig, för att immunförsvaret och minnet ska fungera optimalt och för att kunna hantera stress och känslor, säger Åsa Larsen, arbetsterapeut vid Hjärnskadecenter, Habilitering & Hälsa.

– Sover man bättre har man också mer ork och uthållighet, klarar smärta bättre och orkar med sociala relationer bättre.

TILLSAMMANS MED PATIENTER och en kollega har Åsa Larsen utvecklat en sömnskola för vuxna med förvärvad hjärnskada.

Hos den patientgruppen bidrar ofta brist på fysisk aktivitet och annan stimulans till sömnsvårigheter. Många är också ensamma och saknar socialt umgänge. Ett viktigt inslag i många sömnskolor är därför att uppmuntra deltagarna att motionera mera och delta i aktiviteter tillsammans med andra.

– De vi möter har ofta initiativsvårigheter och behöver stöd för att komma iväg. När de



kommer ut i dagsljuset och börjat göra meningsfulla aktiviteter på dagarna sover de bättre. Det kan till exempel vara att ta en promenad med ledsagare, delta i daglig verksamhet eller att gå ut med grannens hund.

ETT ANNAT VIKTIGT inslag i sömnskolor är vikten av kvällsrutiner.

– Många fastnar i tv-serier och försöker lägga sig direkt efter men man behöver tid för att varva ner och stänga av teven tidigare. Göra något som är lite tråkigt, diska, ta ett fotbad eller en dusch.

I MÅNGA SÖMNSKOLOR ingår också tekniker för avslappning, som mindfulness, yoga, tai chi eller qigong.

– Väldigt många kan lära sig detta. Det kan hjälpa en att andas lugnare och komma till ro och sänka blodtryck och hjärtfrekvens.

Ibland kan oron för att inte kunna somna eller få tillräckligt med nattsömn förvärra problemet. Även här kan sömnskolan hjälpa.

– De som gått sömnskolan blir mindre oroliga för sin sömn och sover därmed bättre, säger Åsa Larsen. ●



Lyssna!

Åsa Larsen
medverkar i podden
Funka olika.

habitering.se/funka-olika

Så kan senare nattning förlänga sömnen

Att kunna somna och somna om på egen hand, och i sin egen säng – det är målet med sömnprogrammet för barn och unga med autism. I programmet ingår en sömndagbok, fast kvällsrutin och senare nattning.

text: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON

Att få tillräckligt med sömn är särskilt viktigt för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Samtidigt har många av dessa barn svårt att komma till ro på kvällen och lätt att vakna på natten. Sömnbrist kan försämra barnets kognitiva funktioner, förstärka problembeteenden och leda till konflikter och ökad stress. Det hela blir lätt en ond cirkel.

För att bryta mönstret kan föräldrarna få hjälp att pröva ett sömnprogram för barn med autism. Med lite förberedelser och tre veckors träning kan man ofta komma till rätta med barnets sömnsvårigheter. Samtidigt blir nätterna lugnare för hela familjen.

– Om alla är utsövda på morgonen fungerar man också bättre som förälder, säger **Ulrika Långh**, leg. psykolog, leg. psykoterapeut, certifierad beteendeanalytiker och medicine doktor.

INNAN TRÄNINGEN STARTAR får föräldrarna i uppdrag att anteckna i en sömndagbok när barnet lägger sig och när det somnar. Om barnet går upp på natten, hur länge varar nattvandringen? När vaknar barnet? Sover barnet på dagen? Föräldrarna för sömndagbok under två till tre veckor före träningen, under själva träningsperioden och en tid efter.

Semester och skollov kan för vissa familjer



SÖMNHYGIEN

SOVRUMSMILJÖ

Mörkt eller med svag nattlampa.

Tyst eller något lugnande ljud.

Svalt i rummet.

En skön säng.

UNDER DAGEN

Sov inte på dagen.

Fysisk aktivitet.

Vara ute i dagsljus.

Undvik att använda sängen till andra aktiviteter.

FÖRE SÄNGGÅENDE

Var lagom mätt.

Undvik uppiggande drycker.

Undvik skärm två timmar före sänggående.

Varva ner före läggdags.

vara en bra tid att pröva metoden. För andra är det svårt att hålla fast vid de nödvändiga vardagsrutinerna på loven. Övergångarna mellan sommar- och vintertid, och ljusa somrarnätter utanför fönstret kan också försvåra.

– **FÖR MÅNGA** är det bra att välja en period där det finns möjlighet för den vuxne att ta igen förlorad sömn under dagen. Och så bör man i förväg komma överens om vem i familjen som ska ta vilket skift. Det kan också vara bra att ta hjälp av någon som kan passa barnet under en stund på dagen.

Sömnprogrammet förutsätter att grundläggande sömnrutiner finns på plats. De allra flesta barn mår bra av att sänggåendet ser ungefär likadant ut varje kväll men svårigheter med automatisering gör att barn med autism behöver extra stöd för att skapa och upprätthålla rutinerna.

– Man ska helst följa samma rutiner varje kväll, till exempel för tvätt eller bad, att borsta tänderna och läsa eller sjunga. Det förbereder barnet för sömn och underlättar insomningen. Ungefär en halvtimme före sovdags brukar vara lagom att börja. För vissa barn med autism kan dock rutiner växa till ritualer. Därför är det bra om man kan variera detaljer för att motverka det, säger Ulrika Långh.

ATT KRYPA NER i sängen tillsammans med ett "sömnobjekt" hjälper många barn. Sömnobjektet är en sak som helt förknippas med sovande, till exempel en viss filt, gosedjur eller musikapparat.

– Om barnet kommer upp, bör man leda tillbaka det och låta det lägga sig på nytt med sömnobjektet. Om barnet vaknar till på natten är det en fördel om sömnobjektet finns där



Skapa en kvällsrutin – steg för steg

En kvällsrutin ska varken vara för lång eller för kort om den ska vara till hjälp för kroppens aktiveringsnivå och biologiska klocka. En rekommendation är att den ska ta 30–60 min.

1 Involvera barnet. Det är bra att samarbeta med barnet redan på planeringsstadiet när det är möjligt. Medbestämmande, på den nivå man klarar, stärker motivationen. Barnet kan dessutom lära sig en strategi för planering som går att använda i flera situationer.

2 Bestäm vilka moment som ska ingå i kvällsrutinen.

Det underlättar om kvällsrutinen innehåller moment som barnet redan förknippar med sänggående för att stärka kopplingen till sömn.

Att gå på toaletten, borsta tänderna och byta till nattkläder ingår i kvällsrutiner.

Moment som stödjer avslappning och lugn kan också vara bra. Det kan till exempel vara att dämpa belysning, ha lugn musik, tända ett doftljus, ta ett lugnande bad eller smörja in eller massera kroppen.

Undvik utbrott. Om tand-

borstning orsakar konflikter – ta det momentet tidigare på kvällen.

3 Bestäm ordningsföljden på momenten. Upprepa, prova tillräckligt länge.

4 Det behövs ungefär tre veckor för att etablera en ny daglig rutin, och vid autism kan det ta längre tid.

Om förutsättningarna ändras, till exempel vid sommarlov, kan barnet behöva stöd igen för att åter komma igång med rutinen.

En hjälp när man skapar en

rutin kan vara att ha bilder som stöd för det man ska göra och i vilken ordning. Då behöver man inte hålla allt i huvudet. Det blir också tydligare för barnet.

5 Tänk igenom hur kvällsrutinen fungerar. Hur ser rutinen ut? Hur lång tid tar den, är det lagom? Fungerar den bra för andra i familjen? Blir barnet upprört över något i rutinen, och kan man ändra på det? Kan barnet sin kvällsrutin eller behöver man göra den tydligare med schema och tidshjälpmedel?

så att det känns som när man somnade. Om miljön är annorlunda finns det en risk för att kroppens larmfunktioner går igång och barnet vaknar ännu mer.

BARNET BÖR ATLLTID väckas vid samma tid, även på helgdagar, och inte sova på dagtid – i alla fall inte mer än en kvart. I början av träningsprogrammet lägger man barnet senare än man brukar, till exempel mellan klockan 22 och 23, för att barnet ska hinna bli ordentligt trött. På det sättet uppstår en naturlig sömnhunger hos barnet.



När insomningen fungerar kan man successivt förskjuta läggningen så att barnet somnar tidigare.

– Men när man än lägger barnet ska rutinerna alltid få ta sin normala halvtimme.

En del barn med autism sover inte lika många timmar totalt jämfört med typiskt utvecklade barn.

– Då är det en poäng att förlägga barnets sömntid till natten så att barnet inte somnar tidigt på kvällen och vaknar mitt i natten då övriga i familjen behöver sova, säger Ulrika Långh. ●

Omtyckt täcke blir egenansvar

Tyngdtäcken som behandling mot sömnproblem saknar evidens och bör därför inte förskrivas, enligt regionernas medicintekniska produktråd. I Region Stockholm får patienterna själva betala sitt tyngdtäcke sedan 1 november 2020.

text: FREDRIK HEDLUND illustration: JENS MAGNUSSON



Tyngdtäcken bör inte förskrivas och bekostas av vården. Det kom regionernas medicintekniska produktråd, MTP-rådet, fram till i höstas efter att ha granskat den tillgängliga vetenskapen bakom tyngdtäckena.

– Det finns två randomiserade studier som båda är ganska små. De visar att om man mäter sömnen objektivt så ser man ingen effekt av tyngdtäckena men när forskarna frågar patienterna eller föräldrarna så säger de att de har



upplevt en god effekt, säger **Jan Liliemark**, professor och ordförande i MTP-rådet.

Det finns många mekanismer som gör att deltagare i studier rapporterar god effekt även om den inte finns. För att kunna se den verkliga effekten vill man därför helst göra placebokontrollerade studier.

– Men det går ju inte i det här fallet. Ett tyngdtäcke väger mellan fyra och tolv kilo och går inte att blinda i en studie.

Användning av tyngdtäcken kartlagd

Personer med depression och ADHD återlämnar tyngdtäcken tidigare, medan personer med demens, ångest eller intellektuell funktionsnedsättning återlämnar dem senare.

Det visar en nyligen publicerad registerstudie genomförd i Västra Götaland av drygt 4000 användare av tyngdtäcken.

Vuxna patienter minskade

sin uthämtning av tyngre sömnläkemedel efter att de börjat använda tyngdtäcken, enligt studien. Samtidigt ökade deras uthämtning av melatonin.

Om resultaten beror på täckena eller om täckena faktiskt påverkar användarnas sömn är dock inte något som studien kan visa.

– Vi har använt registerdata vilket har svagheten att vi

bara har de uppgifter som registrerats. Vi har använt tid till återlämning av täckena som ett mått på användning, men vi vet ju inte säkert om det är rätt. Vi har använt uthämtning av läkemedel som mått på användning, men vi vet ju inte om patienterna verkligen har tagit läkemedlen, säger Arve Opheim, FoU-chef vid Habilitering& Hälso, Västra Götalandsregionen.

– Vi har identifierat grupper som använder täckena längre än andra, men huruvida de hjälper deras sömn vet vi inte eftersom vi inte har några data på sömn.



Läs!

Rapporten *Strategisk studie tyngdtäcke*.
vgregion.se



MPT-rådets tolkning av de tillgängliga studierna är därför att de inte kan visa någon säker effekt.

BARA I REGION Stockholm har man hittills lagt över 250 miljoner kronor på tyngdtäcken sedan de började förskrivas 2008. En knapp månad innan MTP-rådet kom med sin rekommendation fattade hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Stockholm beslutet att sluta förskriva tyngdtäcken. Sedan i november 2020 är tyngdtäcken egenansvar i regionen och patienterna får själva köpa sina tyngdtäcken.

– Eftersom det är en insats där man inte ens vet om den har någon effekt så blir det ju rätt

tydligt att det inte är ett bra sätt att använda resurserna på, säger Jan Liliemark.

MTP-rådet menar ändå att patienter som upplever att de får en effekt av tyngdtäcken mycket väl kan använda dem, men de ska inte bekostas av vården. Region Stockholm har redan tidigare haft en egenavgift på 600 kr per förskrivet tyngdtäcke.

– Tyngdtäcken går alldeles utmärkt att hantera som egenvård. De är inte speciellt dyra, endast något dyrare än ett vanligt täcke, säger Jan Liliemark.

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER reagerade på MTP-rådets rekommendation om tyngdtäcken och framförde sina synpunkter vid ett möte i december. De anser att egenansvar inte kommer att fungera lika bra eftersom patienterna har svårt att välja rätt täcke och även kan ha svårt att bekosta dem själva.

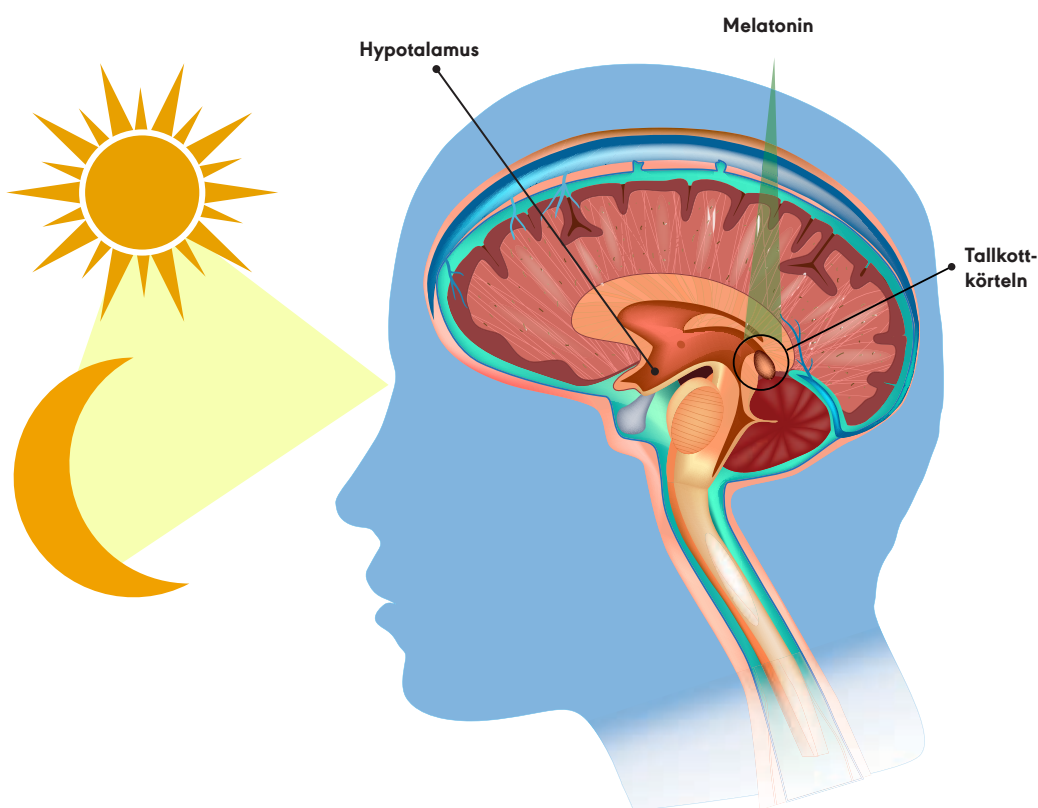
MTP-rådet diskuterade frågan ett varv till vid sitt första möte 2021 men fann inte någon anledning att ändra sin rekommendation.

Det pågår dock två större randomiserade studier av effekten av tyngdtäcken på två olika patientgrupper i Halmstad. MTP-rådet kommer att utvärdera evidensläget på nytt när dessa är klara.

– Vi är inte så halsstarriga att vi inte kan ändra oss om vi får tydliga indikationer på att den bedömning som vi tidigare gjort inte längre står sig, säger Jan Liliemark. ●

14–18°C

är den optimala temperaturen i sovrummet, enligt sömnforskaren Torbjörn Åkerstedt. Det är luften vi andas in som ska vara kall, medan huden ska hållas varm med täcke och/eller pyjamas. Kall inuti och varm utanpå alltså.



SÅ FUNKAR MELATONIN

- Melatonin är ett kroppseget hormon som reglerar sömn och vakenhet. Det utsöndras från tallkottkörteln i bakkre delen av hjärnan.
- När ögats näthinna träffas av ljus går signaler till hypothalamus i hjärnan. Härifrån skickas stoppsignaler till tallkottkörteln – sluta utsöndra melatonin!
- På kvällen när dagsljuset sjunker och det är dags att sova, ökar i stället utsöndringen av melatonin och vi blir sömniga.
- Eftersom regleringen av dygnsrytmen är beroende av synsystemet fungerar det sämre eller inte alls hos blinda. Utvecklingsneurologiska tillstånd kan också påverka dygnsregleringen.

ILL: ADOBE STOCK

Allt fler får melatonin

I Sverige har melatonin använts som läkemedel för sömnsvårigheter i mer än ett decennium. De kliniska erfarenheterna av melatonin är att det är ett effektivt och säkert läkemedel även för barn och unga men än så länge vet man lite om långtidseffekterna. Att det saknas större vetenskapliga studier på melatonin till barn beror främst på att läkemedelsstudier av etiska skäl sällan görs på barn.

De senaste åren har förskrivningen ökat kraftigt, inte minst till barn och unga. I ålders-

gruppen 15–19 år fick 5,8 procent av flickorna och 4,4 procent av pojkarna melatonin förskrivet någon gång under 2019. En orsak till ökningen är att det har skett ett skifte till melatonin från tyngre sömnläkemedel som ofta har biverkningar.

En annan förklaring är att allt fler får diagnoserna adhd eller autism som ofta innebär sömnstörning. Sömnproblem är också vanligare vid depressioner och ångestsyndrom, diagnoser som ökar bland barn och unga och ofta förekommer samtidigt. ●

Receptkaos och skenande kostnader

LÄKEMEDET MED produktnamnet Melatonin AGB har funnits som en så kallad lagerberedning, som ett familjeägt apotek i skånska Borrby haft rikslicens på sedan 2016. De senaste åren har läkemedlet blivit ett av de mest sålda i Sverige. Eftersom det ingått i läkemedelsförmånen har kostnaderna skenat.

Den 1 juli 2020 började nya föreskrifter gälla som gör det möjligt för Tandvård- och läkemedelsförmånsverket, TLV, att sänka priset på storsäljande lagerberedningar. Samtidigt har flera läkemedelsföretag ansökt om godkännande, bland annat ägaren till apoteket i Borrby som haft rikslicensen. Det läkemedlet är nu godkänt och heter också Melatonin AGB.

LAGERBEREDNINGEN MELATONIN AGB kan inte hämtas ut efter den 23 maj. Under perioden 1 mars till 23 maj har både det godkända läkemedlet och lagerberedningen funnits parallellt för att värden ska hinna ställa om förskrivningen så att patienterna får nya recept.

Det godkända läkemedlet Melatonin AGB ingår i högkostnadsskyddet med begränsad subvention från och med den 26 mars 2021. Begränsningen innebär att Melatonin AGB endast ingår i högkostnadsskyddet för barn och ungdomar 6–18 år med adhd, där sömnhygienåtgärder varit otillräckliga.

Det finns fortfarande lagerberedningar av Melatonin som oral lösning som ingår i högkostnadsskyddet. Den som har en funktionsnedsättning eller barn med funktionsnedsättning kan få ersättning för extra läkemedelskostnader. Bidraget ansöker man om hos Försäkringskassan.

ETT ANNAT MELATONINLÄKEMEDEL är Circadin som frisätter melatonin under flera timmar. Circadin är framtaget för äldre med många uppvaknanden under natten och kan ge dagtrötthet. Det anses inte heller ha lika bra effekt för barn som kortverkande melatonin. Circadin ingår dessutom inte i högkostnadsskyddet.



FOTO: SHUTTERSTOCK

Utmaningar som kräver återhämtning

KLAS NELFELT HAR Ushers syndrom typ II, en kombination av medfödd hörselnedsättning och en sjukdom på ögats näthinna som gör att synen försämras över tid.

– Jag tänker rätt mycket på att det kommer att bli tuffare, att jag måste jobba med mig själv, både mentalt och praktiskt. Jag vill bygga upp mig, tränar regelbundet och tänker på vad jag äter och försöker se till att jag får tillräckligt med djupsömnen för att återhämta mig.

– Djupsömnen är helt avgörande för att jag ska kunna ta mig an de utmaningar jag har på grund av syn-hörselnedsättningen. Det går åt väldigt mycket energi för att klara av vardagen och jobbet.

Har du sömnproblem och hur ser de i så fall ut?

– Det händer inte så ofta men ibland får jag perioder när jag känner mig stressad, blir övertrött och har svårt att somna. När jag till slut somnar kanske jag vaknar och har svårt att somna om och då blir det väldigt få timmar sömn. Det brukar rulla på så ett tag tills jag nästan kollapsar. Jag fortsätter att göra det jag ska på jobbet men jag vet att det slutar med att en dag slocknar jag och sover 12 timmar i sträck. Det kan ta flera dygn innan jag återhämtat mig.

Är din "sovklocka" beroende av ljus och mörker?

– Inte särskilt men jag blir störd om det är ljus just när jag ska somna. Ljuskänsligheten varierar väldigt mycket hos oss som har dövblindhet eller kombinerad hörsel-synnedsättning. De som är helt blinda påverkas inte alls av ljus och mörker. De använder sig av tid och kroppskänsla för att avgöra när det är dags att sova och vakna.

text: Gunilla Eldh



FOTO: ANDREA TURANDER

Klas Nelfelt har kombinerad hörsel- och synnedsättning.



Läs mer:

Rapporten *En helg kan göra skillnad*, Förbundet Sveriges dövblinda.

Stärkt koppling mellan demens och sömnbrist



FOTO: ADOBE STOCK

FÖRÄNDRAT BETEENDE KAN VARA TECKEN

► I åldern 50–59 år har hela 67 procent av alla med Downs syndrom symtom på demens. Sannolikt är kognitiv sjukdom vanligare även i andra grupper med intellektuell funktionsnedsättning.

► Hos personer med normalbegåvning kan tidiga tecken på kognitiv sjukdom (där demens ingår i DSM-5) vara att man själv klagar över dåligt minne och svårigheter att hitta.

► Hos en person med intellektuell funktionsnedsättning brukar snarare ett förändrat beteende vara en väckarklocka.

► Ökad stresskänslighet och lättare uttrötbarhet kan leda till humörförändringar, bristande impulskontroll, sämre arbetsförmåga och bristande uthållighet.

► Ökad trötthet under eftermiddag och kväll eller övertrötthet med uppvärning och förvirringsepisoder nattetid är andra tidiga tecken.

Källa: Svenska psykiatriska föreningen

Kort sömn ökar risken att utveckla demens senare i livet. Den misstanken stärks av en ny studie som bygger på data insamlade under 30 år.

Sedan tidigare är det känt att långvarig sömnbrist kan ge en rad svåra symtom, som huvudvärk, apati, depression och irritabilitet. Perceptionsstörningar, koncentrationssvårigheter, oro, hallucinationer och försämrat immunförsvar är andra symtom. Det finns också studier som tyder på att sömnbrist är en riskfaktor för att utveckla demens.

Nu har forskare analyserat data från en långtidsstudie där knappt 8 000 deltagare vid minst sex tillfällen mellan 1985 och 2016 svarat på frågor om sina sömnvanor. Samtliga var medelålders brittiska statstjänstemän när de inkluderades i studien. Hos omkring hälften av deltagarna mätte forskarna också sömnen objektivt med en så kallad aktigraf.

De som sov mindre än sex timmar per natt hade en ökad risk att utveckla demens jämfört med dem som sov sju timmar per natt. Sju timmars nattsömn visade sig vara optimalt. Vid längre sömn än så fanns en viss ten-

dens till att risken ökade något.

Resultaten stärker misstanken att det finns en koppling mellan demens och kort sömn. Det finns dessutom biologiska mekanismer som talar för ett samband, till exempel att sömnbrist försämrar hjärnans möjligheter att hinna städa ut slaggprodukter, något som är kopplat till ökad risk för demens.

Tack vare att insamlingen av data har varit så omfattande har forskarna kunnat kontrollera för många andra faktorer, såsom kön, ålder och andra sjukdomar, vilket stärker resultatet ytterligare.

text: Gunilla Eldh



Läs mer:

Studien *Association of sleep duration in middle and old age with incidence of dementia* är publicerad i *Nature Communications* 12 (april 2021).



Vill du veta mer?
Besök oss gärna
på bup.se!

Vi hjälper barn i Stockholm som behöver specialpsykiatrisk vård

Barn- och ungdomspsykiatri, BUP, i Stockholm är en specialistverksamhet inom den offentligt drivna sjukvården i Stockholms läns sjukvårdsområde, som är en del av Region Stockholm.

Öppenvård, specialenheter och akut

Vi har 13 lokala öppenvårdsmottagningar men också flera specialenheter, dit barn kommer på remiss från den lokala mottagningen när det behövs en specifik insats. Hos oss finns även en akutmottagning som har öppet på kvällar, nätter och helger, samt heldygnsoch mellanvård.

Vem får komma?

Barn och unga kan komma till BUP genom remiss från en annan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen – till exempel elevhälsan. Barn eller vårdnadshavare kan även göra en egen vårdbegäran till BUP. Patienter tas emot utifrån medicinsk bedömning och prioritering.



EN VÄG IN – ETT GEMENSAMT TELEFONNUMMER TILL OSS

En väg in är en gemensam ingång dit barn, vårdnadshavare och personal inom vård, skola och omsorg kan vända sig för en första kontakt.

Telefon: 08-514 524 50

Telefontid: helgfri vardag 7.45–16.00

Akutenheten: efter klockan 16.00 och på nätter och helger. **Telefon:** 08-123 669 00



Barn- och ungdomspsykiatri
REGION STOCKHOLM



Annika Brar

habiliterings-
läkare i Region
Stockholm
tar upp vanliga
frågor från
patienter,
närstående och
personal
inom vård och
omsorg.

**VILL DU SE FRÅGA
HABDOKTORN PÅ FILM?**

Här hittar du avsnitt
om bland annat psykisk ohälsa:

habilitering.se/habdoktorn



”Vilken vård finns efter 18-årsdagen?”



Jag har en dotter som är 16 år och har en flerfunktionsnedsättning. Vi har kontakt med ett habiliteringscenter för barn. Läkaren på barnneurologen håller i det medicinska och samordnar kontakterna med andra specialister på barnsjukhuset. Men vad

händer när hon blir 18? Vilken vård finns för henne då? Jag vet att det finns habiliteringscenter för vuxna, men vem har det medicinska ansvaret? Min dotter kan ha problem med både andning, smärta och att få i sig mat. Hon kan inte prata.

”Övergången är ofta en lång process”

SVAR: Bra att du börjat fundera på hur vården ser ut för din dotter när hon blir vuxen. Det är i helt rätt tid. Både du, din dotter och barnsjukvården behöver förbereda er inför övergången till vuxensjukvården, som sker vid precis 18 års ålder.

Det kan vara knepigt att få till ett tryggt och bra medicinskt omhändertagande för personer med omfattande funktionsnedsättning efter 18-årsdagen. Det är många som upplever övergången som svår. Samtidigt som man lämnar barnsjukhuset, som man kanske haft kontakt med sedan barnet föddes, blir man som förälder mindre involverad i vården av det vuxna barnet.

När din dotter fyller 18 blir hon myndig. Vuxensjukvården i stort utgår från att patienten själv kan ta ansvar för sin hälsa, och söka vård när det behövs. Det kan vara svårt för många unga vuxna, och förstås extra svårt om man har en omfattande funktionsnedsättning.

Du kommer säkert behöva ge din dotter stöd i hennes vårdkontakter även fortsättningsvis. Det finns inga hinder för det om din dotter inte aktivt säger nej. Rent juridiskt är det din dotter som själv ska fatta beslut om vård och behandling, givetvis tillsammans med ansvarig läkare.

Därför är det bra om du

redan nu försöker göra din dotter så delaktig som möjligt i det som gäller hennes vård och stöd. På habiliteringscentret finns personal som kan hjälpa till med metoder och material för det. Ni kan till exempel göra en bok som på ett tydligt sätt visar hennes mediciner, hjälpmedel, kommunikationssätt och vad i kroppen hon behöver vård för.

Mallar för så kallad sjukvårds-CV, som gör personen själv mer delaktig i vården, finns på olika intresseföreningars webbplatser. Det underlättar också för vården att få en helhetsbild av individens särskilda behov.

Du kan också kontakta den läkare eller sjuksköterska som känner din dotter på barnsjukhuset och be om ett möte för att diskutera vilken vård hon kommer att behöva efter 18-årsdagen. Det finns ofta, men inte alltid, bra rutiner för övergången.

Den medicinska samordningen ansvarar i regel vårdcentralen för. Därför behöver du ta reda på vilken vårdcentral, och vilken husläkare, du tror kommer bli bra för din dotter att lista sig hos. Det är förstås praktiskt att ha kontakt med en vårdcentral nära bostaden, men man behöver också hitta en läkare man har förtroende för. Läkarkontinuitet och vårdcentralens

rutiner för samarbete med bland annat kommun och habilitering är viktigt.

Du behöver också fråga barnsjukhuset om din dotter behöver ha kontakt med andra specialister i vuxensjukvården. Remisser till vårdcentral och eventuellt andra specialister för övertagande behöver skickas senast då din dotter fyller 18. För att mottagaren snabbt ska få den information som behövs är det bra om det finns en medicinsk sammanfattning från barnsjukvården.

I god tid innan din dotter lämnar barnsjukhuset bör du också fundera på vilka intyg hon kan behöva. Det kan vara intyg för aktivitetssättning och andra förmåner från Försäkringskassan. Fundera på om din dotter behöver en god man, och be i så fall om ett särskilt intyg för det. Givetvis kan även husläkaren skriva de intyg som behövs senare, men det är alltid lättare att skriva intyg när man känt patienten en tid.

Det finns många andra saker man behöver tänka på inför vuxenlivet. Det är ofta en lång process innan viktiga delar som boende, sysselsättning, vardagsstöd och omvårdnad är på plats, men det mesta är inte bråttom. Det viktiga är att det blir tryggt och bra.

Frågor om samhällets stöd

På Habilitering & Hälsas frågetjänst finns sönionomer som kan svara på frågor om samhällets stöd vid funktionsnedsättning. Det finns möjlighet att boka telefonid på 1177.se.



Läs mer:

habilitering.se/fragetjanst

Guide till vuxenlivet

I *Guide till vuxenlivet* finns information om bland annat utbildning och arbete, hälso- och sjukvård, hjälpmedel samt lagar och regler. Guiden riktar sig till unga med funktionsnedsättning.



Läs mer:

habilitering.se/guide-till-vuxenlivet

Intygsguide

I e-utbildningen *Möta patienter med flerfunktionsnedsättning* på kunskapsguiden.se finns en särskild intygsguide. Den är framtagen för att underlätta husläkarens arbete med svåra intyg, till exempel för aktivitetssättning eller god man.



Läs mer:

kunskapsguiden.se



Lyssna!

på podden Funka olika om bland annat flerfunktionsnedsättning.

habilitering.se/funka-olika

HÅLL KOLL PÅ TIDEN

Hur länge ska jag hålla
på med en uppgift?
Ett tidshjälpmiddel ger
ett tydligt svar.

VECKOSCHEMA MED FÄRG

Ger snabb koll
av vad som händer
under veckan.

LÄS- OCH SKRIVSTÖD

Datorprogram som
talsyntes, ordprediktion
och rättstavning
underlättar
studierna.

PACKLISTA MED BILDER

Gör det lättare att
komma ihåg vad som
ska vara i gym-
påsen eller ryggsäcken.

BEHÅLL FOKUS

En tyngdväst kan
ge ett lugn som gör
det möjligt att hålla
fokus på en
arbetsuppgift.





Ordning och reda

Lägg läxmappar i uppmärkta brevfack. Det hjälper till att organisera studiematerialet.



Prylar för rastlösa händer

Låt en piggboll eller påse med sand sysselsätta rastlösa händer. Det kan vara lättare att behålla fokus om man har något att pillra med.



Låt mobilappen läsa!

Fota av en text med mobilen och låt en app läsa upp texten med talsyntes. Fungerar för böcker, skyltar, brev från CSN, husläkaren och annat. Appar finns både för iOS och Android.



Enklare liv

Slipp störande ljud!

Brusreducerande hörlurar eller hörselkåpor tar bort störande ljud, vilket kan underlätta koncentrationen.



Lyssna på pennan!

Använd en läspenna som skannar in och läser upp text. Dra pennan längs textraden och lyssna, gärna i hörlurar.

Prylar som underlättar plugget

Med smarta lösningar kan även en lite vrå funka som studieplats. Arbetsterapeuten **Monica Thunholm** och logopeden **Fredrik Thurfjell** väljer några prylar från visningsmiljön vid Habiliteringens resurscenter, Region Stockholm.

foto: JONAS HALLQVIST

Schema med tidsstöd

Bilderna visar i vilken ordning saker ska göras. Med hjälp av en timstock eller annat tids-hjälpmiddel ser man hur länge aktiviteten ska pågå.



Svårt att sitta still?

En sittdyna fylld med luft gör att man är i rörelse. Kan underlätta fokusering och koncentration.

Lyckad matchning mellan mottagningar i pilotprojekt



HABILITERINGEN

Namn: **Lena Asztalos**

Enhetschef vid
Habiliteringscenter
Brommaplan,
Habilitering & Hälso.

Gemensam vårdplanering ska överbrygga gapet mellan habilitering och psykiatri i Region Stockholm.

– Inga patienter ska behöva bollas runt i vården, säger **Lena Asztalos**, enhetschef vid Habiliteringscenter Brommaplan.

ANTALET PATIENTER SOM både har autismdiagnos och psykisk sjukdom ökar. De flesta har kontakt med psykiatri, lite färre med habiliteringen. Ganska många har kontakt med båda.

– Vi måste hitta enkla samarbetsformer som är praktiska för patienterna. De måste få rätt hjälp i rätt ordning, säger Annika Brar, habiliteringsläkare.

Så fungerar det inte alltid i dag. När långvarig behandling av en patient inom psykiatri inte ger

resultat, görs numera ofta en autismutredning.

– Det händer att läkare i psykiatri tror att habiliteringen även tar hand om det psykiatriska. Eller så tänker man att den nyupptäckta autismproblematiken i princip alltid är orsaken till den psykiska sjukdomen, som därför kommer att försvinna bara patienten får habiliteringsinsatser. Det är ett missförstånd som kan få allvarliga konsekvenser, säger Annika Brar.

SEDAN VÅREN 2019 pågår ett pilotprojekt i Region Stockholm för att stärka samarbetet mellan de två verksamheterna. Två mottagningar inom psykiatri och två inom habiliteringen parades ihop och fick uppdraget att själva hitta former för samarbetet.

Ett av de paren är Serafens psykosmottagning och Habiliteringscenter Brommaplan. Efter snart två års gemensamt arbete har mottagningarna fått större kunskap om varandras verksamhet och uppdrag, vilket gynnar patienterna, enligt Ulrika Heinerö, enhetschef på Serafen.

– Vi kan nu ge bättre information om hur habiliteringen arbetar och vad de kan erbjuda för stöd och insatser och på så sätt lättare motivera patienten till kontakt. Vi erbjuder oss även att vara med vid första besöket på habiliteringen, säger hon.

– För vår del innebär det att vi vet vad patienten har med sig för insatser från psykosmottagningen. Det minskar risken för dubbelarbete och att vi ställer onödiga frågor, säger Lena Asztalos, enhetschef på Habiliteringscenter Brommaplan.



PSYKIATRIN

Namn: **Ulrika Heinerö.**

**Enhetschef vid
Serafen, Norra Stockholms
Psykiatri.**



De två cheferna och några medarbetare har listat erfarenheter så här långt.

- En svårighet i arbetet med personer med autism är att det inte finns två individer som har samma problematik. Det gör att man behöver ha olika arbetssätt. Det innebär också att det inte går att överföra modellen direkt till andra enheter. Man behöver anpassa den efter olika arbetssätt, patientflöden och problemställningar, säger Lena Asztalos.

EN ANNAN INSIKT är att patienten ibland haft liknande insatser hos både psykiatri och habiliteringen, utan att de respektive mottagningarna vetat om det.

- Har vi inte samtycke från patienten och kan öppna spärrade journaler syns det inte i våra journalsystem. Om vi vet hur kontakterna ser ut kan vi ge stöd och följa upp på ett sätt som hjälper patienten, säger Ulrika Heinerö, enhetschef vid Serafen, Norra Stockholms Psykiatri.

Under projektets gång har de två mottagningarna därför utformat en rutin där en viktig del är att ta upp samtycket.

- Om patienten vill, så har vi ett gemensamt inledande möte där personal från båda mottagningarna deltar. När vi pratar om vad patienten kan få hjälp med tar vi också upp frågan om samtycke, säger Ulrika Heinerö.

I REGION STOCKHOLMS övergripande riktlinjer för både psykiatri och habiliteringen står att de ska samverka och hjälpa till i övergångar mellan olika vårdinsatser.

Varför behövs det ett projekt för samverkan när det redan ingår i era uppdrag att samverka?

- Samverkan tar tid och det är inte alltid den tiden finns. Det är många olika krav som konkurrerar om vår tid, säger Ulrika Heinerö.

Lena Asztalos pekar på den stora personalomsättningen i vården som ett generellt problem. Den gör det svårare att leva upp till ambitionen om samverkan.

- Vi på Habiliteringscenter Brommaplan besöker återkommande andra verksamheter för att informera om vårt arbete, men möter väldigt ofta nya personer. De har inte alltid hunnit sätta sig in i habiliteringens arbete och i hur överenskommer kring samverkan ser ut.

Samtidigt är båda överens om att just i deras fall är inte hög personalomsättning ett så stort problem, särskilt inte för Serafen.

- **ALLA VÅRA PATIENTER** har fasta vårdkontakter och det skapar goda förutsättningar för att göra den här typen av samverkan. I vårt fall blev det en väldigt bra matchning med Habiliteringscenter Brommaplan, och tillsammans har vi haft ganska lätt att skapa bra rutiner. Nu gäller det att hålla i och fortsätta, säger Ulrika Heinerö.

Lena Asztalos hoppas att det utökade samarbetet med fler enheter ska minska trycket på habiliteringen.

- I dag får vi fler och fler patienter med svåra samsjuklighetsdiagnoser och psykiatriska tillstånd som vi inte behärskar eller har uppdrag kring. Då är det lätt att patienter faller mellan stolarna eller bollas mellan olika delar av vården, säger hon.

I piloten som startade 2019 har även Centrummottagningen (Psykiatri Nordväst) och Habiliteringscenter Sollentuna deltagit. Planen är att ytterligare åtta mottagningar ska komma igång med parvis samverkan, några redan under 2021.

- Projektet går bra, men lite långsamt. Det behöver speedas upp och involvera fler mottagningar. Ytterligare några har visat intresse och en fördel med dem är att de har stora patientflöden, säger Annika Brar.

text: Torbjörn Tenfält



Fråga oss!

Har du frågor om samhällets stöd vid funktionsnedsättning?

I frågetjänsten svarar erfarna socionomer på frågor om habilitering, insatser från kommunen, bidrag och ersättning, skola och fritid.

Boka telefontid via appen *Alltid öppet* eller på 1177.se. Samtalstiden är upp till 45 minuter och samtalet är avgiftsfritt.

Du kan också ringa direkt på tel 08-123 350 19, mån–fre kl 08.30–16.30.

habilitering.se/fragetjanst

”

Du kan fråga om habilitering, insatser från kommunen, bidrag och ersättning, skola och fritid. Boka gärna tid via appen Alltid öppet eller 1177.se.



Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM

Selektiv mutism – ofrivillig tystnad

"Hon pratade inte med någon annan än mig, min fru och sin lillasyster i kanske tre års tid."

Svante Thunberg, Greta Thunbergs pappa.

Greta
– dokumentär-
filmen om Greta
Thunberg – visas
på SVT Play

 mkring 0,7–0,8 procent av alla barn har selektiv mutism. Diagnosen innebär att man bara pratar i vissa trygga miljöer men är helt tyst i andra. Oförmågan att prata är helt ofrivillig och går inte att styra med vilja. Ibland kan barnet kommunicera genom att nicka, använda gester eller skriva lappar.

Diagnosen är vanligare hos flerspråkiga barn och barn med autism, kognitiva svårigheter eller andra utvecklings-neurologiska tillstånd. Ofta börjar det

i samband med en stressande händelse som en flytt eller byte av grupp i förskolan.

Selektiv mutism är en av flera diagnoser som räknas till ångestsyndrom. Ibland kan barnet ha symtom som stämmer in på mer än ett syndrom, såsom social ångest (tidigare social fobi), generaliserat ångestsyndrom (GAD), separationsångest, agorafobi (torgskräck), paniksyndrom eller specifika fobier.

Tillståndet kan gå över med tiden men ofta behövs behandling. Prognosen är

bättre om insatserna ges tidigt. Behandlingen kan bestå av KBT, bland annat avslappningsövningar och social färdighetsträning. För läkemedelsbehandling med SSRI-preparat finns mindre vetenskapligt stöd.

text: Gunilla Eldh

 **Läs mer:**

1177.se
gu.se/gnc
Habilitering.se/böcker
om selektiv mutism

I Hjällbo finns alla under samma tak

Ett lokalt samverkansprojekt i den multietniska stadsdelen Hjällbo i Göteborg har lett till tidigare diagnos och insatser för barn med tecken på autism. Samma vårdgivare från början till slut skapar också trygghet för familjerna.

text: ANN-CATHRINE JOHANSSON foto: NATALIE GREPPI

PROBLEMET

I OMRÅDEN MED en hög andel familjer med utländsk härkomst kan vård som är geografiskt utspridd på olika enheter försvåra utredning och viktiga insatser. Språkliga, sociala och praktiska hinder kan innebära att familjer uteblir från besök – trots att man på BVC sett tecken på autism eller andra svårigheter hos barnet.

– Vi lyckades inte nå barn i dessa grupper i den ordinarie vårdkedjan. Barnen kom inte till utredning och insatser eftersom det blev för komplicerat för familjerna att ta sig till olika platser i Göteborg. Det kan handla om praktiska hinder, som att man ska förflytta sig eller hitta parkering, men också att förstå varför man ska göra en utredning, säger psykologen Petra Linn-sand, Hjällbosamverkan Småbarn vid Angereds närsjukhus.

PROCESSEN

2013 SÖKTE ETT ANTAL vårdenheter i Hjällbo pengar från Allmänna arvsfonden för att starta ett samverkansprojekt. I projektet ingick Närhälsan Hjällbo barnavårdscentral, Angereds närsjukhus, Enheten för barnlogopedi vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Barn- och ungdomshabiliteringen och Psykologenheten för mödra- och barnhälsovård.

Målet var att erbjuda insatser för barn med autism på specialistnivå vid en familjecentral i anslutning till BVC. Insatserna skulle ges i nära samarbete med föräldrar och förskola.

– Vi ville ha med alla verksamheter under samma tak för att tidigt upptäcka, utreda och erbjuda individuellt anpassade insatser för stadsdelens barn i åldrarna 0–4 år, säger Petra Linn-sand.

RESULTATET

PROJEKTET ÄR NU en permanent verksamhet sedan några år, i samverkan mellan verksamheterna.

– I princip alla barn som sjuksköterska och barnläkare på BVC bedömer behöver utredas vidare, kommer till oss, fullföljer utredningen och får sedan insatser i teamet, berättar Petra Linn-sand.

I en uppföljande studie beskriver föräldrarna den närhet och trygghet som det innebär att kunna få hjälp lokalt, men även av att möta samma personer både när det gäller utredning och insatser.

Barnen hittas även tidigare med samverkansmodellen.

– De flesta barn som kommer till oss får sin diagnos när de är runt tre år, och det är betydligt tidigare än hur det ser ut generellt i Västra Götaland.

A photograph of three women standing together on a grassy field. The woman on the left is smiling and wearing a dark fur coat over a patterned dress and brown shoes. The woman in the middle is also smiling, wearing a light-colored cardigan over a striped scarf and blue jeans. The woman on the right is wearing a dark jacket with a fur collar over a light sweater and brown trousers. The background is a green lawn.

Maria Beijer,
specialpedagog,
Barn- och ungdoms-
habiliteringen
Hisingen

Gudrun Nygren,
barnläkare/barnpsykiater,
Specialistcentrum Barn och Unga,
Angereds Närsjukhus

Petra Linnsand,
leg. psykolog, förskollärare,
Specialistcentrum Barn och Unga,
Angereds Närsjukhus

Angered får eget projekt

➤ Samverkansprojektet i Hjällbo för barn med autism har gett upphov till ytterligare ett projekt: "Små barn Nordost" i Angered, som startade i januari 2021. Verksamheter från primärvård (BVC), specialistsjukvård för barn och unga, barn- och ungdomshabiliteringen och förskoleförvaltningen ingår.



Cerebral pares är den vanligaste orsaken till rörelsenedsättning hos barn.

Många barn med CP har osynliga svårigheter

Autism och adhd är betydligt vanligare hos barn med cerebral pares än man tidigare trott. Det visar en avhandling av **Magnus Pålman**, Göteborgs universitet.



Att risken för andra svårigheter är större om barnet har en neurologisk funktionsnedsättning är känt sedan tidigare. Barn med cerebral pares, CP, kan också ha autism, adhd, intellektuell funktionsnedsättning, nedsatt syn, hörsel, kommunikationssvårigheter och epilepsi.

– Det är oftare ”både och” än ”antingen eller”, säger **Magnus Pålman**, barnläkare och barnneurolog vid Regionhabiliteringen Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och forskare vid Gillbergcentrum, Göteborgs universitet.

"Alla barn med cerebral pares bör screenas för autism och adhd."

Magnus Påhlmans kliniska erfarenhet sa honom att autism och adhd kunde vara underdiagnostiserat hos barn med CP. För att få en samlad bild undersökte han hela åtta årskullar.

– Det är första gången en så stor barngrupp med cerebral pares aktivt och systematiskt undersökts för autism och adhd, säger han.

Det visade sig att nära hälften av barnen, 45 procent, hade autism och/eller adhd. Tre av tio barn hade autism och lika stor andel hade adhd. Fem av tio hade intellektuell funktionsnedsättning och den faktorn var starkast kopplad till både autism och adhd.

– Graden av rörelsehinder spelade däremot ingen roll för hur vanligt autism och adhd var. Epilepsi fanns hos fyra av tio barn, och hos dem var autism vanligare men inte adhd, säger Magnus Påhlman.

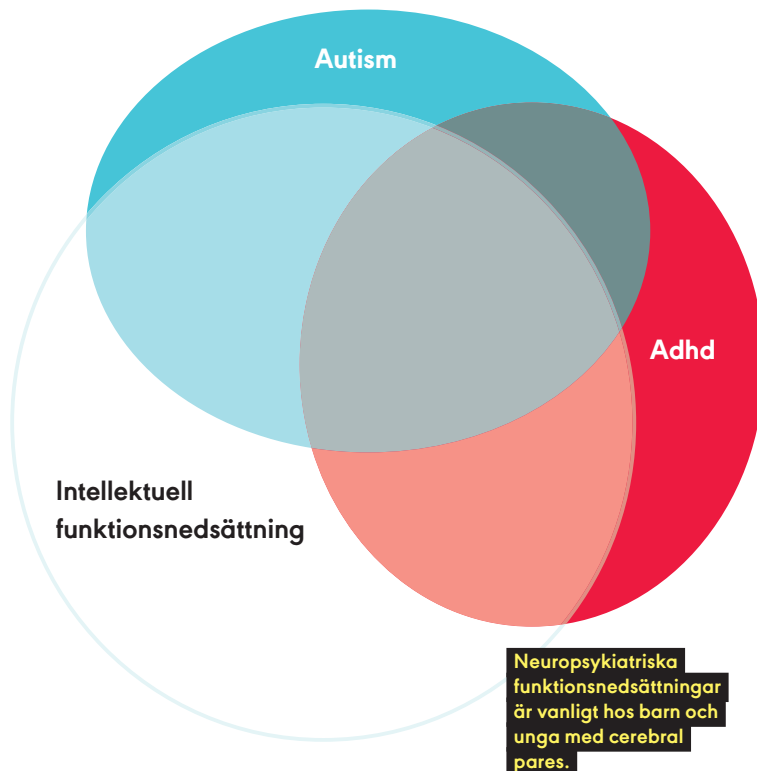
EN ORSAK TILL att autism och adhd är underdiagnostiserade hos barn med CP är att tidiga utvecklingsavvikelser ofta tolkas som tecken på rörelsenedsättningen, menar han.

– Vi har en benägenhet att förklara allt utifrån enbart ett perspektiv. Vi har helt enkelt inte på oss "rätt glasögon".

– Det är också svårare att skilja ut tecken på autism och adhd hos ett barn ju svårare rörelsenedsättningen är. Då finns det också oftast fler funktionsnedsättningar, som intellektuell funktionsnedsättning, nedsatt syn och hörsel, kommunikationssvårigheter och epilepsi.

Eftersom tidiga insatser vid autism och adhd förbättrar prognosen på sikt måste barn med CP alltid utredas för andra funktionsnedsättningar, betonar Magnus Påhlman.

– Vi behöver vara frikostiga med att utreda barn tidigt när misstanke finns. Alla vi som möter barn och unga med cerebral pares bör vara medvetna om att autism och adhd är väldigt vanligt. Habiliteringen och andra aktörer måste förstå att kombinationen är vanlig och organisera sig därefter.



ETT HINDER FÖR utredningen kan vara att de vanliga diagnostiska metoderna och instrumenten inte fungerar för alla barn med CP.

– Men det gäller bara de med allra störst svårigheter. Den stora majoriteten kan utredas för autism och adhd på vanligt sätt, säger Magnus Påhlman.

Han anser att alla barn med cerebral pares bör screenas för autism och adhd senast inför skolstart.

– Det är viktigt att få en samlad bild av ett barns styrkor och svårigheter för att kunna ge rätt stöd i rätt tid. Det hjälper också familjer och förskola/skola att bättre förstå och kunna stötta barnen.

text: Gunilla Eldh



Läs mer:

Avhandlingen *Autism and ADHD in children with cerebral palsy*

[thdl.handle.net/2077/65148](https://hdl.handle.net/2077/65148)

Tre frågor till

Marina af Schultén, psykolog vid Habiliteringcenter Söderstaden barn och kontaktperson för CPUP inom Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.

1 I CPUP ingår numera att alla barn med cerebral pares ska erbjudas psykologutredning – varför är det viktigt?

– Barn med CP-skador har ganska ofta andra svårigheter än enbart de motoriska. De som är normalbegåvade och går i vanlig skolklass kanske inte söker hjälp förrän de får problem med till exempel visuella eller exekutiva förmågor.

– Ju fler områden som ingår i CPUP desto bättre för både patienterna, vårdprofessionerna och forskningen.

2 Hur brukar utredningen gå till?

– Man gör ett kognitivt grundtest för att få fram själva begåvningsnivån och ett kompletterande test där man tittar lite extra på den visuella perceptionen kopplat till motorik. Det skattningsformulär som föräldrarna fyller i är inriktat på barnets exekutiva funktioner. I CPUP finns rekommendationer om vilka diagnosinstrument man ska använda.

3 Hur kan habiliteringens insatser bli bättre?

– Jag tror att barnen själva och deras anhöriga skulle ha nytta av mer kunskap om de kognitiva svårigheter som kan finnas. När jag möter familjer så märker jag att alla inte riktigt förstått att dessa dolda svårigheter också finns. Det gäller framför allt barn med lindrigare CP-skador, som oftast inte har tät kontakt med habiliteringen.

– Det finns också en risk att man glömmar bort det psykosociala stödet till föräldrarna, särskilt när barnen är riktigt små.

Fotnot: I uppföljningsprogrammet CPUP som också är ett kvalitetsregister, ingår 95 procent av alla barn i Sverige som har CP.

cpup.se

text: Gunilla Eldh



Marina af Schultén,
leg. psykolog.

Sömnbrist triggat tendens till adhd

ATT BRIST PÅ SÖMN försämrar våra kognitiva funktioner är känt sedan tidigare. Men hur påverkas uppmärksamhet och känsloreglering hos personer som redan har svårigheter med dessa funktioner? Det har forskare vid Karolinska Institutet undersökt. Resultaten visar att personer med tendenser till adhd (subkliniska adhd-symtom) är känsligare för sömnbrist och får större försämringar av koncentration och uppmärksamhet.

– Vi vet att många unga sover be-

tydligt mindre nu än för bara tio år sedan. Om ungdomar med tendenser till adhd konsekvent sover för lite så kommer de att fungera sämre. Det skulle till och med kunna bli så att symtomen hamnar på en kliniskt signifikant nivå, säger **Predrag Petrovic**, överläkare och docent i psykiatri vid Karolinska Institutet.

I STUDIEN INGICK 180 friska försökspersoner utan adhd-diagnos i åldersspannet 17–45 år. Tendenser till uppmärksamhet och känsl-

mässig instabilitet bedömdes med hjälp av skalan Brown Attention Deficit Disorder (B-ADD). Studien ingår i ett doktorandprojekt av Orestis Floros, psykiater med inriktning på adhd.



Läs mer:

Studien *Vulnerability in executive functions to sleep deprivation is predicted by subclinical ADHD symptoms*. Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging, 17 december 2020.



Välkommen till **Datateket!**

– en del av
Habiliteringens
resurscenter

- Lär dig kontaktstyra surfplattan.
- Testa olika styrsätt till datorn.
- Hitta mobilapparna som passar just dig.
- Få tips och råd kring aktiviteter vid dator och surfplatta.

Datateket är en del av Habiliteringens resurscenter,
Olivecronas väg 5 i Stockholm.

Du behöver ingen remiss för att boka ett besök.

Ring 08-123 351 50

så hör vi av oss och bokar en tid.

Läs mer på **habilitering.se/resurscenter**

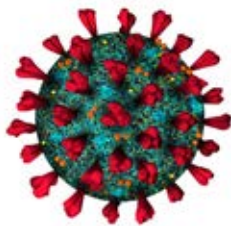


Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM



Mir Serrander
bär alltid munskydd
och ofta visir när
han träffar andra.

FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Riskgrupp bra på smittskydd

Kognitiva egenskaper hos personer med Downs syndrom kan göra dem mer benägna att följa allmänna råd och restriktioner.

Personer med Downs syndrom tillhör en riskgrupp för svår sjukdom och död i covid-19. En fyrtioåring med Downs syndrom har lika stor risk att bli svårt sjuk eller dö i covid-19 som en åttioåring utan Downs syndrom.

Kända riskfaktorer, såsom diabetes och hjärtkärlsjukdom, är vanliga vid Downs syndrom, liksom svåra luftvägsinfektioner, bakteriell lunginflammation (pneumoni) med dödlig utgång och blodförgiftning (sepsis). Orsaken är svagheter i immunsystemet kopplat till den kromosomavvikelse, Trisomi 21, som personer med Downs syndrom har.

VISSA GENETISKA FAKTORER försämrar immunförsvaret i första fasen av infektionen, medan andra minskar chansen att klara den allvarliga fasen då cytokinstormen har satt in. Den ökade känsligheten tycks delvis balanseras av andra mekanismer i immunsystemet som har en skyddande effekt.

När den andra vågen av pandemin kom syntes en tydlig minskning av

smittade bland personer med Downs syndrom, enligt en studie från The Trisomy 21 Research Society.

Forskarna bakom studien tror att en förklaring kan vara kognitiva egenskaper som är utmärkande för många med Downs syndrom. De visar ofta envishet och engagemang när det gäller att utföra uppgifter och följa regler som de tagit till sig, menar forskarna.

DERAS KOGNITIVA EGENSKAPER gör dem också mer benägna att följa allmänna rekommendationer för att minska smittspridning, såsom basala hygienregler, förutsatt att de fått anpassad information om hur man bäst skyddar sig själv och andra. Hypotesen gäller inte vid svår intellektuell funktionsnedsättning eller demens, påpekar forskarna.

text: Gunilla Eldh



Läs mer:

Studien: *Network analysis of Down syndrome and SARS-CoV-2 identifies risk and protective factors for COVID-19*, Scientific Reports volume 11, Article number: 1930 (2021).

FUB vill att IVO granskar höga dödstal

Andelen smittade som avlidit med covid-19 är dubbelt så hög bland personer med LSS-insatser jämfört med samhället i stort, visar en lägesrapport från Socialstyrelsen.

– Kom personerna i god tid till vården eller inte? Vad stod det i vårdjournalerna? IVO måste granska varför det ser ut så här, säger Judith Timoney, ombudsman på FUB.

Inspektionen för vård och omsorg, IVO, har dock har inga planer på en sådan granskning. Anna Rosklint, kommunikator på IVO, framhåller att en nationell tillsyn av bostäder med särskild service för vuxna enligt LSS är på gång. Där är fokus dock på att granska om det förekommer otillåtna tvångs- och begränsningsåtgärder eller andra kränkningar.

Trots att många med insatser enligt LSS riskerar att bli allvarligt sjuka om de smittas, anser FUB att det är mycket olyckligt att kommuner hållit dagliga verksamheter stängda under pandemin.

– Det här är en samhällsviktig verksamhet och den måste hållas igång i så hög utsträckning som möjligt. Man kan anpassa den på ett smittsäkert sätt, till exempel genom att ha rullande scheman så att inte alla är där samtidigt, säger Judith Timoney.

text: Torbjörn Tenfält



Jonas Monsén, speciallärare
vid Fryshusets gymnasiesärskola
i Stockholm.

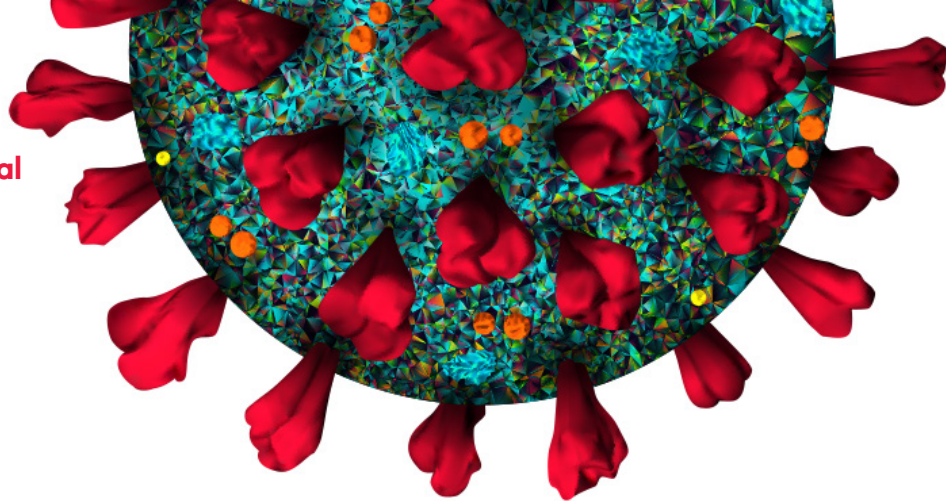
Så har pandemin påverkat oss

Hur påverkar pandemin vardagslivet för föräldrar
till barn med funktionsnedsättning?

Hur anpassade sig Fryshusets gymnasiesärskola
och Erstagatans gruppbostad? En lärare, två föräldrar
och en verksamhetschef berättar.

text: CAROLINE JONSSON foto: ANNA MOLANDER

Pandemispecial



”Bättre än förväntat”

JONAS MONSÉN, speciallärare vid Fryshusets gymnasiesärskola:

”En vårdag berättade jag för eleverna vad myndigheterna hade beslutat: att skolan skulle stänga. Nästa dag var alla hemma och följde schemat via skärmen på distans. Föräldrarna var mer oroliga än eleverna när beslutet kom. Omgivningen tror ofta att elever med intellektuell funktionsnedsättning, som är relativt högfungerande, har svårt för anpassningar.



När jag blickar tillbaka kan jag konstatera att det fungerade bättre än förväntat. Elevernas digitala kunskaper och skriftliga språk förbättrades.

Det blev tydligt att med adekvata anpassningar, i ett läge där ingen hade något val, så lyckades vi alla anpassa oss. Däremot var det svårt att genomföra muntliga klassdiskussioner, det tog vi igen under hösten när skolan fick öppna.

Som lärare trodde jag på mina elever, och eleverna trodde på sig själva. De som kände sig ensamma fick träffas två och två några dagar i veckan. Många elever tyckte det var skönt att slippa åka kollektivt under stängningen, men alla tycker det är bättre att vara tillsammans på Fryshuset.”

”Stressen har minskat”

LOTTEN GRAPE, mamma till två barn med problematisk skolfrånvaro:

”Jag har två barn med problematisk skolfrånvaro. Under en fyraårsperiod hade jag omkring 500 bokade möten med vård, skola och habilitering. Före pandemin bad jag ibland om digitala möten, eftersom barnen bara kunde vara ensamma hemma korta stunder.

Det var svårt att få förståelse för vår önskan. Vi ansågs vara besvärliga som ständigt behövde ändra tider, att vi bara ville ha det på vårt sätt. I stället fick vi ha telefonjour för barnen som var själva hemma 2,5 mil bort. Det är svårt att vara mentalt närvarande på möten då.

Pandemin möjliggjorde plötsligt digitala möten! Nu kan jag medverka på möten hemifrån. Jag sparar massa tid, stressen har minskat och min hälsa har förbättrats. Digitala mötena blir dessutom mer tidseffektiva. Vi avslutar i tid, till skillnad från förr.

All tid i bilen mellan möten kan jag ge mina barn nu. Jag hoppas att vi i fortsättningen får behålla möjligheten till digitala möten vid behov, även efter pandemin.”



Lyssna!

Podden Funka olika, avsnitt om problematisk skolfrånvaro. habilitering.se/funka-olika

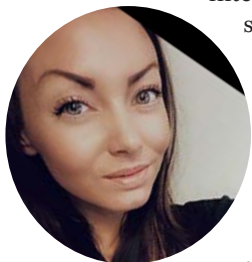
"Hans värld gick sönder"

NATHALIE MOLEND, mamma till ett skolbarn med autism:

”När pandemin bröt ut uppfattade min son snabbt restriktionerna. Överallt såg han bilder med uppmaningen om att hålla två meters avstånd. Han tolkade informationen bokstavligt både i hem och skola. Han höll två meters avstånd till familjen och förstod inte varför klasskompisarna inte höll avstånd i skolmatsalen. Varför leker barnen så nära, undrade han. Han trodde att han skulle dö om han smittades.

Jag försöker såklart anpassa informationen om restriktionerna till hans nivå, men han är så lyhörd inför all nyhetsrapportering. Under våren drog skolan dessutom in särskilt stöd och hans resursperson blev tvungen att sluta.

Skolfrånvaron ökade drastiskt under våren när han gick i trean. Beslut om fortsatt stöd förhalades med hänvisning till corona, personalbrist och inställda möten. Hans värld gick sönder, tryggheten försvann. Han håller fortfarande avstånd hemma. Nu går han till skolan ibland, men livet är på paus. Ändå hoppas jag att något gott föds ur detta, trots lång väg tillbaka. Livet är skört.”



Lyssna!

Tre avsnitt av Podden Funka olika handlar om autism.

habilitering.se/funka-olika



FOTO: BRITA KRÖTLER

"Vi skapade nytt innehåll"

EVA SAHLBERG, verksamhetschef, Erstagatans gruppbostad:

”Boendet startade mitt under pandemin, i april. Våra hyresgäster i åldern 22-32 år var vana vid att besöka sin dagliga verksamhet men fick under en period vara hemma då verksamheterna stängdes. Vi ökade bemanningen så att vi kunde ersätta deras arbetsrutin med utomhusaktiviteter. Hyresgästen som arbetar på hunddagis, besökte i stället alla hundrastgårdar i kvarteret. Vi undvek att åka kollektivt. I stället utforskade vi närområdet och gick fina promenader, ibland med Pokémonspel som aktivitet.

Vi fick tid att ta hand om boendets kolonilott. Här samlades våra hyresgäster tillsammans med grannarna i området. Det blev vår mötesplats, en gemenskap bildades under sommarkvällarna. Inflyttningsfest, anhörigträffar, danser och adventsfika ställdes in. Trots att rutiner förändrades, upplever jag att vi fick tid att svetsa samman gruppen. Alla klarade omställningen väl, eftersom vi skapade nytt innehåll. De långa hälsofrämjande promenaderna och kolonilotten som mötesplats kommer vi att behålla!”

Strikt lockdown i många europeiska länder har gjort att barnfamiljer fått färre eller inga habiliteringsinsatser.



Digitala insatser fördel i Sverige

Fyra av tio familjer i Sverige anger att habiliteringsinsatserna har minskat på grund av pandemin. Det är färre än i Europa som helhet, där sju av tio barn med funktionsnedsättning har fått färre insatser.

PANDEMIN HAR GJORT det nödvändigt att införa strikta restriktioner för att minska smittspridningen i världen. För att kartlägga hur restriktionerna påverkat barn med funktionsnedsättningar och deras familjer i Europa har yrkesorganisationen European Academy of Childhood Disability, EACD, genomfört

en enkätundersökning. Enkäten omfattar svar från närmare 1 800 familjer och 1 700 yrkesverksamma under tiden mars till och med maj 2020.

I SNITT ANGER sju av tio familjer i Europa att insatserna har minskat och så många som fem av tio att den har upphört helt. I Sverige är siffrorna bättre. Här anger fyra av tio att habiliteringsinsatserna har minskat, medan resten anger att nivån är densamma.

– En förklaring är nog att vi inte hade samma strikta lockdown här som man hade i många andra länder men fyra av tio är rätt mycket ändå, säger **Katarina Lauruschkus**, fysioterapeut och verksamhetsutvecklare inom psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne.

Hon är också koordinator inom EACD och ansvarig för utskick av enkäten till patientföreningar, olika nätverk och yrkesverksamma inom habiliteringen i Sve- ➤



"Vi arbetar intensivt för att se till att familjer inte missas."

rige. Hon menar att det finns flera förklaringar till den minskade insatsnivån.

– Det handlar både om att vård inte har erbjudits eftersom vi skulle vara mer restriktiva med fysiska möten men också om att familjer har tackat nej till vård för att de inte vill utsetta sina barn för smittorisen, säger hon.

EN ANNAN FÖRKLARING till Sveriges relativt bättre siffror är vår höga digitaliseringsnivå, påpekar Katarina Lauruschkus.

– Vi hade en ganska snabb omställning till digitala insatser, säger hon.

Nu försöker man göra så mycket som möjligt digitalt även om vissa insatser, som utprovning av hjälpmedel, ändå måste genomföras fysiskt.

– Vissa insatser lämpar sig bättre än andra för digitalisering. Samtalskontakter och uppföljningar, till exempel, sparar tid för både behandlare och familjer, säger Katarina Lauruschkus.

Enkätundersökningens resultat speglar situationen under våren 2020 men med fortsatt smittspridning har ännu striktare restriktioner införts.

– Det är väldigt viktigt att man finns kvar för familjerna nu och erbjuder de insatser och möten som verkligen behövs och är nödvändiga. Här arbetar vi i Sverige intensivt för att se till att familjer inte missas, säger hon. ●

E-tjänster måste bli enklare att använda

Pandemin innebär stora konsekvenser för personer i behov av extra stöd. Uppskjuten vård och brist på stödinsatser, ledsagning och assistens har bidragit till isolering och ökad psykisk ohälsa.

Det framgår av den årliga uppföljningsrapporten från Myndigheten för delaktighet, MFD, som i år beskriver hur pandemin påverkar personer med funktionsnedsättning.

Den snabba digitaliseringen av vård och omsorg innebär stora svårigheter för personer i digitalt utanförskap. För dem som saknar e-legitimation, rätt teknik eller rätt kunskap, kan konsekvenserna bli stora. Tjänsterna behöver vidareutvecklas för att bli mer tillgängligt utformade och enklare för fler att använda, enligt MFD.

Rapporten visar även att det är svårt för många att ta till sig information och följa föränderliga råd och riktlinjer kring pandemin. Många önskar ett ökat stöd för att känna sig tryggare, enligt rapporten *Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2020 del I*.

MFD har också lanserat tre nya filmer som tar upp hur barns skolgång, fritid och psykiska hälsa har påverkats av pandemin. Medverkar gör bland andra Pernilla Baralt, generalsekreterare på Unicef, Ida Johansson, Glada Hudik-teatern, Peter Fredriksson, generaldirektör Skolverket samt Hans Karlsson, kommundirektör Arvika.



Se filmerna!

Och läs rapporten
Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2020 del I.
mfd.se



30

mottagningar
i hela länet

Habilitering & Hälsa erbjuder råd, stöd och behandling till barn och vuxna med funktionsnedsättning i Stockholms län. Vi ger också råd och stöd till närstående och personal i närmiljön.

habilitering.se

Ring 08-123 351 50

Habilitering & Hälsas frågetjänst är öppen för alla.

Fråga om våra mottagningar, habilitering och samhällets stöd vid funktionsnedsättning.

habilitering.se/fragetjanst



Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM



Ha en skön sommar!

Ta hand om dig själv och dem du lever nära i sommar. På 1177.se finns råd och tips om allt från sol, fästingbett och skrubbsår till mat och alkoholfvanor.

Du får även hjälp med var du hittar vården i sommar.

På 1177.se hittar du också den senaste informationen om vaccination mot covid-19.