

En mammas upplevelse
av barneintensiven



sidan 3

Ta ansvar för samverkan
– samhällets stödinsatser
för barn och unga med
funktionshinder

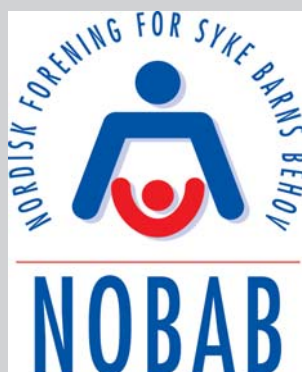


sidan 5

Årets sjuksköterska i
Finland



sidan 9



Redaktör: Margareta Bjerkman
margareta.bjerkman@vgregion.se



Samhällets stödinsatser till barn och unga med funktionshinder

Alla behöver ta initiativ. Ingen kan lämna åt ”någon annan” att se till att samhällets insatser till barn och ungdomar med funktionshinder fungerar väl tillsammans i den helhet som barnets vardag utgör. Var och en av alla som är delaktiga i den vardagen måste se sin roll i helheten.



SUOMEN NOBAB – NOBAB in FINLAND
is proud to invite YOU to

NOBAB and EACH joint CONFERENCE
in Helsinki, Finland
12–14th September 2008

**EMPOWERING CHILDREN AND THEIR FAMILIES
in hospital**

The conference will be held at
Hospital for children and adolescents
children's hospital

www.nobab.fi

Ord fra ordförande



Leifur Bardarson, barnkirurg från Island, är nu ordförande för nordiska NOBAB. Leifur känner gott till NOBABs verksamhet. Han satt som Islands representant i NOBABs styrelse under åren 1997–2004. Han är också med i NOBAB Islands styrelse sedan många år tillbaka. Leifur arbetar på Landspítali – universitetssjukhuset i Reykjavik.

Kära vänner

En vacker och solrik vinterdag i februari i Göteborg höll NOBABs nya styrelse sitt första styrelsemöte. Viktiga saker diskuterades.

- Vad har NOBAB lyckats åstadkomma under de 28 år som föreningen har existerat?
- Hur skall vi bemöta nya förhållanden i ett samhälle som i många avseenden är olik den verklighet som NOBAB hittills har haft framför sig?
- Hur skall vi utveckla nya standarder för sjuka och funktionshindrade barn och ungdomar?
- Vilka uppgifter skall den nordiska styrelsen ha och vilka uppgifter skall de nationella föreningarna ha?
- Hur skall NOBABs hemsida (nobab.org) vara uppbyggd – vilken information skall finnas där och på vilket språk?
- Hur skall den nordiska kassan finansieras – finns det nya möjligheter för finansiering ?

Som ni ser diskuterade styrelsen flera frågor som på sätt och vis berör föreningens existens och tillvaro. Det nordiska samarbetet är mycket viktigt. Vi kan och bör lära av varandra eftersom de nationella föreningarna har utvecklats åt olika håll. Var och en har sin styrka. Det blir alltmer viktigt att föräldrar och anhöriga är med i NOBAB-arbetet – det är ett krav från det samhälle vi lever i i dag. Vår senaste nordiska konferens handlade om barnet som fremmed kulturell patient. Det för tankarna till vår hemsida. Vilka är det som vi vill nå med den och vilket språk är mest effektivt där?

Som ni ser kära vänner har den nya styrelsen – och vi alla i NOBAB – stora uppgifter framför sig. Ett nära samarbete mellan de nationella föreningarna är därför mycket viktigt.

Och du NOBABist !

Skicka oss gärna dina tankar om NOBABs framtid. Vi behöver din hjälp.

Leifur

leifurba@landspitali.is

Den nordiska styrelsen Trondheim sept 2006



Från vänster: Teija Schröder (Finland), Camilla Nordström (suppleant Sverige), Ellen Semb Wilhelmsen (Norge), Margareta Bjerkman (redaktör), Ragna Marinosdottir (Island, kassör), Leifur Bardarson (Island, ordförande), Hulda Guðmundsdottir (Island, sekreterare), Anna Söderholm (Sverige)

En mammas opplevelse av barneintensiven på Rikshospitalet

”Glassburet” kaltes det lille rommet på ca. 8 kvm inne på Barneintensiv på Rikshospitalet i Oslo. Rikshospitalet – ”ett hjem for deg ett hjem for meg”.

Nærmest slik var det for deler av familien Wilhelmsen som besto av Stian og mamma, mamma og Stian i ca. ett halvt år. Jeg, mamma med korte flyktige besøk til Tønsberg med times ekspressen og resten av familien, i alt fem i slaget. Pappa Tom tilbrakte mest tid i hus og hjem, og tok seg av søskene til Stian, Karoline som da var elleve, og Andreas som var ni, det var best sånn.

Etter i alt fem hjerteoperasjoner fikk Stian til da halvannet år gml store lunge komplikasjoner, og tilbrakte nesten ett halvt år på respirator inne i dette såkalte glassburet. Rommet var fysisk adskilt fra resten av barneintensiv, med mulighet for og lukke døren bak seg, trekke ned rullgardina og skjerme oss fra andres elendighet. Langtidsliggerne lå bak denne døra, og det var oss. Jeg, mamma Ellen, ble nok litt annerledes av å være der – såkalt institusjonalisert. En skammelig følelse av misunnelse erindrer jeg der jeg så det ene barnet etter det andre forlate sykesengen i det store rommet og reise hjem. Enkelte kanskje bare etter noen timer.



Langtidsliggerne

Men, altså, langtidsliggerne var oss, ja det føltes sånn. Jeg klarte ikke skille mellom Stian og meg selv. Jeg var liksom Stian, vi ble ett. Om jeg bare kunne gå i hans sted. Hans smerte ble min smerte, som om jeg tenkte at en smerte som deles taper sin kraft. Ja, dette lille rommet var fylt av mye smerte blant tekniske apparater til tider 14 i slaget som tikket og gikk, koblet til alle mulige steder på den lille kroppen som om han nærmest var en fremmed. Respiratoren konstant ved Stians side, det livreddende apparatet som hjalp Stian og puste da han ikke kunne selv. Til tider var han så svak at vi ikke kunne berøre ham fysisk. Hvis jeg tok på gutten vår pep det faretruende lavt i metningsmålerne og pulsen raste og herjet.

Alltid trofast ved hans side satt jeg der, og tenkte at bare vi er tålmodige så ordner dette seg. Jeg klamret meg til hvert lille halmstrå selv om jeg bar i meg sykepleierens kritiske blick overfor legenes uttalelser. Verden utenfor sto stille nærmest som i ett slags vakuum. Det var kun denne isolerte verden som eksisterte for oss.

Stian fikk såkalt ”glemmemedisin” som intensiv sykepleierne kaller det, så jeg håper at han ikke erindrer så mye av smerten for han led virkelig

hver gang han måtte suges i tuben og når legene forsøkte og koble ham av el på respiratoren. Kraftige hender presset respiratortuben ned i alt for trange nesebor hos en livredd og desperat liten gutt med bedende øyne som fortvilet tryglet og ba mamman sin redde ham ut av dette. Små barnehender klorte mamman sin i og hev etter pusten, mens

jeg mobiliserte alt av krefter og sang rolig ”so ro lillemann” før han til slutt sovnet av sterke beroligende medisiner. Denne kampen ble kjempet gang på gang, fordi legene stadig forsøkte og presse Stian til og klare puste jobben selv. Når respiratortuben klippes av ble Stian raskt blå på leppene, tunga, nesa og metningen synker drastisk. Han gisper etter luft og anestesen bager, han hoster, harker og kaster opp. Sterke inntrykk for en livredd mamma er prentet inn i hodet mitt for evig og alltid. En slags skrekkblandet fryd, livredd for døden, men samtidig med ett hardt grep om livet som om han fødes på ny, og skal på nytt lære seg og puste for egen maskin.

Intensivsykepleierne fravek sjeldent Stian med sitt falkeblikk, som oftest to sykepleiere av gangen. Var det medisiner som skulle gis ble de alltid sjekket og dobbelt sjekket, dette lærte jeg etter hvert å bli trygg på. Jeg er sykepleier ja, men den viktigste rollen er å være mamma. Personalet var alltid hyggelige overfor oss, og svært bevisst alvoret og ansvaret. Når sekundene telte ante jeg en presset stemning fagpersonalet seg i mellom, kan hende fordi en del av meg fortsatt tok del av ansvar og var litt sykepleier allikevel.

Kunne ikke gi opp håpet

Legene gikk inn og ut av dette rommet og gjorde sine høylytte vurderinger og diskuterte ulike muligheter når det var flere tenkbare. Min trøst ble at det fantes muligheter, uansett om det var nye metoder for kirurgene og kan hende på eksperiment nivå, så var det i hvert fall noe og klamre seg til. Jeg slukte all informasjon rått, jeg leste journalen opp og i mente, og forsøkte hele tiden og forstå og tenke løsninger. Jeg kunne ikke gi opp håpet for alt i verden, selv om frykten for døden var faretruende nære.

Verst var det når det i grunn ikke fantes noen alternativer, og mulig-



Idag är Stian en liten pigg krabat!

heter var brukt opp. De fleste leger var vennlige, men og preget av alvor. Det er vel nå en gang sånn at de som kom med ubehagelige brutale budskap ikke lå særlig ”høyt i kurs” der og da, men jeg forstår viktigheten av dette i ettertid. Vi fikk beskjed rått og brutalt flere ganger – at nå er det ikke mer vi kan gjøre for gutten deres. En av gangene var lille julaften, da var vi nettopp oppfordret til og reise hjem og feire jul for søsken til Stian, og nattevaktens stemme hadde sagt de uvirkelige ordene. Tappert ga vi den vanskelige beskjeden til Karoline og Andreas, selv om jeg helst ville gjemt det langt vekk innerst i en skuff og benektet at det noensinne var sagt. Heldigvis viste det seg at de tok feil.

Å bli tatt på alvor

Å være på barneintensiv med ett barn som er livstruende syk innebærer ikke bare redsel og frykt, men en slags befrielse over endelig å bli tatt på alvor. Dette i motsetning til vår erfaring ved barneavdelingen i en kort uke i forbigående bedring. Gjentatte ganger tryglet jeg og ba om hjelp fordi Stian raskt ble dårligere igjen. Allikevel ble vi avvist og overlatt til oss selv bak stengte dører. Stian beveget seg raskt mot stupet, men vi ble ikke hørt!! Kanskje var det fordi jeg selv er sykepleier, kanskje var det fordi det var for dårlig bemanning, menneskelig svikt etc. Jeg satte meg til ute i korridoren demonstrativt og forlangte at jeg skulle få snakke med vakthavende lege. Dette endte opp med rask overføring tilbake til intensiv.

Fremfor å kle på Stian der han tappert strevde med pusten og brukte alt hva den lille kroppen hadde av hjelpemuskler for å få luft samtidig som han kaldsvettet kraftig og kastet opp, så kledde erfarende personalet av Stian for å observere hele gutten. Maske med Racemisk Adrenalin inhalasjon ble endelig koblet til slik som jeg fortvilet ba om på barneavdelingen men som legen

ikke hadde våget å gi fordi hjertet som allerede raste av sted i en voldsom fart ville rase enda mer.... Jeg så medlidenhet fra personalet, og jeg tenkte takk for at vi endelig er i sikkerhet for denne gang.

Enestående mennesker

Barneintensiven er fylt av enestående mennesker som gjorde absolutt alt for at vår lille gutt skulle få leve. Vi står i evig takknemlighetsgjeld til kirurger, anesthesi leger og intensiv sykepleiere. Det var hele tiden kommunikasjon på tvers av landegrensene da fagpersonalet trengte dette.

Stian har fått en griseåre som erstatning for egen lungepulsåre, denne ble kjøpt i England og skulle være del av ett prosjekt. Vi var heldige som fikk dette unike tilbudet. Men dessverre holdt den i ett lite år, og ble skiftet ut da den holdt på å sprekke. Deretter fikk vi klar beskjed fra kirurgen om at griseåren måtte ut, men de hadde ikke noe å sette inn. Dette var starten på Stians lengste innleggelse på intensiv som jeg beskriver her med varighet på ett halvt år. Legene lot seg ikke stoppe, kirurgen ringte verden rundt, slik at vi etter tre dager fikk tilbud om lungepulsåre fra ett barn. Dette gikk nesten smertefritt, hjerteoperasjonen var vellykket, men det ble store lungekomplikasjoner og Stian utviklet ett Emfysem i hele venstre lungelapp. Dette Emfysemet presset på høyre lunge og selve hjertet hans slik at alt holdt på og kollapse. Da hentet legene kompetanse fra et verdenskjent lungesenter i Burningham som veiledet i denne prosessen slik at de fjernet hele venstre lungelapp og Stian ble gradvis bedre.

Dette var ett kort innblikk i en lang periode på intensiv som har festet seg forevige og alltid på netthinnen. Godt og ha gode hjelpere når vi behøver det, og jeg vet at vi en dag vil behøve det igjen

Ellen S. Wilhelmsen

Ta ansvar för samverkan – och för helheten!

Om samhällets stödinsatser till barn och unga med funktionshinder

Alla behöver ta initiativ. Ingen kan lämna åt ”någon annan” att se till att samhällets insatser till barn och ungdomar med funktionshinder fungerar väl tillsammans i den helhet som barnets vardag utgör. Var och en av alla som är delaktiga i den vardagen måste se sin roll i helheten. Alla kan och behöver ta initiativ, var och en på sitt sätt och i förhållande till sitt sammanhang.

Varför är samverkan viktig?

Samverkan mellan olika personal och verksamheter har effekt på barns, ungdomars och deras familjers vardag. Fungerar samverkan blir livet lättare, men när den brister får det stora konsekvenser för familjerna.. Effekterna av bristande samverkan är väl kända för familjerna som berörs, men är inte lika kända av den personal som ger stöd. Till exempel är samverkan viktig för att tvååriga Klara ska kunna leka med sina kompisar på förskolan för att elvaåriga Ibrahim ska ha en chans att klara skolan för att fjortonåriga Kalles mamma ska slippa att själv administrera och samordna de drygt tjugo personer som ger stöd och insatser som Kalle är beroende av för att sjuntonåriga Lisa ska slippa oroa sig för att inte få rätt vård för sitt medfödda hjärtfel när hon blir vuxen.

Som personal i en verksamhet kan det vara svårt att se sin del i helheten, det vill säga vad man själv kan bidra med för att få samverkan att fungera så att barns och ungas behov inte ska ”falla mellan stolarna”. Enligt projektets resultat kan tydligare ansvar och fungerande samverkan förbättra barns och ungas möjligheter att få rätt stöd på rätt sätt vid rätt tidpunkt.

Bristande samverkan

Myndigheter och organisationer har i många olika sammanhang pekat på att bristande samverkan och ansvarsfördelning mellan huvudmän och verksamheter försvårar för barn och unga att få rätt stöd. Att barns behov av stöd i skolan inte tillgodoses beror bland annat enligt Skolverket på bristfälliga samverkande rutiner kring åtgärdsprogram (2001). Specialskolemyndigheten konstaterar att dåligt fungerande samverkan mellan skola och barnpsykiatri, barnhabilitering och

kommuners socialförvaltningar får negativa konsekvenser för döva eller hörselsakade elever. I rapporten För barnets bästa (RFV 2002:13) påvisar Riksförsäkringsverket (nuvarande Försäkringskassan) konsekvenser av bristande helhetssyn.

Barnperspektivet

Projektets syftade till att belysa vilka problem som bristande ansvarsfördelning och samverkan för med sig och att ge förslag på hur situationen kan förbättras.

De problem som kartlagts och beskrivs utgår i första hand från barnets livssituation. Barnperspektivet innebär också att slutsatserna om vilka förändringar som behövs för att få till stånd fungerande ansvar och samverkan sätts i relation till vardagsnära konsekvenser för barnet och familjen. Principerna i FN:s konvention om barnets rättigheter, barnkonventionen, är en viktig utgångspunkt och då särskilt artikel 3, 6 och 12. Dessa beskriver att barnets bästa ska sättas främst, att barnet har rätt till liv och utveckling och rätt att uttrycka sina åsikter som ska respekteras.

Problem – och goda exempel

För att så konkret som möjligt kartlägga problem som förekommer vände vi i projektet oss till professionella inom olika verksamheter som barn och unga med funktionshinder kommer i kontakt med, till handikapporganisationer och till föräldrar, verksamma respektive bosatta i olika delar i Sverige. Samtliga fick frågan om problemsituationer de har erfarenhet av och som beror på otydlig ansvarsfördelning och bristande samverkan. De tillfrågades också om de hade exempel på när situationerna man beskrivit faktiskt fungerar och varför. Det visade sig finnas många goda idéer och exempel på metoder och arbetssätt. Resultaten bygger på denna inven-

tering, på ett antal seminarier samt genomgång av litteratur och aktuella utredningar.

Mest problematiskt

Följande områden innehåller ansvars- och samverkansproblem som medför omfattande negativa konsekvenser för barn, ungdomar och deras familjer.

- Assistentens roll och uppgifter
- Samverkan om särskilt stöd i förskola, skola och skolbarnsomsorg
- Skolskjuts och färdtjänst, till exempel mellan skolbarnsomsorg och skola, eller för barn som växelvis bor hos föräldrar med gemensam vårdnad som lever skilda åt
- Pedagogiska eller personliga hjälpmedel
- Ansvar för barns och ungdomars fritid med samverkan som grundförutsättning
- Från ung till vuxen inom hälso- och sjukvården

Assistentens roll och uppgifter

Ett barns eller en ungdoms behov av assistans kan se ut på många sätt beroende på barnets ålder, funktionshindrets eller funktionshindrens art och grad, den miljö som barnet eller den unge vistas i samt den aktuella vardagssituationen. Barnet kan behöva assistans hemma, på fritiden, i förskolan, i skolan och skolbarnsomsorgen, kanske på sjukhus och till och från behandling och träning av olika slag. De olika former av assistans som barnet kan behöva regleras av olika lagar och förordningar och ges av olika verksamheter. Exempel på assistansformer är resursperson eller extra resurs i förskolan eller inom skolbarnsomsorgen, elevassistent i skolan, personlig assistans enligt LSS och LASS alternativt enligt socialtjänstlagen (SoL) samt ledsagar-service enligt LSS eller SoL.

Ett, av flera skäl, till att problem uppstår är att olika regelverk inte överensstämmer. Ett annat skäl är att de olika verksamheterna, som var och en ansvar för sin insats, inte samverkar. Om barnet på grund av särskilda skäl får assistansersättning beviljad även för skoltid kan hon eller han få stöd för sina personliga behov av sin personliga assistent, för sina personliga behov, och stöd i skolarbetet av en elevassistent anställd av skolan. Ofta medför det oklarheter, särskilt för barnet, om vem som ska assistera barnet med vad, när det ska ske och på vilket sätt. Exemplet visar att för att ett och samma behov ska tillgodoses, i det här fallet assistans, måste familjen vända sig till tre olika instanser; skolan, kommunens socialtjänst och Försäkringskassan. Det innebär flera utredningstillfällen för barnet som ibland resulterar i olika bedömningar av samma behov. Om samverkan inte fungerar när ett barn behöver insatser från flera lagområden tillgodoses inte barnets behov ur ett helhetsperspektiv vilket får negativa konsekvenser. Barnombudsmannen (2002) med flera har uppmärksammat detta.

Problem med ansvar och samverkan inom hälso- och sjukvården

När ungdomar som haft fungerande habiliteringsstöd blir vuxna och fortfarande behöver sådant stöd uppstår ofta problem. På flera håll i landet saknas organisation för vuxna som motsvarar den för barn och ungdomar. Det innebär att det inte finns en mottagande part att föra över kunskap och information till. Det finns problem med medicinsk medverkan inom habilitering för vuxna liksom med kompetens och mottagande inom primärvården. Det brister också i samordning mellan habilitering och specialistsjukvård för vuxna. Likaså saknas ofta en självklar mottagande enhet när den unge fyller arton år till

vilken barn- och ungdomspsykiatri, BUP, kan överlämna ansvaret. Det kan medföra att den unga vuxna inte får fortsatt stöd. Extra stora blir konsekvenserna för ungdomar och unga vuxna som har ovanliga och sällsynta diagnoser, eller svåra omfattande flerfunktionshinder, som behöver kvalificerad vård.

Ett pussel med många bitar

Barnens och ungdomarnas behov är sammansatta, sammanhangen komplexa och de inblandade personerna och verksamheterna många. Projektets resultat har vidareutvecklats i en idéskrift (Socialstyrelsen & Specialpedagogiska institutet, 2005b). I denna konkretiseras både problem och goda exempel med hjälp av fallbeskrivningar. En av dem beskriver Ibrahims situation. Han är 11 år när han råkar ut för en olycka som medför att han får en hjärnskada. Han och hans familj har kontakt med ett stort antal personer inom olika verksamheter. Men få av dessa träffar eller har personlig kontakt med varandra vilket figuren belyser.

Det hänger på föräldrarna

Merparten av samordningen blir därför föräldrarna tvungna att ansvara för. En uppgift som kan vara särskilt svår i de fall föräldrarna inte behärskar svenska språket.

- Samordningsansvaret innebär bland annat att förmedla information mellan olika verksamheter. För detta krävs stor kunskap om de offentliga stödsystemen.
- För att kunna överblicka vilka, till exempel ekonomiska, konsekvenser olika val får för familjens hela situation behöver föräldrarna känna till hur de kompilerade regelverken som styr olika insatser påverkar varandra.
- Föräldrarna behöver också känna till hur stödet administreras samt ha tid, kraft och förmåga att agera.

”Hålla kontakterna med alla tar mycket energi, man blir ledsen och arg. Administrerar barnet istället för att vara med honom”. (En mamma som ständigt har kontrollen)

Ungdomarna själva

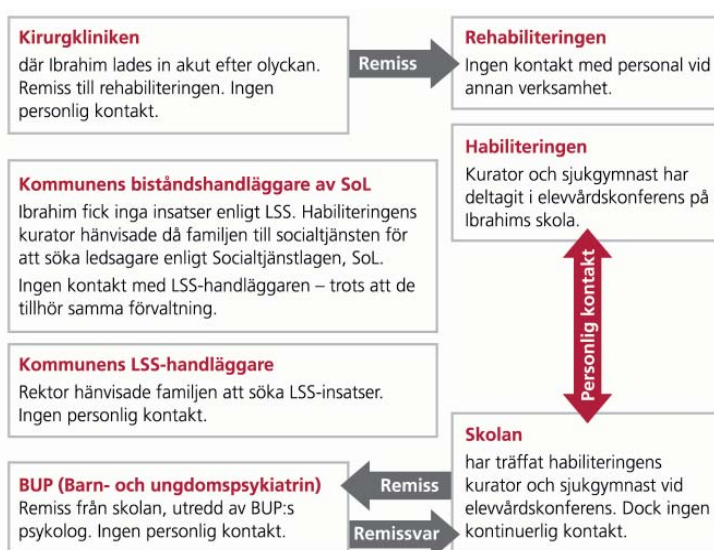
Det är inte alltid man som ung person vill att föräldrarna är med vid olika möten och besök, eller att de har den fullständiga kontrollen över ens liv. En ung person på väg in i vuxenlivet kan behöva stöd och samordningshjälp av någon utomstående för att själv kunna styra över de olika insatser som hon eller han behöver.

”Det jävligaste med min sjukdom är att aldrig kunna få vara för sig själv någon gång. Att jag är så fruktansvärt beroende av hjälp. Det ogillar jag mest av allt. (En ung kille med muskelsjukdom, I: Renlund, 2004).

Goda exempel

Kartläggningen av problempanorammat gav också många positiva exempel från olika delar av landet på vad som kan göras och faktiskt görs för att förändra till det bättre. Några exempel:

En fungerande vårdkedja för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada finns utarbetad



i Stockholms län, en modell som skulle ha kunnat vara till nytta i exemplet Ibrahim. Modellen med vårdkedjan innebär en rehabilitering i flera steg med tydliga övergångar till nästa skede i barnets återhämtning. Ett skolinriktat program specialutformas för varje barn och förbereder barnet inför återgång till skolan. Under rehabiliteringsperioden samarbetar familjen nära med personal från rehabilitering, skola och resursenheter i hemkommunen.

(www.rehabstation.se)

Genom ett system med **gemensam finansiering av assistans**, som finns i Gislaved, kan ett barn som behöver stöd få det av en assistent i stället för av flera som i sin tur är knutna till olika verksamheter. Den assistans barnet behöver i olika situationer under dagen kan göras av en och samma person. Detta är möjligt genom att Specialpedagogiskt resurscentrum i Gislaved och kommunens socialtjänst samverkar, även kring kostnaderna. (www.skolor.gislaved.se)

En vårdkedja för unga vuxna

För att förbättra mottagandet inom vuxensjukvården för ungdomar med flerfunktionshinder som har medicinska vårdbehov pågår utveckling av en vårdkedja mellan barn- och vuxenhabilitering, kommunen och primärvården i Uppsala. (www.lul.se)

För ungdomar med medfödda hjärtfel som är på väg in i vuxenlivet finns GUCH-mottagningar på ett antal orter i Sverige. GUCH står för Grown Up Congenital Heartdisease. Övergången från barn- till vuxensjukvården förbereds i god tid och planeras väl genom samverkan mellan den överlämnande barnkliniken och mottagande vuxenklirik. (www.guch.nu)

Sammanfattande diskussion

Trots att det idag finns större utbud av insatser än tidigare har föräldrars totala ansvar snarare ökat än minskat under senare år (Socialstyrelsen, 2005). Bland annat beror det på den samverkansproblematik som har belysts. Projektresultatet tyder på att det är vanligare med ansvars- och samverkansproblem inom en och samma huvudman än i situationer där flera huvudmän är inblandade. Dagens samhällsorganisation innebär en stark uppdelning av verksamheter och ansvar. Det gör det svårt att ta ansvar för en större helhet än den som den egna verksamheten eller de egna arbetsuppgifterna omfattar. Professionella som samverkar med andra verksamheter upplever att de inte får tillräckligt stöd från sina organisationer för detta (Hjern, 2001).

När samverkan fungerar i praktiken är också ansvarsfördelningen tydlig. Men tydligt ansvar medför inte automatiskt god samverkan. Det kan innebära en uppdelning som gör att varje verksamhet avgränsar och definierar bort vad som inte är det egna ansvaret. Detta så kallade ”stuprörstänkande” får till konsekvens att behov faller mellan stolarna och blir ”ingens bord”.

Å andra sidan kan ansvarsfördelning innebära att respektive part gör tydligt vad var och en kan bidra med för det gemensamma syftet. För att samverkan ska fungera måste ansvarsfördelningen vara känd och accepterad av alla inblandade. Fungerande samverkan förutsätter också

att de olika aktörerna ser sin egen roll i en större helhet.

Förutsättningar för att nå effektivare samverkan och tydligare ansvarsförhållanden finns på såväl samhällsnivå som på organisations- och individ- eller personalnivå. Något de goda exemplen som projektet tagit del av belyser.

Viktigt på samhällsnivå

- Hur lagar och andra regelverk samspelar. Utformningen av olika lagar och andra författningar som rör gemensamma frågor behöver samordnas på ett tydligare sätt än idag. En nyligen avslutad utredning visar vad som behöver förändras i lagstiftning för att underlätta samordning av olika individuella planer som ett barn, en ungdom eller en vuxen med funktionshinder kan ha (Socialstyrelsen, 2007).

- Enhetliga och tydliga uttryck och definitioner. För stödinsatser som sker i samverkan bör man eftersträva att använda begrepp som är tydliga för den enskilde och som är igenkännbara och gemensamma för olika verksamheter och professioner.

Några viktiga faktorer på organisationsnivå

- Gemensam finansiering från olika huvudmän. Detta kan motverka att verksamhetsansvariga inte vågar tänja på sina gränser för sina åtaganden på grund av snäva budgetområden.

- Barnkonsekvensanalyser. Innan förändringar i regelverk, avtal och överenskommelser, omorganisationer och strukturförändringar fullföljs bör konsekvensanalyser göras av hur barn och unga med funktionshinder berörs.

- Gemensamma utbildningar och informationsmöten för personal från olika verksamheter. Det kan vara ett effektivt sätt att bygga en gemensam värdegrund och göra de olika verksamheternas förutsättningar kända för personal i andra verksamheter.

Ytterligare några viktiga punkter på individnivå

- Undvika ett ”stuprörstänkande” där personal enbart ser den egna funktionen och inte söker kunskap eller samarbete med andra verksamheter eller professioner. Om så sker finns det risk för att ingen tar initiativ till samarbete.

- Var och en av de professionella som barnet eller familjen möter bör känna som sitt ansvar att visa vägen till de insatser eller verksamheter som barnet kan behöva. Det underlättar för barn, ungdomar och deras familjer att hitta rätt.

- Gemensam eller sammanhållen individuell planering behöver utvecklas. Det enskilda barnet eller den unge med funktionshinder kan ha flera olika planer. Hur olika individuella planeringar kan samordnas i praktiken behöver utvecklas.

Författare:

Ann-Marie Stenhammar

Av Socialstyrelsen anlita utredare för projektet *Ansvar för samverkan*.

Referenser

Barnombudsmannens rapport 2002. Många syns inte men finns ändå.

Hjern, B. (2001). Valfördsstatens institutioner och de multipla behovsmänniskorna. I: Riv ner bygg nytt! En debattbok om samhällsstrukturer vid vägskäl. Söderhamn: Tjänsteforum.

Renlund, C. m.fl (2004). Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk. Stockholm: Rädda Barnen.

Riksförsäkringsverket analyserar, 2004:9. Barns rätt till personlig assistans & assistansersättning. En kartläggning och analys av utvecklingen 1996 – 2002.

Skolverket (2001). Tre magiska G:n. Utan fullständiga betyg – varför når inte alla elever målen?

Socialstyrelsen (2005). Lägesrapport om Handikappomsorg 2004.

Socialstyrelsen (2007). Gemensam planering – på den enskildes villkor.

Socialstyrelsen & Specialpedagogiska institutet (2005a). Ansvar för samverkan – helhetsperspektiv på samhällets stöd till barn och unga med funktionshinder. Redovisning av regeringsuppdrag.

Socialstyrelsen & Specialpedagogiska institutet (2005b). Ansvar för samverkan! Helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktionshinder. En idéskrift. Stockholm: Socialstyrelsen.

Annika von Schantz – årets sjuksköterska i Finland 2006



Annika von Schantz är aktiv medlem i Nobb sedan många år. Hon är glad över utmärkelsen och stolt över titeln "Årets sjuksköterska".

År 2006 blev avdelningssköterskan Annika von Schantz vald till "Årets sjuksköterska" och det var första gången Finlands Svenska Sjuksköterskeförening gav denna utmärkelse till en barnsjuksköterska.

En uppskattad ledare

Annika von Schantz är mycket uppskattad av sina arbetskamrater och vänner. Hon är stark och synnerligen professionell i sin yrkesroll samtidigt som hon är en empatisk, social och inspirerande ledare. Annika har länge varit aktiv medlem i Nobab och Nordiatrans och hon har alltid helhjärtat och engagerat försvarat alla barns rättigheter till god sjukvård.

Infektionsavdelningen

Annika von Schantz arbetar på Barn- och ungdomssjukhuset i Helsingfors och är avdelningssköterska på en infektionsavdelning (K1). Avdelningen är sjukhusets enda infektionsavdelning och personalen bör kunna sköta alla infektionssjukdomar som förekommer hos barn. Också kroniskt sjuka barn på andra avdelningar flyttas till den här avdelningen om de insjuknar i någon smittosam sjukdom. Därför krävs det också kunskap i bl.a. hematologi, kardiologi och neurologi. Personalen behöver kontinuerlig fortbildning och handledning samtidigt som nya studeranden bör instrueras och undervisas. Allt detta ställer stora krav på avdelningens avdelningssköterska.

Avdelningens personal består av 35 sjuksköterskor och barnsköterskor. Många av sköterskorna arbetar deltid och många föredrar att göra långa arbetspass (12 ½ timme/ arbetspass) Avdelningssköterskans uppgift är att sammanställa tjänstgöringslistorna. Det är en krävande uppgift. Annika försöker beakta personalens olika önskemål. En tjänstgöringslista som beaktar personalens önskemål har en positiv verkan och

får personal att trivas på avdelningen och orka med det tunga arbetet.

Annikas önskelista

Föräldrarna har visat att de är nöjda med vården på avdelningen. Det enda föräldrarna klagat på är bristen på utrymme. Avdelningen har små och trånga rum som är planerade för två patienter. Eftersom vården ofta kräver en hel del apparatur finns det inte tillräckligt utrymme för föräldrarna i rummen. Barnen är ofta i lekåldern och då föräldrarna övernattar på avdelningen måste de ligga på golvmadrasser.

Annika drömmer om ett nytt barnsjukhus där varje barn skulle ha ett eget rum där det också skulle finnas sängar för föräldrarna. På avdelningen borde det också finnas utrymmen som är reserverade för undervisning och handledning av föräldrar och personal, ett rum där man i lugn och ro skulle kunna samtala med föräldrarna. Den nuvarande avdelningen saknar ett sådant rum och därför måste avdelningssköterskans kansli användas för sådana samtal. På Annikas önskelista finns också sådant som inte kräver nya utrymmen och som skulle öka barnens och föräldrarnas trivsel på sjukhuset. Alla patientrum borde t.ex. få nya taveltelevisioner i stället för de gamla stora televisionerna. På en infektionsavdelning är det vanligt att föräldrarna vistas mycket på sjukhuset och då har de stort nöje av en television.

Annika von Schantz vill fortsätta med att utveckla vården av sjuka barn. Hon konstaterar att det ger belöning att vara med i Nobabs verksamhet och att åtminstone i det lilla kunna påverka och få till stånd förändringar till det bättre. För tillfället är hon upptagen av studier, som är på slutrakan, och hon blir under vårens lopp magister i vårdvetenskap.