

**Forsknings- och utvecklingsenheten**

**Habilitering och hjälpmedel**

FoU-rapport 4/2017



# **Psykosocialt stöd för barn med rörelsenedsättning**

## **En kartläggning av insatser vid barn- och ungdomshabiliteringen**



<b>Verksamhet:</b>	Barn- och ungdomshabiliteringen Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
<b>Enhet:</b>	Barn- och ungdomshabiliteringen Ystad
<b>Projektansvarig chef:</b>	Gunilla Ahlgren, tidigare enhetschef <a href="mailto:gunilla.ahlgren@skane.se">gunilla.ahlgren@skane.se</a>
<b>Projektets medarbetare:</b>	Linn Eriksson, PTP-psykolog <a href="mailto:linnulrika.eriksson@gmail.com">linnulrika.eriksson@gmail.com</a>
<b>Handledare vid FoU-enheten:</b>	Åsa Waldo, fil dr <a href="mailto:asa.waldo@skane.se">asa.waldo@skane.se</a>
<b>Utgivning:</b>	Juni 2017
<b>ISBN:</b>	978-91-7261-310-2
<b>Layout:</b>	Kommunikationsenheten

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår webbplats [skane.se/habilitering/fou](http://skane.se/habilitering/fou). Vid referens till rapporten ange: Eriksson, L. (2017). *Psykosocialt stöd för barn med rörelsenedsättning*. FoU-rapport 4/2017, FoU-enheten, Habilitering och hjälpmedel Region Skåne.

© Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne

# Sammanfattning

Barn med rörelsenedsättning utan intellektuell funktionsnedsättning följs systematiskt utifrån motorik och fysisk hälsa och habiliteringen ger omfattande insatser för att förebygga skador och främja utvecklingen. När det gäller barnens psykosociala hälsa finns däremot brister vad gäller systematik och uppföljning ur ett nationellt habiliteringsperspektiv. Syftet är att kartlägga de psykosociala insatser som ges till dessa barn inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne.

Kartläggningen visar att det finns en stor variation, inte bara i utbudet av insatser från de olika enheterna, utan också vad gäller hur man valt att tolka begreppet psykosocial insats. Det är tydligt att det behövs en gemensam definition av vad som är en psykosocial insats för att säkerställa ett likvärdigt utbud av insatser på de olika enheterna. Det finns också en bild av att det psykosociala arbetet ofta får stå tillbaka för andra insatser och en osäkerhet kring när insatser ska erbjudas. För att motverka detta och stärka det preventiva psykosociala arbetet föreslås att en tidslinje för de psykosociala insatserna upprättas. Genom att det finns en plan för insatserna säkerställs att de erbjuds likvärdigt till alla och möjligheterna till samordning mellan enheterna ökar.

## Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens verksamhetsidé är att stärka individens kraft och frihet att forma sitt eget liv. Vi ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har som uppdrag att stödja en evidensbaserad praktik, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Forsknings- och utvecklingsrapporterna utgår från en frågeställning från praktiken som relateras till aktuell forskning och professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

I detta arbete har barn- och ungdomshabiliteringens utbud av psykosociala insatser för barn och ungdomar med rörelsenedsättning utan intellektuell funktionsnedsättning studerats. Projektet har genomförts av PTP-psykolog Linn Eriksson vid barn- och ungdomshabiliteringen i Ystad. Forsknings- och utvecklingsledare vid forsknings- och utvecklingsenheten fil dr Åsa Waldo har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från tidigare enhetschef Gunilla Ahlgren, nuvarande enhetschef Ann-Sofie Leufstedt och verksamhetschef Margareta Nilsson. Det har genomförts och delvis finansierats med stöd av forsknings- och utvecklingsmedel.

Vi riktar ett tack till teamledare och medarbetare vid de olika enheterna för deras deltagande i kartläggningsarbetet.

Malmö i maj

Pernille Holck  
Dr med vet, leg logoped  
Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten  
Habilitering och hjälpmedel

# Innehållsförteckning

<b>1. Bakgrund</b> .....	<b>6</b>
1.1 <i>Psykosocial hälsa</i> .....	6
1.2 <i>Internationell forskning</i> .....	8
1.3 <i>Svensk forskning</i> .....	10
1.4 <i>Psykosociala insatser på habiliteringen</i> .....	11
<b>2. Syfte</b> .....	<b>12</b>
<b>3. Metod</b> .....	<b>13</b>
3.1 <i>Beskrivning av studien</i> .....	13
3.2 <i>Deltagare</i> .....	13
3.3 <i>Etiska överväganden</i> .....	13
3.4 <i>Analys</i> .....	13
<b>4. Resultat och diskussion</b> .....	<b>14</b>
4.1 <i>En psykosocial insats, vad är det?</i> .....	15
4.2 <i>Upplevelser av arbetet med psykosociala insatser</i> .....	18
<b>5. Slutsatser</b> .....	<b>20</b>
<b>6. Implementering</b> .....	<b>20</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>21</b>
<b>Bilagor</b> .....	<b>24</b>
<i>Bilaga 1: Frågeformulär om psykosociala insatser</i> .....	24

# 1. Bakgrund

Barn med rörelsenedsättning utan intellektuell funktionsnedsättning (IF) är en grupp inom habiliteringens verksamhet som ofta följs noggrant och systematiskt utifrån motorik och fysisk hälsa. Omfattande insatser ges för att förebygga skador och främja utvecklingen hos dessa barn, där exempelvis de årliga uppföljningsprogrammen CPUP och MMCUP har varit framgångsrika när det gäller kunskapsspridning och prevention för barn med cerebral pares och ryggmärgsbråck. I CPUP har man på senare år även infört uppföljning av språkutveckling och kognition. Den utvecklingen ses också för barn med ryggmärgsbråck där rekommendationer för uppföljning av kognition kom i EBH-rapporten *Kognition vid ryggmärgsbråck – en kunskapsöversikt* (Lindquist, Jacobsson, Peny-Dahlstrand & Strinnholm, 2015). Ett område som ännu inte uppnått samma nivå av systematik och uppföljning inom ramen för habiliteringens verksamhet är den psykosociala hälsan hos barn med rörelsenedsättning utan IF. En nationell inventering av vilka metoder som används för att förebygga psykisk ohälsa på barn- och ungdomshabiliteringar i Sverige gjordes av Socialstyrelsen 2009. Där framgår att det finns ett stort intresse för att jobba med frågorna, men att variationen är stor både beträffande vilka metoder som används och kvaliteten på dessa. I de enkätsvar som låg till grund för inventeringen framkom ett behov av mer kunskapsstöd när det gäller val av metoder och arbetssätt (Socialstyrelsen, 2009).

Inom den praktiska verksamheten har frågan väckts om bristen på tydlig samordning kan resultera i att det psykosociala stödet till den här gruppen ibland får stå tillbaka för andra insatser och uppföljningar, och om detta kan innebära att barn och familjer som mår dåligt av olika anledningar inte fångas upp av habiliteringen. Detta ledde i sin tur till frågan om hur habiliteringsarbetet avseende psykosocial hälsa för denna grupp ser ut inom Region Skåne idag och ligger till grund för föreliggande arbete. Rapporten inleds med en kort översikt över forskningsläget för den psykosociala hälsan hos barn och ungdomar med rörelsenedsättning utan IF och utmynnar i en kartläggning och sammanställning över hur barn- och ungdomshabiliteringen (bou) i Region Skåne arbetar med psykosociala insatser för målgruppen.

## 1.1 Psykosocial hälsa

Begreppet psykosocial hälsa utgör en del av det mer omfattande konceptet hälsa. En vedertagen syn på hälsa är WHO:s definition från 1946 där hälsa beskrivs som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom (WHO, 1946:1). I Hälso- och sjukvårdsprogrammet *Barns och ungdomars psykosociala hälsa* (Kommunförbundet Skåne & Region Skåne, 2003)

preciseras att den psykosociala hälsan är den del av vårt mående som påverkas av psykiska och sociala faktorer. Att inneha god psykosocial hälsa handlar om att ha förmåga att hantera påfrestningar av fysisk, psykisk och social natur. Författarna menar också att indikationer på en god psykosocial hälsa är "förmågan att kunna arbeta, älska, leka och vänta sig gott av omgivningen" (2003:18). I Natur & Kulturs psykologilexikon anges att begreppet har sin grund i en uppfattning om att människans psykiska hälsa är beroende av hennes sociala omgivning, och att det inte går att särskilja dessa från varandra; vår mentala hälsa handlar om hur vi reagerar psykiskt på vår sociala situation (Psykologiguident, 2016). Gemensamt för dessa definitioner är en uppfattning om att den psykosociala hälsan uppkommer i samspelet mellan individen och omgivningen och att det är den subjektiva upplevelsen av välbefinnande eller upplevelsen av att kunna hantera livet som är avgörande för måendet.

När det gäller frågan om hur den psykosociala hälsan ser ut hos barn med rörelsenedsättning är det först viktigt att betona att den aktuella målgruppen inte är homogen. Den omfattar ett flertal diagnosgrupper och rymmer ett omfång från lindriga till svåra, progredierande och smärtsamma tillstånd. De vanligaste diagnosgrupperna som omfattas av habiliteringsinsatser är cerebral pares, ryggmärgsbråck och muskelsjukdomar. Trots att diagnoserna är mycket olika delar dessa barn upplevelser i relation till funktionsnedsättningen som skulle kunna påverka den psykosociala hälsan negativt. Många delar exempelvis upplevelsen av ett annorlunda skap. Då barnen i den här gruppen har en begåvningsprofil som ligger i paritet med jämnåriga medför det att, till skillnad från barn som går i särskola, de ofta vistas i miljöer där de är de enda som har en funktionsnedsättning (Shields, Taylor & Dodd, 2008). Att annorlunda skap som rörelsenedsättningen medför kan vara stigmatiserande är känt, och negativa attityder från omgivningen utgör en riskfaktor för psykisk ohälsa (Chan, Livneh, Pruett, Wang & Zheng, 2009). För många innebär rörelsenedsättningen i sig dessutom en begränsning i delaktighet i olika samhällsaktiviteter. Det kan påverka framtidsmöjligheter både vad gäller arbete, utbildning och familjebildning, vilket kan bidra till upplevelsen av att vara annorlunda på många plan i livet. I ovannämnda exempel på rörelsenedsättning ingår inte sällan andra svårigheter än de som tar sig fysiska uttryck. Inlärningssvårigheter, brister i exekutiv förmåga och koncentrationssvårigheter kan också påverka förmågan till socialt samspel och upplevelsen av det egna jaget i förhållande till andra och utgöra hinder för en god psykosocial hälsa (Lindquist, m.fl., 2015; Lauruschkus, Olofsson & Traneflykt, 2009). Beprövad erfarenhet från bou tyder också på att barn i den här gruppen har behov av att stärka sin självkänsla och att det ibland finns problem med kamratrelationer. Det är inte ovanligt att

det finns svårigheter hos både barnet och familjen att relatera till funktionsnedsättningen, vilket kan ta sig uttryck i att det är svårt att ta emot hjälpinsatser som synliggör att man är annorlunda, till exempel ortoser eller rullstol.

Utifrån definitionerna för psykosocial hälsa föreligger det sannolikt en risk för att barn med rörelsenedsättning utsätts för mer påfrestningar av fysisk, psykisk och social natur än andra jämnåriga. Detta ställer större krav på deras förmåga att redan tidigt i livet hantera dessa utmaningar och påverkar deras psykosociala hälsa. Samtidigt definieras det psykosociala måendet utifrån hur barnen själva upplever sin livssituation, inte från hur omgivningen uppfattar deras svårigheter. Enligt Fox (2002) finns en fara i att all forskning om barn med rörelsenedsättning utförs av vuxna utan funktionsnedsättning, vilket kan innebära att risken för att utveckla psykisk ohälsa till följd av funktionsnedsättningen överskattas. Är det endast utifrån ett normativt perspektiv som ett annorlundaskap utgör en riskfaktor, eller hur ser barnen själva på sin psykosociala situation och sitt mående? Den bild som presenteras i svensk och internationell forskning ger inga entydiga svar.

## **1.2 Internationell forskning**

Inom gruppen barn med rörelsenedsättning finns mest forskning kring de större diagnosgrupperna cerebral pares, ryggmärgsbräck och muskelsjukdomar. I internationella studier har man undersökt om det finns skillnader i psykisk och social hälsa mellan barn inom dessa diagnosgrupper jämfört med barn utan funktionsnedsättning. Forskningen inom fältet är framförallt inriktad på att mäta upplevd livskvalitet och självkänsla (self-concept, self-esteem), snarare än symptom på psykisk ohälsa, såsom exempelvis förekomst av depression och ångesttillstånd. Forskningen bygger till största delen på barns och ungdomars självskattningar, men i vissa fall har föräldraskattningar använts som komplement.

De resultat som framkommit i forskningen är motstridiga. Vad gäller livskvalitet har man i ett flertal studier funnit att barn och ungdomar med rörelsenedsättning skattar sin livskvalitet som sämre än barn utan funktionsnedsättning (Bendixen, Senesac, Lott & Vandenborne 2012; Varni, Burwinkle, Sherman, Hanna, Berrin, Malcarne & Chambers 2005; Russo, Goodwin, Miller, Haan, Connell & Crotty, 2008; Grootenhuis, de Boone & van der Kooi, 2007). I begreppet livskvalitet ingår då oftast fysiskt, emotionellt och socialt fungerande samt skattning av skolprestationer. Den totala poängen i måtten på livskvalitet kan dock vara missvisande eftersom det omfattar upplevelsen av fysiskt fungerande,



vilket per definition torde bli lägre om barnet har en rörelsenedsättning. Detta blir tydligt då man i ett par av dessa studier inte funnit signifikanta skillnader jämfört med barn utan funktionsnedsättning i de delskalor som mäter emotionellt och socialt fungerande (Bendixen m.fl., 2012; Russo m.fl., 2008). Det finns också studier som funnit att barn med rörelsenedsättning skattar lika bra eller till och med bättre livskvalitet än jämnåriga utan funktionsnedsättning (Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law & Poulin, 2007; Dickinson m.fl., 2007; Vuillerot m.fl., 2010). Dickinson m.fl. (2007) har gjort en stor europeisk studie av livskvalitet hos 500 barn med cerebral pares mellan 8-12 år. I jämförelse med en större europeisk studie på barn utan funktionsnedsättning där man använt samma mätinstrument (KIDSCREEN) finner man att den självskattade livskvaliteten för barn med cerebral pares är lika bra som för barn utan funktionsnedsättning och att den till och med är bättre i skolmiljö.

Vad gäller självbild och självkänsla hos barn med rörelsenedsättning är forskningsresultaten fortsatt motstridiga. Enligt Schuengel, Voorman, Stolk, Dallmeijer, Vermeer och Becher (2006) har den forskning som finns gällande självkänsla hos barn med rörelsenedsättning överlag inte kunnat påvisa några större skillnader mellan denna grupp och barn utan funktionsnedsättningar, vilket bekräftas av resultat från ett flertal studier (Shields, Murdoch, Loy, Dodd & Taylor, 2006; Russo m.fl., 2008; Holmbeck, Westhoven, Phillips, Bowers, Gruse, Nikolopoulos & Totura, 2003). Dock har man sett variationer kopplat till vissa grupper och livsområden. Exempelvis fann Shields m.fl. (2006) att tonårsflickor med cerebral pares hade sämre självkänsla vad gällde fysiskt utseende, atletisk kompetens, skolkompetens och social acceptans i jämförelse med jämnåriga. Shuengel m.fl. (2006) fann att barn med cerebral pares hade sämre självkänsla i relation till idrott och fysiska aktiviteter än andra barn.

Självkänsla är dock ett komplicerat begrepp och enligt Schuengel m.fl. (2006) indikerar de spretiga forskningsresultaten att det blir för förenklat att tala om rörelsenedsättningen som orsak till variationer i självkänslan, och att den istället kan vara högre eller lägre i relation till olika livsområden. En ofta använd beskrivning av hur självkänsla byggs upp är Harters modell (Harter, 1988 refererad i Fox, 2002). Enligt den finns två uppsättningar faktorer som påverkar självkänslan (Fox, 2002). Den ena gruppen faktorer handlar om barnets *upplevda* kompetens inom olika områden. Den andra faktorn är hur *viktiga* dessa kompetenser är för barnet, hur mycket värde som tillskrivs att exempelvis vara duktig i skolan, bra på idrott eller ha många kompisar. Att barnet upplever hög eller låg självkänsla inom dessa olika områden avgörs av skillnaden mellan faktorerna; till exempel hur viktigt det är för barnet att kunna cykla och hur bra de faktiskt upplever att de är på att cykla. För den övergripande

upplevelsen av det egna värdet, den så kallade globala självkänslan, är de viktigaste områdena social acceptans och fysiskt utseende (Harter 1988, refererad i Fox, 2002). Det här resonemanget kan hjälpa till att förklara de skillnader som kan ses i forskningen om självkänsla. Ytterligare stöd för att självkänsla kopplat till rörelsenedsättning inte är ett linjärt fenomen återfinns i en metaanalys av Miyahara och Piek (2006), där man funnit att den globala självkänslan påverkas mer av en mindre rörelsenedsättning (såsom klumpighet eller svårigheter med balans och koordination) än en större (såsom ryggmärgsbråck och cerebral pares). En del av de anledningar som diskuteras av författarna till varför det förhåller sig på det här sättet är att barn med större rörelsenedsättning kan möta mer förståelse från omgivningen eller ha blivit tvungna att utveckla copingstrategier som barn med mindre rörelsenedsättning inte behöver (Miyahara & Piek, 2006).

För barn med diagnosen ryggmärgsbråck är dock resultaten mer entydiga än för andra diagnosgrupper. För just denna grupp har ett flertal studier funnit skillnader i global självkänsla i jämförelser med barn utan funktionsnedsättning. I en metaanalys av Shields m.fl. (2008) som omfattar 15 studier finner man att barn med denna diagnos har signifikant sämre självbild än barn utan funktionsnedsättning. Författarna påpekar också att många studier på barn med rörelsenedsättning har för små urval för att upptäcka skillnader mellan grupperna och att en negativ trend i självuppfattning hos barn med ryggmärgsbråck blir synlig först då resultat från flera studier jämförs i en metaanalys. Resultaten bekräftas av Appleton, Ellis, Minchom, Lawson, Böll och Jones (1997), som även fann mer depressiva symptom och mer suicidtankar hos barn med ryggmärgsbråck i jämförelse med kontrollgruppen. Även Holmbeck m.fl. (2003) fann att barn med denna diagnos var mer socialt omogna, tog färre initiativ till social kontakt och var mindre benägna att fatta egna beslut än jämnåriga, även om studien inte fann skillnader i global självkänsla på gruppnivå.

### **1.3 Svensk forskning**

Den svenska forskning som gjorts om psykosocial hälsa för barn och ungdomar med rörelsenedsättning utan IF är mycket begränsad, och består av mindre grupper och få studier. Det kan dock konstateras att den sammanfattningsvis ger en mer negativ bild än den internationella forskningen. I FoU-rapporten "Barn med rörelsehinder – deras självbild, upplevelse av kamratrelationer och anpassning i skolan" från Stockholms läns landsting menar Nylén (2004) att barn med rörelsenedsättning löper större risk än jämnåriga kamrater utan funktionsnedsättning att utveckla psykisk ohälsa. Studien visar att ungdomar med rörelsenedsättning har en svag självkänsla, sämre självbild, lägre tankar om sin egen begåvning och

tenderar att må sämre än barn utan rörelsenedsättning. De är också mindre nöjda med sina kamratrelationer och upplever ett större utanförskap. Lärarskattningar visade också att dessa barn oftare hade en sämre ställning socialt i kamratgruppen (Nylén, 2004). Att elever med rörelsenedsättning hamnar socialt utanför beskrivs även i en intervjustudie från Skolverket med elever i årskurs fem (Skolverket, 2009). I Lena Adamssons intervjustudie från 2003 med ungdomar med cerebral pares hade dock samtliga en mer positiv självbild än genomsnittet (Adamsson, 2003).

Ser man generellt på gruppen barn och unga med alla typer av funktionsnedsättningar blir var fjärde barn med funktionsnedsättningar retat i skolan enligt en rapport från Barnombudsmannen (2002). Mest drabbade är de som är integrerade i vanliga klasser, där de är mer utsatta för mobbning. I Ungdomsstyrelsens publikation "Fokus 12: Levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning" (2012) framkommer att unga med funktionsnedsättning är mer missnöjda med sina liv, har en mer negativ framtidsbild, är mer missnöjda med kompisrelationer och har färre nära vänner i jämförelse med unga utan funktionsnedsättning.

Den bild som framträder utifrån svensk och internationell forskning om livskvalitet och självkänsla hos barn med rörelsenedsättning i jämförelse med barn utan är motstridig. Det finns inte fog för att säga att alla barn med rörelsenedsättning är i riskgruppen för att utveckla psykisk ohälsa eller kommer att drabbas av låg självkänsla, men det verkar finnas faktorer, sociala likväl som individuella, som kan påverka den psykosociala hälsan negativt hos denna grupp. Vissa undergrupper är också mer utsatta, exempelvis barn med ryggmärgsbräck liksom tonårsflickor med cerebral pares.

#### **1.4 Psykosociala insatser på habiliteringen**

Trots den osäkerhet som finns i forskningen kring förekomst av psykisk ohälsa hos barn med rörelsenedsättning utan IF kan det konstateras att de utgör en riskgrupp som ska omfattas av habiliteringens psykosociala insatser. I måldokumentet för Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne 2016 preciseras den övergripande målsättningen till att arbeta för "livskvalitet i livets alla skeden". Enligt de interna ramarna för prioriteringsarbetet är "psykologiskt stöd till barn/ungdomar i att leva med funktionsnedsättning" en grundläggande insats som alltid ska erbjudas. Detta innebär att habiliteringen ska erbjuda psykosociala insatser vid behov. I Föreningen Sveriges Habiliteringschefers policydokument sammanfattas de lagar, förordningar och värderingar som styr habiliteringens verksamhet (2006, rev. 2014). I detta dokument anges också habiliteringens

övergripande uppdrag, vilket bland annat är att arbeta förebyggande och hälsofrämjande ”genom att stärka den enskilde i att utveckla sin egen förmåga att hantera sin situation” och ”informera och ge stöd så att personen kan få tillgång till samhällsstöd för en god livskvalitet” (2006, rev. 2014). Detta speglar definitionerna av psykosocial hälsa inom Region Skåne och pekar på att habilitering handlar om att patienten ska få verktyg för att hantera sitt mående.

I Socialstyrelsens inventering från 2009 anses barn- och ungdomshabiliteringen ha särskilt goda möjligheter att fånga upp psykisk ohälsa i ett tidigt skede och att kunna ge nödvändigt stöd genom de långvariga kontakter som habiliteringen knyter med både barn och familjer. Inventeringen visar dock på en stor variation i hur olika habiliteringsverksamheter arbetar preventivt och vilken kvalitet insatserna håller (Socialstyrelsen, 2009). Vad gäller arbetet med den psykosociala hälsan inom Region Skåne rekommenderas insatser för detta inom ramverket för habiliteringsplanering liksom i riktlinjer i prioriteringsarbetet och genom vårdprogram för olika diagnosgrupper. Dessa lämnar ändå utrymme för variation och besvarar inte frågan om vilka insatser som ges i praktiken och hur dessa är utformade. I den här studien är tanken att ta reda på mer om hur arbetet med att främja den psykosociala hälsan hos barn med rörelsenedsättning utan IF ser ut i praktiken. Detta för att få en överblick av vad som görs i dagsläget och i förlängningen underlätta ett mer systematiskt arbetssätt så att barn och familjer erbjuds likvärdiga och kvalitetssäkrade insatser oavsett bostadsort.

## **2. Syfte**

Syftet är att kartlägga de psykosociala insatser som ges till barn med rörelsenedsättning utan intellektuell funktionsnedsättning inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Särskild vikt läggs vid insatsernas utformning och syfte, samt i någon mån enheternas upplevelse av arbetet.

## **3. Metod**

### **3.1 Beskrivning av studien**

För att genomföra kartläggningen av psykosociala insatser utformades ett frågeformulär med fokus på att beskriva insatsernas syfte och omfattning samt habiliteringsteamens upplevelse av hur arbetet fungerar (se Bilaga 1). Formuläret pilottestades på Barn- och ungdomshabiliteringen Ystad och genomgick justeringar innan det skickades ut. I frågeformuläret finns förutom en definition av psykosociala insatser också exempel på en individuell insats och en gruppinsats för att förtydliga vad som efterfrågas och hur insatser kan beskrivas. Nackdelen med att ge exempel är att det kan påverka enheternas svar mer än önskvärt. Frågeformulär tillsammans med ett följemail skickades ut till teamledare/teamchefer eller enhetschefer på barn- och ungdomshabiliteringarna i Region Skåne, inklusive enheten inom Riksgymnasiet i Kristianstad, den 18:e april 2016. De kontaktade personerna ombads att svara på frågorna i samråd med personal i teamet och skicka tillbaka svaren via mail. Vid behov kontaktades enheterna för att förtydliga sina svar. Sammanlagt kontaktades fyra enheter efter att svaren samlats in.

### **3.2 Deltagare**

Samtliga tio bou-enheter i Region Skåne deltog i kartläggningen. Bou Nordost som utgörs av Kristianstad och Hässleholm skickade in ett gemensamt svar. Svar har även inhämtats från Riksgymnasiet. Formulären fylldes i av teamcheferna i samråd med personal från teamen.

### **3.3 Etiska överväganden**

De svar som inkommit presenteras anonymt och kan inte kopplas till enskilda deltagare. Dock kan vissa av de listade insatserna i vissa fall förknippas med särskilda enheter då de riktas till en specifik åldersgrupp eller bara ges vid en enda enhet. Denna information har dock inte bedömts som känslig då den inte innehåller några person- eller patientuppgifter.

### **3.4 Analys**

De inkomna svaren på frågeformulären har sammanställts och analyserats i olika teman. Resultatavsnittet redovisas enligt dessa teman. Då definitionen av psykosociala insatser är bred och har tolkats olika, kan kartläggningen inte göra anspråk på att vara en fullständig lista över alla psykosociala insatser som ges inom Region Skåne och ska därför tolkas med försiktighet.

## 4. Resultat och diskussion

På en övergripande nivå visar kartläggningen av psykosociala insatser att de insatser som anges av flest enheter är *individuella stödsamtal* till barn och föräldrar. Samtliga tillfrågade enheter har uppgett att de erbjuder detta som psykosocial insats. Av de *gruppinsatser* som angetts är Framåt Marsch, Här-är-jag och Syskongrupp de som angetts av flest enheter. Enheternas listade insatser framgår av Tabell 1 nedan.<sup>1</sup>

Tabell 1. Frekvenstabell över insatser som anges som psykosociala av enheterna.

Psykosociala insatser	Antal enheter som angett (max 10)
<b>Individuella stödsamtal</b>	
- Barn	10
- Föräldrar	10
- Syskon	3
- Barn + föräldrar	2
<b>Gruppinsatser</b>	
- Syskongrupp	4
- Här-är-jag-grupp	4
- Framåt Marsch	4
- Föräldrautbildning om funktionsnedsättningen	3
- Föräldrautbildning om hur prata med barn om fn	3
- Skolbarns-NIT	2
- Boken om mig själv, Samtal med barn i grupp, Fördjupat första mottagande, NIT-grupp, Smärtskola, Sömnskola, Kompisgrupp, Anhörigstöd kring annorlundaskap, Wii-grupp, Badgrupp, Göra-mellanmål-grupp, Titt-in-grupp, Fritidsrådgivning, Framtidsdag, Diagnosgrupp, DISA-grupp, Sex & samlevnadsgrupp, Rulle på stan, Vara på stan, Elrulle på stan, Race-runner-grupp, Å sen då	Varje insats har angetts av endast en enhet.

<sup>1</sup> Det är viktigt att påpeka att vissa insatser eventuellt erbjuds av fler enheter, men att dessa enheter inte har ansett att insatsen har ett primärt psykosocialt syfte och därför inte har uppgett denna i kartläggningen.

Vad gäller vilka yrkesgrupper som är kopplade till de psykosociala insatserna har de tillfrågade enheterna angett att individuella insatser vanligen ges av psykolog eller kurator med få undantag. I gruppinsatserna ses en större spridning där även arbetsterapeut, sjukgymnast och specialpedagoger ansvarar för insatserna.

De flesta psykosociala insatser som listats, både individuellt och i grupp, riktas till barn och föräldrar. En mindre andel riktas till nätverket. I åldrarna 6-9 och 13-16 år finns flest insatser att välja på. Beträffande hur insatserna initieras uppger cirka hälften av enheterna att familjerna erbjuds insatser från habiliteringen utifrån en professionell bedömning och hälften uppger att det är en blandning av erbjudanden från enheten och att familjerna efterfrågar insatser.

Analysen av resultatet fördjupas i två delar nedan. I den första diskuteras definitionen av psykosociala insatser utifrån hur medarbetarna preciserat sina interventioner. Den andra delen handlar om prevention och om hur enheterna upplever arbetet med psykosociala insatser.

#### **4.1 En psykosocial insats, vad är det?**

En närmare granskning av enheternas svar visar att det finns en stor variation, inte bara i utbudet av insatser från de olika enheterna utan också vad gäller hur man valt att tolka begreppet *psykosocial insats*. De insatser som listats har få likheter inbördes och omfattar vitt skilda aktiviteter såsom exempelvis individuella samtal med psykolog, badgrupp, fritidsrådgivning, göra-mellanmålgrupp och framtidsdag.

Det finns olika sätt att förstå variationen av vad som anses vara en psykosocial aktivitet. Det första ligger i definitionen av begreppet. Den definition av psykosociala insatser som användes i frågeformuläret<sup>2</sup> har grundat sig i definitionerna för psykosocial hälsa, vilket i sig är ett begrepp som inte har en tydligt avgränsad innebörd. Att operationalisera vad som kan vara en psykosocial insats blir därför inte oproblematiskt och den definition som användes för frågeformuläret var avsiktligt bred, vilket

---

<sup>2</sup> Med psykosociala insatser menas de aktiviteter/utbildningar samt individuella insatser vars huvudsyfte är att främja barnets utveckling socialt och psykologiskt (exempelvis relationer till familj och vänner, självbild och identitetsskapande, psykisk hälsa, välmående, förhållningssätt till den egna kroppen och till rörelsehindret/sjukdomen, till sexualitet och mognad, etc.). Insatserna kan vara direkta, det vill säga ges till det berörda barnet, eller indirekta och ges till föräldrar, syskon eller nätverk.

lämnat stort utrymme för de enskilda enheterna att ange vad de uppfattar vara psykosocialt.

Ett annat sätt att förstå mångfalden i de listade insatserna är att se till vad enheterna angett vara det psykosociala syftet med insatsen. Detta ger en uppfattning om hur man resonerat när man listat insatserna. En analys av de insatser som riktas till barn visar att de angivna syftena kan beskrivas i tre övergripande teman.

1. Kunskap om sig själv och om funktionsnedsättningen. Detta ska ge barnet verktyg att hantera/acceptera känslor, tankar och situationer som är kopplade till funktionsnedsättningen och på så vis stärka barnets självkänsla.
2. Stöd i transitionen. Detta ska främja barnets självständighet och möjlighet att uppleva ökad delaktighet, göra egna val, samtala om sex, relationer och hur man kan förhålla sig till den egna kroppen.
3. Delat annorlundaskap. Detta ska ge möjlighet att träffa andra i samma situation för att få del av andras erfarenheter och motverka upplevelsen av att man är ensam om att ha en rörelsenedsättning.

På samma sätt visar analysen av de insatser som riktas till föräldrar att de kan grupperas i övergripande teman utifrån hur enheterna beskrivit syftet med insatserna:

1. Kunskap om funktionsnedsättningen. Detta ska ge ökad förståelse för barnets svårigheter och därigenom ökad trygghet i bemötandet av barnet och omgivningen. Det ska även ge kunskap om hur man kan prata med sitt barn om rörelsehindret.
2. Delat annorlundaskap. Detta ska ge möjlighet att träffa andra i samma situation, för att få stöd och kunna utbyta tankar och erfarenheter med andra föräldrar.
3. Stöd och krisbearbetning. Detta ska ge stöd till föräldern så att de kan stötta barnet. Det ska även ge verktyg att hantera tankar och känslor kopplade till barnets funktionsnedsättning, liksom beteendeproblematik och stress samt främja acceptansen för barnets diagnos men också för transitionsprocessen.

Det kan konstateras att de syften som anges i enheternas svar ligger i linje med Region Skånes definition av barns psykosociala hälsa, som togs upp i inledningen, och även med riktlinjerna för föräldrastöd. Samtliga av dessa främjar förmågan hos barnen och ungdomarna att kunna hantera påfrestningar av "fysisk, psykisk och social natur" (2003:18), antingen genom insatser riktade direkt till barnet eller indirekt till föräldrarna. Att ha kunskap om sig själv, sina behov och sina begränsningar är en trygghet



och vi vet från beprövad erfarenhet att barnets självkänsla stärks av att lära sig relatera till och prata om sin funktionsnedsättning (Renlund, 2007).

De syften som enheterna vill uppnå med sina insatser och som ryms under det psykosociala paraplyet är många, vilket sannolikt bidrar till att förklara den stora variation av aktiviteter som listats för att uppnå dem. Utifrån svaren blir det också tydligt att man kan tala om ett kontinuum där vissa insatser uppfyller fler av dessa psykosociala syften än andra. Somliga insatser såsom exempelvis individuella samtal, föräldragrupper och Här-är-jag grupper kan innehålla ingredienser från alla teman. För andra insatser såsom Wii-grupp, Race-runnergrupp och utbildningsinsatser är det bara ett eller två teman som ingår. Det kan konstateras att man vid de olika enheterna har tänkt olika beträffande vad som räcker för att en aktivitet ska kunna kallas psykosocial insats. Badgrupp har exempelvis bara listats av en enhet, men erbjuds av de flesta Bou-enheter. Här är det rimligt att tänka sig att badgruppen också har andra syften som inte är primärt psykosociala, och att detta gäller för ett flertal av de listade insatserna. Med utgångspunkt i kartläggningen kan det konstateras att det finns insatser som primärt har ett psykosocialt syfte, men att det även är vanligt att det psykosociala syftet är underordnat eller förekommer parallellt med andra syften.

Samtidigt som mångfalden av insatser med ett psykosocialt innehåll gynnar en heterogen patientgrupp vars behov är markant olika, kan det också finnas nackdelar med att det psykosociala syftet med olika insatser inte är tydligt preciserat. Då resurser är begränsade, både i termer av hur mycket insatser habiliteringar kan erbjuda, men också i hur mycket tid familjer har att lägga på dessa, finns risken att de insatser man valt att satsa på inte täcker in mer än ett av temana ovan, eller är aktiviteter där främjandet av psykosocial hälsa är sekundärt till ett annat huvudsyfte. Det innebär i så fall att det psykosociala stödet i stor utsträckning bygger på individuella insatser.

Det är tydligt att det behövs en gemensam definition av vad som är en psykosocial insats för att säkerställa ett likvärdigt utbud av insatser på de olika enheterna. Samtidigt är det viktigt att identifiera insatser där det *även* finns ett psykosocialt syfte och precisera vad detta är. Det handlar om att på ett systematiskt sätt beskriva primärt och sekundärt syfte med de insatser som erbjuds. Det psykosociala syftet kan då exempelvis formuleras med utgångspunkt i de teman som framkom i analysen – kunskap om funktionsnedsättningen, stöd i transitionen och delat annorlundaskap – och som är tydligt förankrade i den forskning om psykosocial hälsa, livskvalitet och självkänsla som redogjordes för i bakgrunden.

## 4.2 Upplevelser av arbetet med psykosociala insatser

För att få en bild av hur arbetet med psykosociala insatser fungerar efterfrågades information om hur enheterna ser på insatserna utifrån om de anses vara förebyggande och effektiva. Även enheternas upplevelse av arbetet med psykosociala insatser i allmänhet, vad som utgör hinder/framgångsfaktorer och eventuella önskemål om förändring efterfrågades.

I de inkomna svaren anser de flesta av de tillfrågade enheterna att arbetet med psykosociala insatser är förebyggande, effektivt och fungerar bra. Flera enheter menar att just gruppinsatserna är extra effektiva och anger det som en framgångsfaktor i arbetet. Andra framgångsfaktorer som nämns är att ha ett brett utbud av insatser samt möjlighet och resurser att individanpassa dessa för att kunna möta de olika behov som finns.

Beträffande hinder i det psykosociala arbetet finns en tydlig trend i svaren från de mindre enheterna där flera uppger att det är svårt att samla tillräckligt med deltagare för gruppverksamheter. Grupper erbjuds, men kan inte starta på grund av för få anmälningar. Från andra enheter, både mindre och större, uppges också tidsbrist som hinder i arbetet där man ser ett otillfredsställt behov av att kunna erbjuda fler insatser eller insatser med tätare intervaller. Ett annat hinder som upplevs är att det ibland saknas ingångar att prata om de psykosociala frågorna. Mycket fokus läggs på barnets eller ungdomens motorik och enheterna uppger att de brister i att informera om hur rörelsenedsättningen påverkar den psykosociala utvecklingen.

En annan upplevelse som delas av flera enheter är att det finns ett ointresse eller bristande motivation hos de aktuella familjerna att delta i psykosociala aktiviteter. Enheterna attribuerar dock orsaken till ointresset olika. En av de anledningar som nämns är att familjerna är så stressade av andra insatser och familjeaktiviteter att det inte finns kraft över till detta. Andra orsaker till ointresse som nämns handlar om egenskaper och förhållanden i familjen, att det finns ett motstånd mot att prata om diagnosen eller att det saknas medvetenhet om de psykosociala behoven. Det är viktigt att den här typen av subjektiva bedömningar inte styr vilka familjer som får psykosociala insatser från habiliteringen. Här kan tydligare riktlinjer för när och i vilken form insatser ska erbjudas vara ett viktigt verktyg för att främja likvärdighet.

Från flera av enheterna finns förslag på hur de skulle vilja att det psykosociala arbetet såg ut och dessa förslag rör framförallt arbetet med föräldrar. Bland förslagen nämns fler gruppinsatser för föräldrar och en bra transitionsutbildning riktad till föräldrar. Ett par av enheterna nämner också

att de tidigt i habiliteringsarbetet vill erbjuda psykoedukation och kunskap om diagnosen för att öka medvetenheten om vad funktionsnedsättningen medför psykosocialt. I relation till detta föreslås en tidslinje över insatser för barnen där även psykosociala insatser finns med så att de inte glöms bort. För att komma runt problemet med för litet underlag för gruppinsatser nämns också att man vill bli bättre på att tipsa om aktiviteter på andra enheter.

Den samlade bilden av enheternas upplevelser är således att arbetet överlag är effektivt och förebyggande, men också att det i den kliniska vardagen finns praktiska hinder i vägen. Gruppinsatser anses vara mest effektiva, men för mindre enheter blir det svårt att få igång dessa på grund av ett för litet deltagarantal. För att öka utbudet och likvärdigheten på insatser ser man möjlighet till större samordning mellan enheterna. En sådan samordning bygger dock på att gruppinsatserna som ges på större och mindre enheter överlappar och där det vore en fördel om utbudet av gruppinsatser var mer enhetligt och variationen mindre.

Insatserna som erbjuds anses användas för att förebygga psykosocial ohälsa, men parallellt finns också upplevelserna av att det psykosociala arbetet får stå tillbaka för andra insatser, att det av olika anledningar kan vara svårt att nå ut till familjer och att få igång samtal kring dessa frågor och att det ibland finns brister i kunskapen om hur rörelsenedsättningen kan påverka den psykosociala utvecklingen. Förbättringsförslag inom det här området är att komma in tidigare med psykoedukation till föräldrar och att ha en plan, eller tidslinje, för det psykosociala arbetet.

En tidslinje för de psykosociala insatserna skulle kunna stärka det preventiva arbetet och motverka både att de psykosociala insatserna nedprioriteras och den upplevda svårigheten att lyfta problematiken med familjerna. Genom att det finns en plan för insatserna säkerställs att de erbjuds likvärdigt till alla. Detta skulle också kunna underlätta samordning av insatser mellan enheterna.

## 5. Slutsatser

Utifrån kartläggningen över insatser kan det konstateras att det psykosociala arbetet på enheterna ser mycket olika ut. Individuella insatser erbjuds av samtliga enheter, men när det kommer till gruppinsatser är dessa, trots hårt arbete och god vilja hos enheterna, beroende av faktorer som bostadsort, om man tillhör en stor eller liten enhet och resursfördelning. Det finns en upplevelse av att de psykosociala insatserna inte prioriteras lika högt när det kommer till gruppen barn med rörelsenedsättning utan IF, vilket också ger en ökad risk för sämre självkänsla och livskvalitet hos dessa barn och unga. För att insatserna ska bli mer systematiska och likvärdiga krävs en större samordning i de psykosociala frågorna. Utifrån kartläggningen kan det konstateras att det finns en stor otydlighet kring vad som menas med en psykosocial insats. En konkret definition av vad en insats bör innehålla för att anses främja självkänsla och livskvalitet är grundläggande för ökad systematik. Det handlar om att definiera vad som är renodlat psykosociala insatser, men även att precisera insatsers psykosociala syfte när detta är sekundärt.

Gruppinsatser anses av en majoritet av enheterna som ett effektivt redskap i det psykosociala arbetet, men med den variation som finns av vad man räknar som en psykosocial gruppinsats uppkommer frågor kring vilka insatser som fungerar och vad dessa ger. En majoritet av enheterna anser att insatserna används förebyggande, men det saknas samstämmighet kring vilka insatser som ska erbjudas och när de ska erbjudas. I dagsläget finns olika rekommendationer om psykosociala insatser för olika diagnoser och åldersgrupper i habiliteringsplaneringen, i prioriteringsarbetet och i diagnosspecifika vårdprogram. En tidslinje för de psykosociala insatserna kan skapa överblick och säkerställa likvärdighet i hur det psykosociala arbetet med målgruppen bedrivs och underlätta samordning mellan de olika enheterna.

## 6. Implementering

För att säkerställa likvärdighet i det psykosociala arbetet med barn med rörelsenedsättning utan intellektuell funktionsnedsättning genomförs tre förbättringsåtgärder:

- En definition för psykosociala insatser inom bou tas fram.
- Syftet i psykosociala insatser preciseras och tydliggörs.
- Möjligheten att ta fram en tidslinje för hur och när olika psykosociala insatser ska erbjudas inom bou undersöks.

## Referenser

- Adamsson, L. (2003). Self-Image, Adolescence, and Disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(5): 578-581.
- Appleton, P. L., Ellis, N. C., Minchom, P. E., Lawson, V., Böll, V. & Jones, P. (1997). Depressive symptoms and self-concept in young people with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5): 707-722.
- Barnombudsmannen (2002). *Många syns inte men finns ändå*. BO:s rapport till regeringen 2002. Barnombudsmannen, Stockholm.
- Bendixen, R., Senesac, C., Lott, D. & Vandenborne, K. (2012). Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(43): 1-9.
- Chan, F., Livneh, H., Pruet, S., Wang, C.C. & Zheng, L.X. (2009). Societal attitudes toward disability: Concepts, measurements, and interventions. I F. Chan, E. D. Cardoso & J. A. Chronister (Eds.), *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: A handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation*. New York: Springer.
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J. & Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *The Lancet*, 369(9580): 2171-2178.
- Fox, M. (2002). The self-esteem of children with physical disabilities: A review of the research. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2(1): 1-8.
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2006, rev. 2014): *Policy för specialistområdet habilitering i Sverige*. Stockholm: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.
- Grootenhuis M. A., de Boone, J. & van der Kooi A. J. (2007). Living with muscular dystrophy: health related quality of life consequences for children and adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(31): 1-8.
- Harter, S. (1988). Causes, correlates and the functional role of global self-worth: A life-span perspectives. I J. Kolligian & R. Sternberg (eds.) *Perceptions of Competence and Incompetence Across the Life-Span*. New Haven: Yale University Press.

Holmbeck, G. N., Westhoven, V. C., Phillips, W. S., Bowers, R., Gruse, C., Nikolopoulos, T. & ... Davison, K. (2003). A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in preadolescents with spina bifida. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(4): 782-796.

Kommunförbundet Skåne & Region Skåne (2003). *Hälso- och sjukvårdsprogram. Barns och ungdomars psykosociala hälsa*. <http://docplayer.se/6750619-Halso-och-sjukvardsprogram-barns-och-ungdomars-psykosociala-halsa.html> Uppgift hämtad: 2017-02-16.

Lauruschkus, K., Olofsson, C. & Traneflykt, J. (2009). *Kognitiva och perceptuella funktioner hos barn med Cerebral pares – en artikelgranskning*. FoU-rapport 1/2009, Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne.

Lindquist, B., Jacobsson, H, Peny-Dahlstrand, M. & Strinnholm, M. (2015). *Kognition vid ryggmärgsbråck – en kunskapsöversikt*. EBH-rapport, Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.

Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M. & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(5): 470-475.

Miyahara, M. & Piek, J. (2006). Self-Esteem of Children and Adolescents with Physical Disabilities: Quantitative Evidence from Meta-Analysis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(3): 219-234.

Nylén, K. (2004). Barn med rörelsehinder – deras självbild, upplevelse av kamratrelationer och anpassning i skolan. FoU-rapport 2004-01, Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting.

Psykologiguiden (2016) *Psykosocial*. <http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?Lookup=psykosocial> Uppgift hämtad: 2016-04-15.

Renlund, C. (2007). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig: barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa*. Stockholm: Gothia.

Russo, R. N., Goodwin, E. J., Miller, M. D., Haan, E. A., Connell, T. M. & Crotty, M. (2008). Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 153(4), 473-477.

Schuengel, C., Voorman, J., Stolk, J., Dallmeijer, A., Vermeer, A. & Becher, J. (2006). Self-worth, perceived competence, and behaviour

problems in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 28(20): 1251-1258.

Shields, N., Murdoch, A., Loy, Y., Dodd, K. J. & Taylor, N. F. (2006). A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(2): 151-157.

Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2008). Self-concept in children with spina bifida compared with typically developing children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10): 733-743.

Skolverket. (2009). *Diskriminerad, trakasserad, kränkt? Barns, elevers och studerandes uppfattningar om diskriminering och trakasserier*. Rapport nr. 326. Stockholm.

Socialstyrelsen (2009) *Barn- och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa – en nationell inventering*.  
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-176> Uppgift hämtad: 2016-05-24

Ungdomsstyrelsen (2012) *Fokus 12: Levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning*. Ungdomsstyrelsens skrifter 2012:3, Stockholm.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Sherman, S. A., Hanna, K., Berrin, S. J., Malcarne, V. L. & Chambers, H. G. (2005). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: Hearing the voices of the children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(9): 592-597.

Vuillerot, C., Hodgkinson, I., Bissery, A., Schott-Pethelaz, A., Iwaz, J., Ecochard, R., & ... Berard, C. (2010). Self-perception of quality of life by adolescents with neuromuscular diseases. *Journal of Adolescent Health*, 46(1): 70-76.

WHO (World Health Organisation) (1946). *Constitution of the World Health Organisation*. [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf) Uppgift hämtad: 2016-05-27.

# **Bilagor**

## **Bilaga 1: Frågeformulär om psykosociala insatser**



## Bilaga 1

### Kartläggning av psykosociala insatser för barn med rörelsenedsättning

#### Instruktioner

Ange vilka psykosociala insatser som ges vid er enhet och hur dessa är utformade i formuläret som följer. Samtliga frågor rör specifikt gruppen barn med rörelsenedsättning (CP-skador, ryggmärgsbråck och muskelsjukdomar) utan utvecklingsstörning och deras familjer.

Med psykosociala insatser menas de aktiviteter/utbildningar samt individuella insatser vars huvudsyfte är att främja barnets utveckling socialt och psykologiskt (exempelvis relationer till familj och vänner, självbild och identitetsskapande, psykisk hälsa, välmående, förhållningssätt till den egna kroppen och till rörelsehindret/sjukdomen, till sexualitet och mognad, etc.) Insatserna kan vara direkta, det vill säga ges till det berörda barnet eller indirekta och ges till föräldrar, syskon eller nätverk.

Skicka svaren till: [linn.eriksson@skane.se](mailto:linn.eriksson@skane.se)

Tack för er medverkan!

## Frågeformulär - Psykosociala insatser

Vilka psykosociala insatser används vid er enhet? Fyll i formuläret på nästa sida.

Ange insatsens namn	Beskriv det psykosociala syftet	Ange vem insatsen riktas till (barn, föräldrar, syskon, nätverk, etc.)	Ange vilken diagnosgrupp och åldersgrupp insatsen riktas till	Ange om insatsen ges individuellt eller i grupp	Ange vilken yrkeskategori som ansvarar för insatsen	Ange hur många tillfällen insatsen omfattar (ex 4x1 timme)	Ange hur ofta insatsen ges och om den är återkommande
<b>Exempel 1</b> <i>Här-är-jag grupp</i>	<i>Ökad självkännetdom och kunskap om funktionsnedsättningen Ökad självkänsla Möjlighet att skapa relationer till andra med samma svårighet.</i>	<i>Barn Föräldrar</i>	<i>Barn med rörelsenedsättning 6-9 år</i>	<i>Barngrupp och parallell föräldragrupp</i>	<i>Psykolog, kurator och specialpedagog</i>	<i>Barn 4x1,5h Föräldrar 2x1,5h grupp + 2h föräldraföreläsning</i>	<i>1 gång/år och återkommande varje år.</i>
<b>Exempel 2</b> <i>Föräldrastöd-samtal</i>	<i>Det varierar, men t.ex.: - Stöd i att hantera tankar och känslor kopplade till att ha ett barn som är annorlunda. - Verktyg att hantera beteendeproblematik eller stress - Hur man kan prata med barn/syskon om funktionsnedsättningen.</i>	<i>Föräldrar Individuellt eller par</i>	<i>Föräldrar till barn med funktionsnedsättning 0-18 år.</i>	<i>Individuellt/par</i>	<i>Psykolog och/eller kurator</i>	<i>Individuell planering efter behov. Samtalen är 1h långa, antalet varierar.</i>	<i>1 gång varannan vecka, eller efter överenskommelse. Insatsen ges vid behov.</i>

Ange insatsens namn	Beskriv det psykosociala syftet	Ange vem insatsen riktas till (barn, föräldrar, syskon, nätverk, etc.)	Ange vilken diagnosgrupp och åldersgrupp insatsen riktas till	Ange om insatsen ges individuellt eller i grupp	Ange vilken yrkeskategori ansvarar för insatsen	Ange hur många tillfällen insatsen omfattar (ex 4x1 timme)	Ange hur ofta insatsen ges och om den är återkommande

2. Vem initierar vanligtvis de psykosociala insatserna?

Familjen

Förskola/Skola

Habiliteringspersonal

Kommentarer:

3. Har ni vid er enhet psykosociala insatser som alltid brukar erbjudas barn/familjer vid en viss ålder eller ett visst steg i habiliteringsplaneringen?

Ja

Nej

Om ja, specificera vilka, när de ges och som vem ansvarar för att de erbjuds.

4. Används psykosociala insatser preventivt?

Ja

Nej

Kommentarer:

5. Vilka av era psykosociala insatser tycker ni är effektiva?

6. Hur tycker ni att arbetet med psykosociala insatser fungerar i allmänhet hos er?

7. Vad kan utgöra hinder för det psykosociala arbetet enligt er erfarenhet?

8. Har ni förslag på hur ni skulle vilja att det psykosociala arbetet såg ut?