

Förutsättningar för ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder

Utredning av förutsättningar för utveckling av ett nationellt kunskapsstöd för yrkesverksamma och närstående till personer med flerfunktionsnedsättning

Citera gärna Socialstyrelsens rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-86885-21-2
Artikelnr 2011-5-16

Publicerad www.socialstyrelsen.se, maj 2011

Förord

I den här rapporten redovisas resultatet av regeringens uppdrag till Socialstyrelsen att utreda förutsättningarna för att utveckla ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder. Kunskapsstödet ska i första hand vända sig till professionen, främst inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, och närstående till personer med flerfunktionsnedsättning. Det ska erbjuda kunskap och möjligheter till kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte i syfte att förbättra livsvillkoren för barn, unga och vuxna som har en kombination av flera och omfattande funktionsnedsättningar.

Uppdraget har genomförts av en projektgrupp där *Peter Brusén* (till och med 20 april 2011) och *Ulla Essén* har haft ett delat projektledaransvar. I projektgruppen har även ingått *Ylva Branting* och *Maria Ennefors*. Övriga interna medarbetare har varit *Ulrika Freiholtz*, *Carina Gustafsson*, *Sara Pettersson*, *Mårten Wirén* och *Matilda Hansson*. Som externa medarbetare har anlitats *Ann-Marie Stenhammar* och *AnnCharlotte Carlberg*.

Det är Socialstyrelsens förhoppning att den här rapporten ska bidra till att ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder kan inrättas.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Uppdragets syfte och genomförande</i>	8
Uppdraget	8
Syfte	9
<i>Om målgruppen</i>	10
Definition av målgruppen	10
Beskrivning av flerfunktionsnedsättning	10
Konsekvenser och behov	11
Sammanfattande kommentar om målgruppen	13
<i>Om användarna</i>	15
Närstående	15
Professionen	15
<i>Behovet av kunskap inom området flerfunktionshinder</i>	19
Kunskap som efterfrågas	19
Behovet av ett nationellt kunskapsstöd	20
Samhällsekonomiska aspekter	22
<i>Aktörer med kunskap inom området flerfunktionshinder</i>	24
Andra kunskapscentrum – två nordiska exempel	24
Andra kunskapscentrum – svenska exempel	25
Behov av forsknings- och utvecklingsarbete	25
<i>Innehåll och uppbyggnad av ett kunskapsstöd inom området</i>	27
Några viktiga förutsättningar att ta hänsyn till	27
Kunskapsguiden	28
Innehåll och funktioner i Kunskapsguiden	28
Svenskt demenscentrum (SDC) och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA)	29
Innehåll och funktioner i SDC/NkA som modell	29
För- och nackdelar med Kunskapsguiden respektive SDC/NkA som modell	30
<i>Organisation</i>	34
Kunskapsguidens organisation	34

Organisation i SDC/NkA som modell	36
Förutsättningar för att inordna området flerfunktionshinder i Kunskapsguiden respektive att utforma en fristående modell av typen SDC/NkA	37
<i>Resursåtgång och framtida finansiering</i>	<i>39</i>
Resursåtgång för Kunskapsguiden	39
Framtida finansiering av Kunskapsguiden	39
Finansiering av SDC och NkA	40
Finansiering av ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder	40
<i>Slutsatser och kommentarer</i>	<i>41</i>
<i>Förslag till plan för fortsatt arbete</i>	<i>42</i>
Ett särskilt projekt behöver tillsättas	42
<i>Referenser</i>	<i>45</i>
<i>Bilaga</i>	<i>47</i>
Kontaktkarta	47

Sammanfattning

Barn, ungdomar och vuxna med en kombination av flera och omfattande funktionsnedsättningar inklusive svårigheter att kommunicera sina basbehov, är helt beroende av kompetent personal inom alla de stöd- och verksamhetsformer som de är berörda av. De är dessutom beroende av att insatserna fungerar samordnat och utifrån bästa tillgängliga kunskap. I en komplicerad insatskedja räcker det med att en aktör inte ser helheten för att hela kedjan ska brista. Det kan få omfattande konsekvenser för en person som är beroende av andras stöd inom samtliga eller de flesta livsområden.

Mot bakgrund av målgruppens – personer med flerfunktionsnedsättning – behov har Socialstyrelsen identifierat vissa förutsättningar för att bygga upp ett nationellt kunskapsstöd som kan användas av både professionen och närstående till personer med flerfunktionsnedsättning. Ett grundläggande syfte med ett sådant kunskapsstöd är att det ska kunna underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter. Socialstyrelsen ger förslag på två alternativa sätt att inrätta ett nationellt kunskapsstöd. Socialstyrelsen anser dock att det behövs ytterligare utredningar och analyser innan organisering och utformning av ett nationellt kunskapsstöd kan fastställas. Båda förslagen ses dock som helt möjliga alternativ.

I rapporten finns en beskrivning av hur symtom- och behovsbilden kan se ut vid flerfunktionsnedsättning och vilka konsekvenser funktionsnedsättningen för med sig i den dagliga livsföringen. Vidare ges en beskrivning av närstående och deras behov av kunskaps- och erfarenhetsutbyte. På samma sätt beskrivs professionen och alla dess olika grupper av yrkesverksamma som är eller kan bli berörda av att ge, planera för, forska kring eller besluta om stöd till personer med flerfunktionsnedsättning. Hit hör också de yrkesverksamma som arbetar för samordning, arbetsledning, utvecklings- och utbildningsfrågor, tillsyn med mera. Ytterligare en grupp som beskrivs är de aktörer, till exempel befintliga kunskapscentrum, organisationer, lärosäten eller myndigheter, som besitter och utvecklar kunskap som behöver förmedlas för att komma till nytta för målgruppen.

För att ge en bild av hur ett kunskapsstöd kan utformas beskrivs främst Kunskapsguiden, som finns på Socialstyrelsen, samt Svenskt demenscentrum och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.

Sist i rapporten ges förslag på vad ett fortsatt utrednings- och analysarbete bör innehålla för att bereda vägen för förverkligandet av ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder.

Uppdragets syfte och genomförande

Uppdraget

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utreda förutsättningarna för att utveckla ett nationellt kunskapsstöd för professionen, företrädesvis inom socialtjänst, rehabilitering och hälso- och sjukvård samt till anhöriga. Stödet ska utgå från behovet hos personer, företrädesvis barn och unga, som har en kombination av utvecklingsstörning, svåra kommunikationssvårigheter, rörelsehinder och dövhet/synskada i kombination med omfattande medicinska behov. Kunskapsstödet bör utvecklas i samråd med arbetet kring evidensbaserad praktik i socialtjänsten.

Av underhandskontakter med Socialdepartementet har det framgått att Socialstyrelsen i sitt uppdrag ska utgå ifrån en förstudie, *Till många nytta* [1], som genomförts av Riksförbundet FUB, För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Genom att förtydliga och uppdatera underlaget i förstudien ska Socialstyrelsen, i enlighet med regeringsuppdraget, redovisa ett förslag till modell för hur ett eventuellt kunskapsstöd kan utvecklas, organiseras, utformas och långsiktigt finansieras. Förslaget ska utgå från huvudmännens ansvar för att långsiktigt kunna ingå i ordinarie finansieringssystem. Redovisningen ska även innehålla ett förslag till processplan med utgångspunkt från framtagna förslag. Uppdraget ska redovisas senast den 1 juni 2011.

FUB:s förstudie

I över tio års tid har FUB engagerat sig i frågan om att inrätta ett kunskapscentrum kring flerfunktionshinder. År 2008 fick FUB, genom Allmänna arvsfondens beslut, medel till en förstudie om inrättande av ett nationellt kunskapscentrum. FUB:s engagemang har sin utgångspunkt i att det inte finns någon verksamhet som har ett helhetsperspektiv eller en samlad kunskap om målgruppen och dess behov. I rapporten finns en uppskattning av att det handlar om cirka 7 000 personer i alla åldrar med en kombination av utvecklingsstörning och flera omfattande funktionsnedsättningar. De finns spridda över hela landet, vilket gör att många myndighets- och verksamhetsföreträdare endast möter ett fåtal barn och vuxna och därigenom saknar möjlighet att bygga upp nödvändig kvalificerad kunskap och kompetens. Det finns därför en påtaglig risk att de resurser som finns idag inte används på bästa möjliga sätt [1].

I FUB:s förstudie beskrivs målgruppen samt tänkbara användare, såväl professionen som anhöriga, och deras behov av ett nationellt kunskapscentrum. Vidare beskrivs en webbaserad lösning för det tänkta kunskapscentrumet samt hur detta skulle kunna utformas, organiseras, lokaliseras och finansieras.

Syfte

Uppdragets syfte är att beskriva förutsättningar och att lämna förslag till en processplan för inrättandet av ett nationellt kunskapsstöd som kan användas både av professionen och av närstående till personer med flerfunktionsnedsättning.

Frågeställningar

Hur kan ett nationellt kunskapsstöd

- samla kunskap, information och erfarenheter samt erbjuda kunskap på olika nivåer som rör målgruppens levnadsvillkor sett ur ett helhetsperspektiv?
- hänvisa till andra, till exempel myndigheter, forskning, kunskapscentrum och föräldranätverk, som är verksamma inom områden som har betydelse för målgruppen?
- fungera som mötesplats för kunskaps- och erfarenhetsutbyte om goda exempel och om brister som behöver uppmärksammas?
- initiera frågor för forskning och idéskapande praktik?

Definitioner

För att underlätta läsandet definieras här vissa begrepp som används i rapporten.

- *Målgruppen* avser personer med flerfunktionsnedsättning
- *Användarna* är de personer som förväntas använda det nationella kunskapsstödet. Användarna kan delas upp i
 - *Närstående*, som kan vara till exempel föräldrar och syskon och andra släktingar eller närstående vuxna
 - *Professionen*, som omfattar olika yrkeskategorier och funktioner i förhållande till enskilda personer med flerfunktionsnedsättning.

Avgränsningar

Projektet har begränsats genom att översiktligt beskriva två tänkbara alternativ för hur ett kunskapsstöd kan organiseras, utformas, utvecklas och finansieras. Socialstyrelsen har inte tagit ställning för eller emot något av alternativen. Viktiga förutsättningar har dock identifierats och beskrivits på ett sätt som underlättar det fortsatta arbetet med att förverkliga införandet av ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder.

Om målgruppen

I det här avsnittet beskrivs vad som generellt kännetecknar en flerfunktionsnedsättning och dess konsekvenser. Många av de personer som har en flerfunktionsnedsättning har haft den redan sedan födseln, men det gäller inte alla. I ett exempel visar vi hur en flerfunktionsnedsättning kan utvecklas och vilka följder det får för den enskildes dagliga liv. Inledningsvis ges en definition av målgruppen.

Definition av målgruppen

Med utgångspunkt från regeringsuppdraget respektive FUB:s beskrivning av målgruppen gör Socialstyrelsen följande definition:

Målgruppen – personer med flerfunktionsnedsättning - avser barn, unga och vuxna, som har en kombination av flera och omfattande funktionsnedsättningar som får betydande konsekvenser i den dagliga livsföringen inom alla eller de flesta livsområden. Det är frågan om personer som inte kan kommunicera sina basbehov och vars kommunikativa och kognitiva stödbehov kan vara svårbedömda.

Den beskrivning av målgruppen som återfinns i FUB:s förstudie [1] förutsätter att flerfunktionsnedsättningen även omfattar diagnosen utvecklingsstörning. Frågan bör dock vara öppen för att en något vidare definition av målgruppen kan bli aktuell för det nationella kunskapsstödet. Socialstyrelsen har därför definierat målgruppen på ett sätt som medger utrymme för en sådan utvidgning. Behovet av ett nationellt kunskapsstöd är förmodligen lika stort till exempel kring frågor om ett barn med hjärtfel, dövblindhet samt autism. Kombinationen av dessa funktionsnedsättningar ställer stora kunskaps- och kompetenskrav på personal inom till exempel hälso- och sjukvården, socialtjänsten, skolan med flera verksamheter som ska se till att barnets, den unges eller den vuxnes sammansatta behov tillgodoses.

Beskrivning av flerfunktionsnedsättning

Generellt för målgruppen

Flerfunktionsnedsättning uppstår när en person har flera olika och omfattande funktionsnedsättningar som står i ett ”omedelbart negativt förhållande till varandra” [2]. Målgruppen är heterogen vad gäller symtom och orsaker till de olika funktionsnedsättningarna. Gemensamma kännetecken är nedsatt autonomi som visar sig genom svårigheter att uttrycka sina behov och värna om sin integritet [3].

Gemensamt för gruppen är en omfattande och svår problematik med funktionsnedsättningar inom flera områden såsom rörelseförmåga, inlärningsförmåga, syn, intag av dryck och föda, tarm- och blåsfunktion, andning och sömn. Epilepsi förekommer ofta och kan vara svårbehandlad. Muskelspänningar (spasticitet) är vanligt. Smärta är ett underskattat tillstånd hos dessa personer, somliga har daglig smärta. Orsaker till flerfunktionsnedsättning kan vara kromosomavvikelser, missbildningar, syrebrist eller infektion under fostertiden [4]. Andra orsaksfaktorer kan vara tidigt debuterad och fortskridande hjärnsjukdom eller svår olycka.

Beskrivning av flerfunktionsnedsättning – ett exempel

Här följer ett exempel på hur symtom- och behovsbilden kan se ut för ett barn eller en ung person med en fortskridande sjukdom. I det här fallet handlar det om påverkan på syn, motorik, tal, språk och kognition, det vill säga förmågan att förstå och hantera information.

Synnedsättning börjar märkas strax före skolåldern. Synförmågan försämras snabbt. Synrester finns kvar i flera år, men i tidiga tonår brukar de flesta sakna syn. Den intellektuella utvecklingen stannar upp och försämras successivt. Detta märks först som inlärningssvårigheter. Det hörselrelaterade korttidsminnet och närminnet påverkas tidigt i sjukdomsförloppet.

Aggressivitet, rädsla, mardrömmar, ångest och depressioner är vanligt under skolorn. Uttalad sömnstörning kan förekomma. Neuropsykiatriska symtom, till exempel tvångsmässighet, koncentrationsstörningar med eller utan överaktivitet och mycket uttalade specialintressen är vanliga. Personen utvecklar epilepsi. Periodvis kan anfallen vara svåra att kontrollera. I tonåren förekommer hallucinationer och vanföreställningar.

Tidigt i tonåren påverkas talet, personen talar snabbt och stammande och har dåligt uttal. Senare i sjukdomsförloppet blir talförmågan så påverkad att alternativa kommunikationsvägar behövs. Rörelsemönstret och rörelseförmågan förändras också i de tidiga tonåren. Framför allt märks det genom att ungdomar rör sig stelare och får sämre balans, symtom som liknar dem som finns vid Parkinsons sjukdom. Senare under tonåren kan en rullstol underlätta vid förflyttningar.

Konsekvenser och behov

Generellt för målgruppen

Som redan nämnts är målgruppen mycket heterogen. Gemensamt för personer med flerfunktionsnedsättning, oavsett den enskildes tillstånd, är att de behöver tät kontakt med habilitering samt öppen- och sluten sjukvård och kommunala verksamheter, har hög läkemedelskonsumtion, stort behov av operationer, hög vårdtyngd och ofta förkortad livslängd. Det finns ett antal personer som aldrig får någon diagnos på sitt tillstånd. Gemensamt för dem är att de löper större risk än andra att hänvisas mellan olika verksamheter på grund av att de inte passar in i rådande system. Det innebär att det krävs ett tvärfackligt arbetssätt för att personerna och deras familjer ska få möjlighet till ett gott liv.

Nedsatta fysiska funktioner som ger spasticitet kan ge muskelspänningar som i sin tur innebär felställningar i leder och rygg. Ät- och sväljproblem leder inte sällan till undernäring. Smärta är vanligt förekommande. På grund av svårigheter med kommunikation mellan den enskilde och omgivningen är smärtan ofta svårtolkad. Särskilt när barn och unga har mycket små kommunikativa signaler finns det behov hos föräldrar, syskon och andra närstående av att få stöd i att samspela med barnet eller den unge [5].

Många barn med flerfunktionsnedsättning har sömnsvärigheter [6]. Ät- och drickproblem i kombination med ett omfattande rörelsehinder är speciellt förknippat med sömnproblem. Smärta är också förknippat med att barnet behöver stöd och hjälp många gånger per natt.

Åter till exemplet

– konsekvenser och behov på grund av flerfunktionsnedsättningen

Här följer en beskrivning av konsekvenser och behov i förhållande till den beskrivna funktionsnedsättningen i exemplet ovan.

En stor del av behandling och insatser inriktas på att kompensera för funktionsnedsättningar och att ge optimal stimulans med god livskvalitet som målsättning. Behandling och åtgärder från hälso- och sjukvården syftar till försök att bromsa sjukdomsförloppet och att lindra symtom. Det sistnämnda handlar till exempel om att förebygga upprepade epileptiska anfall, att ge insatser för att behålla rörligheten så länge som möjlig och genom psykologiska stödinsatser och anpassad vardagsmiljö förebygga psykiska besvär.

En fortskridande synnedsättning medför behov av synhjälpmedel och kontakt med syncentral. I fall där synen successivt försvinner behövs kompenserande möjligheter. När det auditiva korttidsminnet påverkas, får barnet svårt att minnas uppmaningar och instruktioner och får därmed också svårt att följa dem. Omgivningen kan underlätta för barnet genom att ställa rimliga krav och ge korta instruktioner som upprepas. Tidigt i sjukdomsförloppet behöver barnet hjälp från personal med pedagogisk kompetens för att bygga upp ett hjälpminne eller minnesbank att bära med sig. God orienterings- och förflyttningsteknik är nödvändig. När barnet ska byta miljö, till exempel få nytt klassrum, ny skola eller nytt fritidshem, bör det förberedas noggrant.

Det finns ett stort behov av personal med kommunikation som specialitet, till exempel ingenjörer, datatekniker, logopeder, pedagoger inom olika verksamheter.

Genom att lära sig att styra artikulation och andning påverkas barnets talhastighet och underlättar för henne eller honom att göra sig förstådd. Det är viktigt att kartlägga och dokumentera språkförmågan och att tidigt arbeta med olika strategier för att behålla och utveckla en god kommunikationsförmåga. När talet successivt försvinner och för att möta kommande behov kan man till exempel dokumentera ord som barnet återkommer till och som har sitt ursprung i lustfyllda aktiviteter och i kommunikation med betydelsefulla personer. För att kunna hjälpa barnet med kommunikationen krävs kunskap och kompetens hos alla i barnets omgivning. Närstående och personal behöver därför kunna använda olika alternativa kompletterande kommunikationsformer (AKK).

Svårigheter med tal och språk samt korttidsminne påverkar kommunikation och samspel. Olika pedagogiska strategier kan användas för att underlätta och stimulera kommunikation och samspel som minnesstöd via till exempel ljud och bilder. Det lustfyllda kan bevaras och återupplevas via ljudinspelare och digitalkamera. Både i skolan och på fritiden kan ljudinspelaren användas som till exempel dag- och läxbok samt orienteringshjälpmedel och radio.

I vuxen ålder är daglig verksamhet aktuell för de flesta.

Väsentligt är att personal som finns i den enskildes vardagsmiljöer och de som har en mer konsultativ funktion har sådan kompetens att de hela tiden är medvetna om var i sjukdomsförloppet personen befinner sig och helst själva befinner sig ett steg före för att kunna jämna väg och erbjuda möjligheter.

Vid en fortskridande sjukdom ställs det uppväxande barnet eller den vuxne och hans eller hennes närstående ständigt inför nya situationer som ska bemästras. Eftersom det inte går att förutsäga när nästa förändring inträffar är det svårt att förbereda sig känslomässigt. Den dagliga omsorgen blir gradvis tyngre och gör det också svårt att få tid och ork att tala om sina reaktioner inför förändringarna.

Det här exemplet skulle till exempel kunna gälla en flicka med diagnosen Spielmeyer Vogts sjukdom och det är kring den diagnosen vi hämtat inspiration till beskrivningen [7]. För många av dem som har en flerfunktionsnedsättning finns dock ingen fastställd diagnos. Flerfunktionsnedsättningen upptäcks redan i samband med födelsen och barnet behöver redan från början en mängd olika behandlingar och stödinsatser. För dem som har fått en diagnos är förutsättningarna annorlunda genom att det ofta går att förutsäga utvecklingen, men så är inte fallet för alla. Att inte ha en diagnos innebär ett ständigt sökande efter stöd och behandling och för personen själv en mängd olika undersökningar. Flerfunktionsnedsättningen är unik för varje individ och kräver därför individuella lösningar.

Sammanfattande kommentar om målgruppen

Många av de insatser som hälso- och sjukvården och socialtjänsten ger syftar till att personen ska behålla funktioner och inte försämrats samt att minska effekterna av funktionsnedsättningen. De svårigheter som personer med flerfunktionsnedsättning har att kommunicera ger en begränsad förmåga att uttrycka till exempel basala behov. De är därför helt beroende av omgivningen både för sin överlevnad och för att det dagliga livet ska fungera.

Mot denna bakgrund behöver omgivningen känna personen väl för att tolka och tyda hennes eller hans kommunikativa signaler som kroppsspråk och ljud. Behoven kräver ett samlat synsätt, en helhet, och en tydlig vård- och behandlingsstrategi.

Ett exempel på ny kunskap som är viktig att sprida och implementera kommer från en pågående studie om hur barn och unga med omfattande funktionsnedsättning själva kan förmedla upplevelse av smärta och oro med ett fungerande kommunikationsstöd [8]. Metodiken bygger på Samtalsmatan som har utvecklats för att personer med kommunikativa och kognitiva funktionsnedsättningar ska kunna förmedla känslor och åsikter till exempel i

samband med olika beslut. Samtalsmattan bygger på känslobilder i kombination med markeringar för till exempel grad av smärta eller oro [9].

De omfattande medicinska konsekvenserna kräver ett kompetent nätverk, med uppdaterade kunskaper, från verksamheter inom habilitering och övrig hälso- och sjukvård, socialtjänst inklusive LSS, förskola/skola och andra verksamheter som den enskilde har kontakt med. Det är en förutsättning för att ge barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning möjligheter att i största möjliga utsträckning vara delaktiga i vardagliga situationer som att äta, sova, klä av och på sig, förflytta sig och leka eller ägna sig åt intressen och på andra sätt ha en meningsfull fritid och ett gott liv.

Om användarna

Under den här rubriken identifieras vilka användarna av ett nationellt kunskapsstöd är. Identifieringen utgår från den ovan beskrivna målgruppen samt konsekvenser och behov som följer av en omfattande flerfunktionsnedsättning. Underlaget utgörs i huvudsak av materialet i FUB:s förstudie [1].

Det nationella kunskapsstödet ska kunna användas av professionen företrädesvis inom socialtjänst inklusive LSS, rehabilitering/habilitering och övrig hälso- och sjukvård samt av närstående. Därutöver kan det finnas behov inom exempelvis förskola och skola, socialförsäkringssystemet, forskning, utbildning inom högskola/universitet och i övriga yrkes- och fortbildningssammanhang.

Närstående

Närstående avser föräldrar och syskon, andra anhöriga såsom mor- och farföräldrar samt övrig släkt och andra närstående barn, ungdomar och vuxna. Exempelvis skulle kamrater till syskon kunna vilja ha mer kunskap för att kunna möta och samspela så bra som möjligt med personen i fråga.

Närstående från andra länder

Endast ett fåtal studier som handlar om samhällets etniska mångfald kommer till uttryck i funktionshinderspolitiken eller i de verksamheter som riktar sig till personer med funktionsnedsättning. När det gäller studier som specifikt rör LSS eller assistansersättning är kunskapsläget än mer begränsat [10].

Andelen familjer från andra länder ökar. I denna grupp finns bland annat asylsökande föräldrar som är analfabeter, där en del har sökt sig till Sverige med förhoppning om att deras barn ska botas. Här finns ett behov av att kunna förklara orsaker till funktionsnedsättningar, prognoser och förväntningar på habiliteringens förmåga att bota [1].

Närstående med egna funktionsnedsättningar

Närstående till personer med flerfunktionsnedsättning kan själva ha funktionsnedsättningar, som kräver tillgänglighetsanpassningar av ett kunskapsstöd. Självklart kan detta även gälla personal.

Professionen

Professionen som användare av det nationella kunskapsstödet är heterogen i bemärkelsen att kunskapsbehovet skiljer sig åt beroende på

- skiftande grad av närhet till den enskilda personens vardagsmiljö
- utbildningsbakgrund/nivå

- yrkeserfarenhet
- yrkesroll/funktion
- organisering, till exempel i ensamarbete eller arbetslag
- grad av specialisering samt
- olika förutsättningar för kunskaps- och kompetensutveckling i glesbygd, tätort samt storstad.

Professionen kan indelas i olika kategorier, vilka beskrivs nedan. För att åskådliggöra omfattningen av aktörer och de möten som kan ske mellan målgrupp och aktörer bifogas en kontaktkarta på vilken flertalet av tänkbara användare av ett nationellt kunskapsstöd finns angivna (bilaga 1).

Personal närmast målgruppen i den enskildes vardagsmiljöer

Hit räknas personal som befinner sig i den vuxnes eller barnets och familjens vardagsmiljöer och som ger ”varje dags stöd”. Det kan gälla personal inom förskola och skola, fritidshem, personlig assistans, korttidsboende med mera. Barn och unga som på grund av mycket omfattande behov helt eller delvis bor i bostad med särskild service för barn eller ungdomar träffar boendepersonal av olika slag. I vuxenlivet tillkommer möten med personal i bostad med särskild service för vuxna och personal inom daglig verksamhet. Inom den här kategorin finns det stora behov av kompetensutveckling [11].

Personal som beviljar och planerar stöd på kort och lång sikt

Till den här kategorin hör de som har till uppgift att utreda, behandla, planera och besluta samt följa upp stöd och insatser som personer med omfattande flerfunktionsnedsättning behöver för att ha en god livskvalitet. De möter inte målgruppen varje dag men har det gemensamt att de inom sitt område ansvarar för att målgruppen får ett gott stöd som bygger på kunskap, kontinuitet och helhetssyn. Aktörerna behöver med andra ord ha kunskap om den komplexa helheten för att kunna fatta rätt beslut. Däremot behöver de inte vara involverade i allt på detaljnivå som rör omvårdnad och omsorg.

Inom hälso- och sjukvården finns aktuella aktörer inom öppen- och slutenvård, barn- och ungdomshabilitering, syn- och hörselhabilitering, nutritionsteam, hjälpmedelscentraler med flera. Till den medicinska och paramedicinska personalens ansvar hör att hålla sig uppdaterad med den senaste forskningen och utvecklingen inom sitt område. Av dessa aktörer har till exempel habiliteringspersonal specialistkompetens om funktionsnedsättningar och deras effekter på vardagsliv, hälsa och utveckling. Deras kompetens finns inom det medicinska, pedagogiska, psykologiska, sociala och tekniska området. Arbetsuppgifterna består bland annat av utredning, behandling, utprovning av hjälpmedel, information till den enskilde om funktionsnedsättningen och samtalsstöd. De omfattar också information och rådgivning om det samhällsstöd som finns att få samt råd inför bostads- och annan miljöanpassning.

LSS-handläggare eller biståndsbedömare inom kommunernas funktionshindersomsorg har även de en central roll och funktion för att se till att den

enskilde har goda levnadsvillkor. För att kunna fatta myndighetsbeslut om insatser som gagnar den enskilde behöver handläggaren känna till hur situationen fungerar i flertalet av hans eller hennes livsområden.

Även inom socialförsäkringsområdet finns viktiga aktörer som fattar myndighetsbeslut som kan påverka den enskildes livssituation. På samma sätt som inom socialtjänsten och LSS, krävs därför kunskap och kännedom hos försäkringskassans tjänstemän om den enskildes livsvillkor.

Ytterligare personalkategorier som är väsentliga för målgruppen är de som planerar för och fattar beslut om bostadsanpassning, färdtjänst, skolplacering, skolskjuts med mera.

Enhetschefer och arbetsledare med personalansvar

Enhetschefer med personalansvar har en särskilt viktig uppgift och funktion genom sin uppgift att ge personal förutsättningar för kompetensutveckling. Här avses enhetschefer både för kategorin personal närmast målgruppen och för personal som ger insatser och stöd på kort och lång sikt. Enhetscheferna ansvarar för att ny kunskap sprids och implementeras i verksamheten och till dess personal. De har även ansvar för att samverka med andra aktörer utifrån den enskildes behov.

Beslutsfattare med befogenhet att fatta strategiska beslut

Här avses chefer inom de olika verksamhetsområdena som befinner sig över mellanchefsnivå, till exempel avdelningschef och förvaltningschef med övergripande budget- och verksamhetsansvar. Chefer på den här nivån fattar beslut som både på kort och på lång sikt påverkar målgruppens livssituation. Även nämndledamöter kan räknas in i denna kategori.

Personer som arbetar med utvecklings- och utbildningsfrågor

De personer som inom kommun, landsting och stat har till uppgift att utveckla kunskap och erbjuda kompetensutbildning för personal och chefer är en viktig användargrupp av det nationella kunskapsstödet. Regionala FoU-enheter [12] och olika resurscentrum som huvudmännen har ansvar för kan troligen också vara användare av kunskapsstödet, både för att hämta och dela med sig av kunskap.

Personer som arbetar med forskning och utbildning

Forskningens roll är att generera ny kunskap och personer i den här kategorin kommer till stor del att bidra till innehållet i kunskapsstödet. Forskningens ansvar är också att sprida kunskap, den så kallade tredje uppgiften. För att öka användningen av forskning krävs en efterfrågan hos personal inom de verksamheter som är aktuella i det här sammanhanget [13].

Tvärvetenskaplig kunskapsutveckling och ökad samverkan mellan teori och praktik kan gynnas av att det finns en plattform för erfarenhetsutbyte som är tillgänglig för samtliga användare av kunskapsstöds webbplats. Områden där det råder kunskapsbrist kan upptäckas och högskolor, universitet

och andra utbildningsanordnare som utbildar till yrken som berör området flerfunktionshinder kan uppmärksammas på behovet av kunskapsutveckling.

Personer inom intresseorganisationer, yrkesföreningar och fackförbund

Användare av ett nationellt kunskapsstöd kan också vara förtroendevalda och anställda inom intresseorganisationer av olika slag. Det kan till exempel vara handikapporganisationer, fackliga organisationer, yrkesföreningar och andra frivilliga organisationer som på olika sätt arbetar för mänskliga rättigheter.

Övriga användare

Övriga intressenter av ett nationellt kunskapsstöd kan vara gode män och förvaltare, domstolsväsendet och tillsynsmyndigheter samt media. Dessutom kan arbetsgivare och arbetskamrater till närstående behöva kunskap för att förstå och kunna ta hänsyn till den närståendes situation.

Behovet av kunskap inom området flerfunktionshinder

Det här avsnittet inleds med en sammanfattning av intervjuer som gjorts med arton föräldrar och trettio professionella, verksamma inom olika områden som rör personer med flerfunktionsnedsättning. Intervjuerna, som gjorts inom ramen för FUB:s förstudie, speglar den kunskap som efterfrågas av dessa båda grupper. [1]. Därefter ges en sammanfattande bild av de behov som skulle kunna tillgodoses inom ett nationellt kunskapsstöd. Sist i avsnittet finns ett resonemang kring vilken betydelse ett nationellt kunskapsstöd kan ha i ett samhällsekonomiskt perspektiv.

Kunskap som efterfrågas

Kunskap som efterfrågas av föräldrar

Föräldrar önskar information och aktuell säkerställd kunskap om medicinsk behandling, omvårdnad och även kunskap om medicinska komplikationer. Vidare har de behov av kunskap om sinnesstimulering och kommunikation samt samspel med barn och unga med omfattande flerfunktionsnedsättning. Kunskapsstödet bör innehålla information om vilka stöd samhället erbjuder i olika livsskeden. Kunskap om hjälpmedel av olika slag finns det stort behov av. Det gäller både hjälpmedel som redan finns och deras användning och anpassning samt utveckling av hjälpmedel för att tillgodose behov som inte är tillfredsställda.

Det finns också önskemål om att mer konkret få fördjupad kunskap för att förstå innebörden i att till exempel vara på tidig utvecklingsnivå, eller att vara dövblind. På vilket sätt och med vilka konkreta konsekvenser samspelar flera olika funktionsnedsättningar med varandra är ett annat kunskapsbehov som lyfts fram. Tillvägagångssätt och strategier efterfrågas också för att samtliga involverade ska kommunicera likartat med och på det sätt som passar den enskilde bäst.

Personalens önskemål om tillgängligt kunskapsstöd

Personal efterfrågar enkel och snabb tillgång till säker kunskap och information om målgruppen, bland annat om kvalificerad omvårdnad såsom nutrition, andningshjälp, sitt- och liggställningar. Vidare efterfrågas kunskap om smärta, smärtlindring och smärtbehandling.

Det vi idag vet om smärta, nutrition, synstimulans och strategier för förbättrad sömn används inte i önskvärd utsträckning. Det är därför angeläget med spridning av denna kunskap men även av den kunskapsutveckling som pågår.

På liknande sätt som föräldrarna efterfrågar även personalen kunskap om hur samspelet mellan olika funktionsnedsättningar påverkar den kvalificerade omvårdnaden, inlärningsprocesser, stimulans samt behov och användning av hjälpmedel. Personalen påtalar även brist på kunskap, utveckling och forskning kring hjälpmedel i olika livssituationer. Beredskap och kunskap för att möta närstående i livets slutskede efterfrågas också.

Andra kunskapsområden är utveckling av den personliga assistansens roll och funktion, exempelvis hur den enskildes möjligheter till delaktighet i familjeaktiviteter ska kunna öka.

Det finns också behov av forskningsbaserad kunskap om skolvardagen för elevers och lärares samspel i särskolan. Pedagoger i särskolan uttrycker behov av kunskap om begåvningsstöd, begåvningshjälpmedel samt struktur och hantering av lärosituationer. Från daglig verksamhet efterlyses metoder för att kunna utveckla verksamheten för vuxna inom målgruppen.

Personal anser vidare att kunskap ska vara lättillgänglig och tillgodose olika kunskapsnivåer. Det ska även vara lätt att bidra med kunskap och information till andra. Möjlighet ska finnas att påtala behov av utveckling, utbildning och forskning som visar sig i vardagssituationer.

En plats för dialog önskas av både föräldrar och personal

Både personal och föräldrar anser att ett nationellt kunskapsstöd även ska kunna vara en plats för att etablera nätverk.

Föräldrar uttrycker önskemål om nätverk med andra i liknande situationer. En plats för dialog efterfrågas där närstående och även andra kan förmedla, ställa frågor och hämta tips och råd om erfarenheter av fungerande vardagslösningar, inte minst stimulerande fritidsaktiviteter.

Personal tar upp behov av att initiera och stödja ämnesfokuserade nätverk, inte minst för personal som på grund av geografiska, organisatoriska eller andra förhållanden saknar kollegor eller specialister på nära håll.

Nätverk kan också ge möjligheter till reflektion om etiska och moraliska frågor som exempelvis väcks i det nära arbetet med målgruppen eller vid handledningstillfällen.

Resonemang som förs i nätverken ska kunna vidareutvecklas så att de inspirerar och påverkar utbildning, fortbildning, utveckling och forskning.

Nätverk kan också vara en väg att utveckla samverkan som leder till fungerande helhetsperspektiv. Att få till stånd ”kunskapande möten” kring till exempel kommunikation är ett angeläget tema. Det kan gälla möten mellan teori och praktik, gärna tvärfackliga och tvärprofessionella sådana. Det kan också gälla möten mellan närstående och professionen, som möts utifrån olika perspektiv.

Behovet av ett nationellt kunskapsstöd

Ett samlat kunskapsbehov

Eftersom målgruppen är liten och dessutom finns spridd över hela landet, får det till följd att många myndighets- och verksamhetsföreträdare endast möter ett fåtal barn, unga och vuxna med omfattande flerfunktionsnedsätt-

ning. De saknar därigenom möjlighet att bygga upp nödvändig, kvalificerad kunskap och kompetens. Det finns därför en påtaglig risk att de resurser som finns idag inte används på bästa möjliga sätt. På grund av för lite erfarenhetsunderlag kan det, särskilt i mindre kommuner, vara svårt att ge personal den fortbildning och det kompetensstöd som behövs. Risken är att varken planering eller genomförande av insatser sker på det samordnade sätt som behövs för att tillgodose det stödbehov som finns till följd av omfattande flerfunktionsnedsättning. Det behövs därför ökad kompetens hos var och en i nätverket runt personerna för att ett samordnat stöd ska kunna fungera.

Ett sätt att underlätta möjligheterna till nätverkskontakter och kompetenshöjning är att se till att tillgänglig och relevant kunskap finns samlad på ett ställe. En webbaserad kunskapsportal som riktar sig till såväl professionen som närstående i den enskildes nätverk är en väg att erbjuda detta. Man kan också tänka sig ett fysiskt kunskapscentrum med olika funktioner eller en kombination av olika lösningar.

För att kunna implementera aktuell och säker kunskap krävs dock en fördjupad analys av de professionellas behov av kunskap. Analysen behöver omfatta frågor kring i vilken form kunskapen kan förmedlas, hur kunskapsökande går till och vilka förutsättningar som behöver finnas för att underlätta läroprocesser så att kunskap omvandlas till kompetens.

Sammanfattning av vad ett nationellt kunskapsstöd skulle kunna tillgodose

Ett nationellt kunskapsstöd ska syfta till att samhällets tillgängliga insatser svarar mot målgruppens samlade behov. Det ska erbjuda användarna lätt tillgänglig kunskap, såväl forskningsbaserad som erfarenhetsbaserad. Kunskapsstödet ska ha en förmedlande och samverkande funktion i relation till den kunskap som finns hos myndigheter, forskare, lärosäten, centrumbildningar, närstående, personal, intresseorganisationer med flera.

Ett nationellt kunskapsstöd bör kunna bidra till att personal på alla nivåer arbetar på basis av den mest aktuella kunskapen, vilket leder till de mest lämpliga metoderna och arbetssätten och utgör beslutsstöd till personal i olika situationer. Exempelvis inom medicin och omvårdnad har nya behandlingsmetoder och hjälpmedel medfört förbättringar avseende kommunikation, andning och nutrition. Det finns också ny kunskap om behandling och insatser avseende spasticitet, smärta, kramptillstånd och sömnsvårigheter, likaså forskning om förhållningssätt och bemötande samt pedagogiska innovationer. Möjlighet till goda levnadsvillkor ökar också genom att närstående och andra berörda kan hämta och förmedla kunskaper som underlättar livsvillkoren för den enskilde samt hans eller hennes närstående.

Ny kunskap har medfört att livslängden har ökat för personer med omfattande flerfunktionsnedsättning. I konsekvens med det uppstår nya etiska frågor som har sitt ursprung från och anknyter till den enskildes vardagssituationer och som närstående och personal behöver reflektera kring. Här kan ett nationellt webbaserat kunskapsstöd också fylla en funktion. I de enskilda fallen kan det gälla ställningstagande till medicinsk behandling av olika slag. Det kan också handla om förhållningssätt i olika vardagssituationer där närstående och personal kan komma fram till olika ställningstaganden om

vad som är barnets eller den unges bästa eller mest gynnsamt för den vuxna personen. I utbildnings-, forsknings- och samhällsövergripande frågeställningar kan det handla om människovärdesprinciper och prioriteringar inom verksamheter i kommuner och landsting.

Uppgiften att fungera som pådrivare av ny kunskap genom att påtala behov av forskning och utvecklingsarbeten kan mycket väl bli en central fråga för ett nationellt kunskapsstöd. Detsamma gäller att beskriva behov av utbildning för olika personalkategorier på såväl grundläggande nivå som i fortbildande former samt i vissa fall att genomföra utbildning, till exempel genom e-learning. Även brister som bör bli föremål för tillsyn och andra åtgärder på strategisk samhällsnivå kan uppmärksammas via en nationell webbplats för kunskapsstöd.

Som tidigare nämnts är målgruppen liten och har därför svårt att synas i statistiska analyser och i frågor som rör befolkningen, till exempel i levnadsnivåundersökningar. Detta gäller även beskrivningar som generellt riktar sig till personer med funktionsnedsättning i bland annat frågor som berör habilitering och rehabilitering. Ett nationellt kunskapsstöd skulle kunna ha en roll i statistikutvecklingen på området.

Samhällsekonomiska aspekter

I en komplicerad insatskedja räcker det med att en aktör inte ser helheten för att hela kedjan ska brista. Det visar en utvärdering och analys av de samhällsekonomiska effekterna med personligt ombud för personer med psykisk funktionsnedsättning [14].

Stödet brukar fungera bra när den enskilde har ett tydligt och okomplicerat behov av insatser som dessutom överensstämmer med de gällande strukturerna. Däremot uppstår stora problem om personen har sammansatta behov som spänner över flera olika verksamheters kompetens-, mandat- och uppdragsområden. Då blir det svårt att förstå situationen i sin helhet och därmed också att hitta fungerande insatser och lösningar [15]. Enligt studien om personligt ombud [14] får personer med störst behov av samordnade insatser i stället minst hjälp med samordning. Förutom konsekvenserna för den enskilde leder det bristande helhetsperspektivet till ökade kostnader för verksamheterna.

Samhällets resurser är begränsade. Det är därför viktigt att använda de tillgängliga resurserna så effektivt som möjligt. På så sätt kan samhället och enskilda individer få ut mer av resurserna. Samverkan mellan olika aktörer och verksamheter är ofta en förutsättning för en samhällsekonomiskt effektiv resursanvändning i vård och omsorg. Kunskap om verk samma metoder och kunskapsutbyten är också viktiga komponenter. Intervjuerna i FUB:s förstudie [1] vittnar om bristande kunskap, otillfredsställande samordning mellan olika aktörer och verksamheter och att kontinuiteten i insatserna är bristfällig. Det skapar bland annat stress, frustration och annan ohälsa. Ett nationellt kunskapsstöd som enkelt och snabbt tillhandahåller säker kunskap om flerfunktionsnedsättning skulle kunna underlätta samverkan mellan olika aktörer och verksamheter. Ökad samverkan kan ge både förbättrad livskvalitet för målgruppen och deras anhöriga samt ett bättre resursutnyttjande.

Ofta används ett alltför snävt kostnadsperspektiv i beslutsfattande om vård och omsorg. Kostnader uppstår inte bara i den egna budgeten utan uppkommer hos en rad aktörer inom kommun, landsting, stat, näringsliv, den ideella sektorn och hos enskilda. Genom ett samhällsekonomiskt perspektiv kan vårdens och omsorgens kostnader och effekter för enskilda individer och aktörer i samhället beskrivas. Kunskap om kostnader och effekter är en förutsättning för att tillgängliga resurser ska användas så effektivt som möjligt och för att det ska vara möjligt att värdera vad samhället får ut av de resurser som avsätts. Samhällsekonomiska analyser kan

- synliggöra vad bristande samverkan får för effekter för individer och samhället
- visa på effektiviseringsmöjligheter som kan frigöra resurser för att ge insatser till fler
- göra genomtänkta prioriteringar mellan olika tänkbara insatser och
- jämföra kostnaden för en viss insats med de kostnader som blir resultatet om inga eller olämpliga insatser ges.

En viktig funktion för ett nationellt kunskapsstöd är att driva på forskning och utveckling. Samhällsekonomiska analyser är ett exempel på ett sådant angeläget område för fortsatt utveckling inom området flerfunktionshinder. Ett nationellt kunskapsstöd kan därefter förmedla kunskap om effekter och kostnader specifikt för området.

Aktörer med kunskap inom området flerfunktionshinder

Inom funktionshindersområdet finns flera, redan etablerade kunskapscentrum som har beröringspunkter med ett tänkt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder. Ett nytt kunskapsstöd ska inte göra det andra gör utan ska vara en funktion som åstadkommer en samlad överblick och bidrar till ett helhetsperspektiv när det gäller villkoren för personer med flerfunktionsnedsättning. Av avgörande betydelse är därför att det tänkta kunskapsstödet kan samarbeta med redan etablerade kunskapscentrum och länka kunskap mellan sig och andra. Detsamma gäller samarbetet med andra aktörer som arbetar med forskning och utveckling.

I det här avsnittet ges en beskrivning av två kunskapscentrum inom funktionshindersområdet i Norge respektive Danmark. Dessutom ges några exempel på svenska kunskapscentrum. Sist ges några reflektioner kring aktuell forskning och utveckling.

Andra kunskapscentrum – två nordiska exempel

NAKU i Norge.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, NAKU [16], är ett statligt finansierat kompetenscentrum som inrättades år 2007 efter beslut i Stortinget.

NAKU:s uppdrag är nationellt, även om den administrativa tillhörigheten är Høgskolan i Sør-Trøndelag (Trondheim).

Syftet med NAKU är att utveckla professionell kunskap för att skapa goda levnadsvillkor för personer med utvecklingsstörning. Kunskapen ska avse alla åldrar, olika omfattning av utvecklingsstörningen samt även flerfunktionsnedsättning. Arbetet förutsätter samverkan med specialiserade kunskapscentra. Inför starten betonades särskilt att NAKU skulle stötta kommunal utveckling på systemnivå mer än att verka i enskilda ärenden. Särskild vikt lades vid nordiskt och internationellt samarbete.

NAKU ska medverka till att kommunal personal kan dra nytta av erfarenheter i andra kommuner, få professionell handledning i nätverk och tillgång till forskning och kompetensutveckling vid högskolor/universitet.

Genom olika verktyg, till exempel så kallad e-learning och en gratistidning som tar upp angelägna frågor att diskutera på personalmöten, ska personalen erbjudas stöd i sitt dagliga arbete och få förutsättningar att knyta samman intresseområden över landet. Merparten av materialet på webben kan brukas fritt av andra användare, bland annat anhöriga eller yrkesverksamma hos andra arbetsgivare än kommunerna.

Under år 2010 genomfördes ett projekt över hela landet, då man via kontaktpersoner förmedlade NAKU:s möjligheter till berörda beslutsfatta-

re/personalkategorier och samtidigt samlade in erfarenheter och tips för fortsatt utveckling av NAKU. En redovisning av projektet sker i maj 2011.

VIHS i Danmark

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (VIHS) är ett av flera kunskapscentrum som ligger under den danska servicestyrelsen [17] och som finansieras via statsbudgeten. Servicestyrelsen är en del av det danska Socialministeriet och har till uppgift att aktivt medverka till en socialpolitik som präglas av evidensbaserad kunskap och leder till att medborgarna kan få sociala tjänster av god kvalitet.

VIHS har uppdraget att samla, utveckla, bearbeta och förmedla kunskap och erfarenheter av hög kvalitet till bland annat brukare och närstående, kommuner och regioner, brukarorganisationer, utbildningsområdet och flera ministerier. Uppgiften för VIHS är också att utveckla ny kunskap och initiera forskning.

VIHS är indelat i sex kunskapsområden, varav ”medfödd dövblindhet, flerfunktionsnedsättning och utvecklingsstörning” är ett. Denna del av kunskapscentret vänder sig både till anhöriga och till professionen. Här finns rådgivningsfunktioner, utvecklingsarbeten och projekt, information och kunskap, vetenskapliga rapporter och populariserade versioner av dessa som kan sökas via webbportalen. Det är också möjligt att erhålla nyhetsblad eller andra trycksaker inom olika områden.

Rådgivning och de flesta tjänster är avgiftsfria.

Andra kunskapscentrum – svenska exempel

Det finns idag ett antal kunskapscentrum eller liknande som har betydelse för professionen och närstående till målgruppen. Om ett nytt kunskapsstöd ska lyckas med att attrahera sina användare är det viktigt att känna till det befintliga utbudet. Vidare finns behov av att utarbeta strategier kring förhållningssätt gentemot dessa källor, att hitta en egen profil för kunskapsstöds innehåll samt att utveckla samverkan där det är lämpligt. Nedan finns som exempel några informationskanaler/kunskapscentrum:

- Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet (ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser)
- Nationellt Kompetenscentrum Sällsynta Diagnoser - Ågrenska
- Nationellt centrum för dövblindfrågor
- Mun-H center, nationellt orofacialt kunskapscenter och nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel, Hovås

Behov av forsknings- och utvecklingsarbete

FUB konstaterar i sin förstudie [1] att det finns tydliga behov av mer forskning och utvecklingsarbete, som rör personer med flerfunktionsnedsättning.

Det finns också behov av kvalificerade kunskapssammanställningar som återkommande aktualiseras.

FUB:s förstudie utgör en bra utgångspunkt för sammanställning av relevanta publikationer inom området. Där finns en hel del svenska referenser. En hänvisning görs även till det nordiska samarbete som bedrivs inom ramen för Nordiska ministerrådet. Ett exempel är det nordiska nätverksprojekt som år 2010 resulterade i rapporten *Det gode samspil*, ett inspirationshäfte med konkreta erfarenheter riktat till personal som arbetar nära personer med omfattande flerfunktionsnedsättning [18].

Bland pågående utvecklingsprojekt kan nämnas arbetet med ”riktat föräldrastöd” som bedrivs av Statens folkhälsoinstitut (FHI) på uppdrag av regeringen. FHI har fördelat 10 miljoner kronor till två forskningslärosäten som i samarbete med en kommun ska utveckla, följa upp och utvärdera stöd till föräldrar med barn som har en funktionsnedsättning. Medel har fördelats dels till Göteborgs universitet/Göteborgs kommun, dels till Högskolan i Jönköping/Jönköpings kommun. Den största beröringspunkten med området flerfunktionshinder har projektet i Göteborg. Syftet med detta projekt är att utreda hur samhället kan skydda föräldrar till barn med funktionsnedsättningar från förhöjd stress och möjliggöra för dem att leva så likt andra barnfamiljer som möjligt.

Även om behovet av ytterligare forskning och utveckling påtalas, så finns pågående svensk och internationell forskning som är angelägen att följa. Det gäller exempelvis forskning om kommunikation och kommunikationsstöd, om nutrition och kvalificerad omvårdnad samt sätt att förhindra självdestruktivitet.

Forskningsfrågor väcks många gånger i vardagens erfarenheter. Genom att ge ett nationellt kunskapsstöd funktionen som mötesplats finns goda möjligheter att medverka till att de här frågorna sprids och att de tas om hand av forskningen och andra aktörer som arbetar med studier eller utvecklingsfrågor.

Innehåll och uppbyggnad av ett kunskapsstöd inom området

Att inrätta en nationell, webbaserad kunskapsportal bör vara en god utgångspunkt för att tillgodose det behov av kunskapsstöd som finns inom området flerfunktionshinder. En sådan kunskapsportal behöver, förutom att tillgodose behovet av kunskapsförmedling, innehålla funktioner för erfarenhetsutbyte, nätverksskapande och kompetensutveckling.

Genom att undersöka de funktioner som finns hos Socialstyrelsens kunskapsportal Kunskapsguiden och en mer fristående modell av den typ som Svenskt Demenscentrum och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga utgör kan olika möjligheter för ett kunskapsstöd belysas. Det blir också tydligt vilka förutsättningar som måste vara uppfyllda innan ett kunskapsstöd kan inrättas, antingen genom att inordnas i en redan etablerad kunskapsportal eller byggas upp från början.

Några viktiga förutsättningar att ta hänsyn till

I tidigare avsnitt har vi bland annat beskrivit vilka personalkategorier och närstående som ett nationellt kunskapsstöd är avsett att vända sig till och vilka behov och förväntningar som finns på ett sådant kunskapsstöd. Här sammanfattas några av de förutsättningar, som är särskilt viktiga att relatera till när man ska avgöra hur ett kunskapsstöd ska utformas, organiseras och finansieras:

- Målgruppen är liten, men behoven är omfattande och livslånga och medför ett samordnat stödbehov från åtskilliga samhällsaktörer.
- Professionen finns spridd i hela landet, på olika arbetsplatser och på olika nivåer i sina respektive verksamheter eller organisationer.
- All personal har inte datorvana. En del är lågutbildade och ovana vid att söka kunskap. För andra utgör datorn ett naturligt och nödvändigt arbetsredskap, utbildningsnivån är hög och kraven på kunskap stor.
- På en del arbetsplatser finns inte tillgång till datorer som kan användas av all personal. Det gäller framförallt personalgrupper såsom personliga assistenter och vårdbiträden i offentligt och enskilt drivna verksamheter men kan även gälla skolpersonal.
- På samma sätt som professionen har närstående olika kunskaper och erfarenheter, bland annat beroende på den anhöriges ålder och typ av flerfunktionsnedsättning, egen utbildningsbakgrund, bostadsort med mera. Förutsättningarna för att söka kunskap eller utbyta erfarenheter varierar.
- Det saknas ett samlat och strukturerat evidens- eller erfarenhetsbaserat kunskapsunderlag.

Kunskapsguiden

I maj 2011 lanseras Kunskapsguiden som är en nationell, webbaserad kunskapsportal inom områdena psykisk ohälsa samt vård och omsorg om äldre.

Syftet med Kunskapsguiden är att underlätta kunskapsstyrning, kunskaps-spridning och kunskapsinhämtning så att personal på alla nivåer inom områdena psykisk ohälsa och vård och omsorg om äldre ska kunna arbeta utifrån den mest aktuella kunskapen och tillämpa de lämpligaste metoderna och modellerna [19].

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att utveckla kunskapsportalen och att ansvara för dess innehåll och utveckling.

Innehåll och funktioner i Kunskapsguiden

Grafisk form och struktur

Kunskapsguiden har när det gäller grafisk form, informationsstruktur och teknisk plattform, utvecklats med hänsyn tagen till att den i framtiden ska kunna utökas med fler ämnesområden.

Webbportalen har dessutom en välutvecklad metod för kvalitetssäkring, både när det gäller teknik och innehåll.

Kunskapsguiden vänder sig till professionen

I de områden som för närvarande byggs upp inom Kunskapsguiden, äldre och psykisk ohälsa, riktar sig informationen enbart till professionen.

Kunskapsguidens ämnesområden är uppbyggda som en tratt, med generell och användbar information för många överst och mer specifik och detaljerad information längre ned i strukturen.

Webbaserat lärande

Webbaserat lärande, eller e-lärande, innebär att kunskap presenteras på ett för användaren pedagogiskt sätt. På en webbplats kan man använda sig av olika tekniker för att underlätta för användaren att tillgodogöra sig innehållet i ett kunskapsunderlag. I en blandning av text, film, animeringar och många interaktiva moment kan innehållet presenteras på olika sätt.

Utveckling av webbaserat lärande pågår inom Kunskapsguiden och ett par så kallade moduler för e-lärande kommer att finnas tillgängliga vid lanseringen av portalen.

Kunskapsunderlag hos Socialstyrelsen

Idag finns redan olika typer av kunskapsunderlag inom områdena äldre och psykisk ohälsa som utvecklats inom Socialstyrelsen och är tillgängliga på Socialstyrelsens webbplats [20]. Det gäller till exempel de nationella riktlinjerna för vård och omsorg av personer med demenssjukdom. Allt sådant relevant underlag blir nu också tillgängligt på Kunskapsguiden, både i ursprunglig och i anpassad form för att tillgodose olika behov hos användarna.

Inflöde av kunskapsunderlag

I det upplägg som finns idag förutsätts att externa aktörer levererar de kunskapsunderlag som presenteras i Kunskapsguiden. Redaktören för respektive ämnesområde bearbetar informationen och gör den tillgänglig via webben. Ansvar för underlaget ligger dock kvar hos respektive aktör.

Svenskt demenscentrum (SDC) och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA)

I augusti 2006 beslutade regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla ett nationellt kompetenscentrum för vård och omsorg om äldre, där anhörigfrågor och demensfrågor skulle ingå. Uppdraget kom efter dialog med Socialdepartementet att omfatta två nationella kompetenscentrum, det ena med inriktning på demensfrågor och det andra på anhörigfrågor. De båda kompetenscentren utgörs idag av Svenskt demenscentrum (SDC) respektive Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA), som båda startade sin verksamhet i början av 2008 [21].

Socialstyrelsen finansierar verksamheten med statligt anvisade medel och lämnar årliga redovisningar till regeringen om etableringens fortskridande. Under 2011 ska uppdraget utvärderas.

Den övergripande målsättningen för kompetenscentrens verksamhet är att de genom sin verksamhet ska bidra till en högre kvalitet och produktivitet i vården och omsorgen om äldre. De ska inom sina respektive sakområden skapa en nationell överblick genom att

- samla in, strukturera och sprida kunskap
- sammanställa utvärderingar och forskningsresultat
- verka för att kunskapsutvecklingen ges en mera tillämpbar och praktisk inriktning
- vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare och
- fungera som ett nav i ett nationellt nätverk av FoU-verksamheter.

Innehåll och funktioner i SDC/NkA som modell

Beskrivningen av SDC och NkA ger inte någon fullständig bild av respektive centrum. Avsikten är enbart att, med hjälp av SDC och NkA som modell, peka på vad som är möjligt att göra inom ramen för ett kunskapscentrum [22,23].

Kunskapskällor

NkA genomför årliga litteraturgenomgångar som presenteras på centrumets webbplats. Även kunskapsöversikter publiceras på webbplatsen, både i fullständig form och som korta lättlästa versioner. Ett specialbibliotek har inrättats med aktuell litteratur på anhörigområdet med bland annat titlar från genomförda litteratursökningar.

Intressanta exempel på anhörigstöd presenteras på webbplatsen. För ökad tillgänglighet presenteras en del av exemplen i form av filmreportage.

Kunskapsspridning och konsultation

SDC:s webbportal har sex huvudområden: Fakta om demens, Leva med demens, Arbeta med demens, Forskning, Utbildning och Publicerat, vilket gör det enkelt att navigera och hitta det man söker.

SDC tillhandahåller digitala nyhetsbrev men även information som både finns digitalt och i pappersformat såsom informationsbroschyrer, nyhetsbrev och en tidskrift.

Båda centren är aktiva genom att medverka i eller fungera som medarrangör i regionala och nationella konferenser.

Båda centren har också resurser för att kunna ta emot och besvara frågor från anhöriga, personal och andra intressenter. Frågorna kan gälla allt från omvårdnad till forskning.

Lärande

I samarbete med Socialstyrelsen har SDC tagit fram en webbutbildning för personal. Utbildningen, Demens ABC, som är gratis innehåller bland annat Nationella riktlinjer för vård och omsorg om demenssjukdom. SDC har även i samråd med Socialstyrelsen utarbetat en kortversion av de nationella riktlinjerna som finns tillgänglig på webbplatsen.

Kunskaps- och erfarenhetsutbyte

NkA har utvecklat former för nationella och regionala lärande nätverk. De nationella nätverken leds av en forskare och en praktiker och har hittills resulterat i några inspirationsmaterial som kan användas som diskussionsunderlag i utvecklingen av stödet till anhöriga. Medverkan i de nationella nätverken sker genom lokala nätverk. Dessa leds av erfarna praktiker med stöd från NkA.

Nationella och internationella kontakter

Såväl NkA som SDC har ett brett och ökande nätverkssamarbete på nationell nivå. I samverkan med olika aktörer genomförs till exempel olika typer av studier som publiceras på webbplatsen, liksom på den samverkande aktörens webbplats.

För- och nackdelar med Kunskapsguiden respektive SDC/NkA som modell

Utvecklingen av Kunskapsguiden har pågått parallellt med uppdraget att utreda förutsättningarna för att inrätta ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder. Det finns således ännu inga erfarenheter av hur Kunskapsguiden fungerar i praktiken. Det gör det däremot från Svenskt demenscentrum och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. En utvärdering av SDC/NkA pågår under 2011, medan Kunskapsguiden inte ska utvärderas förrän 2014.

Nedan presenteras för- och nackdelar med att inordna området flerfunktionshinder i Kunskapsguiden respektive att bygga upp ett fristående kun-

skapsstöd av modell SDC/NkA. Under vissa avsnitt framförs även synpunkter som gäller oavsett vilken modell som väljs för ett framtida kunskapsstöd.

Ett eller flera ämnesområden – vad är bäst?

Fördelen med att lägga till området flerfunktionshinder i Kunskapsguiden är att portalen kommer att vara känd för användare från samma myndigheter, i första hand socialtjänst och hälso- och sjukvård, samt att Kunskapsguiden förväntas bli en plats där det är naturligt att söka efter kunskap.

Flera olika ämnesområden tillsammans utgör en bredare grund för Kunskapsguiden. Det gör det både ekonomiskt mer fördelaktigt och ger förutsättningar för Kunskapsguiden att nå ut brett. Det finns också beröringspunkter mellan olika områden, till exempel finns det redan idag områden inom psykisk ohälsa som har relevans för de tänkta användarna inom området flerfunktionshinder.

Fördelen med att inrätta ett kunskapsstöd enligt modellen SDC/NkA är att området flerfunktionshinder ges en fristående lösning där ämnesområdet inte konkurrerar med andra ämnesområden.

Grafisk form och struktur

En fördel med Kunskapsguiden är att den har en grafisk form, informationsstruktur och teknisk plattform som har utvecklats med hänsyn tagen till att den i framtiden ska kunna utökas med fler ämnesområden.

Modellen SDC/NkA förutsätter att någon eller några organisationer är beredda att ta på sig ansvaret för att utveckla en lämplig grafisk form, informationsstruktur och plattform. Å andra sidan kan utvecklingsarbetet redan från början ha en inriktning som motsvarar de behov som finns hos användarna av ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder.

Närstående är en viktig användargrupp

Inom området flerfunktionshinder är närstående en lika viktig användargrupp som professionen. Kunskapsguiden vänder sig inte alls till denna grupp. I dagsläget finns heller inte olika ingångar för olika yrkesgrupper. Alla nås av samma information, vilket kan utgöra ett problem om man vill rikta viss information specifikt till närstående eller till professionen. Eftersom Kunskapsguidens ämnesområden är uppbyggda som en tratt, med generell information för många överst och mer specifik information längre ned i strukturen är det knappast något problem med närstående som användargrupp. Möjligen blir det extra viktigt att det mycket tydligt framgår vad de olika kunskapsunderlagen och utbildningarna på sidorna innehåller så att man som användare enkelt kan avgöra om det är av intresse.

I en kunskapsportal av modell SDC/NkA kan särskild hänsyn tas till att det finns två olika användargrupper redan under utvecklingsarbetet. Om de båda användargrupperna ska använda samma webbportal eller om det ska utvecklas två separata är ännu för tidigt att säga.

Interaktiva möten

Såväl närstående som professionen har behov av funktioner som idag inte finns i Kunskapsguiden. Det gäller till exempel ett interaktivt diskussionsforum. Kunskapsguiden innehåller idag ingen funktion för erfarenhetsutbyte och utveckling av ett interaktivt nätverk. För att skapa en sådan funktion kan man tänka sig en separat webblösning som går att nå via portalen. Det är också möjligt att använda redan befintliga sociala nätverk, till exempel Facebook, för att starta diskussionsforum. Facebook används redan i dag av myndigheter och har visat sig fungera väl. De tekniska möjligheterna finns, men hur bästa lösning ska se ut behöver ses över. Med modellen SDC/NkA kan det möjligen bli enklare att utveckla funktioner för erfarenhetsutbyte och interaktiva nätverk, eftersom funktionerna måste planeras in redan från början.

Oavsett om flerfunktionshinder blir ett ämnesområde i Kunskapsguiden eller utvecklas med SDC/NkA som förebild behövs en genomgripande analys av användarnas önskemål, behov och erfarenheter av att använda forum på nätet för att utbyta erfarenheter.

Att ha möjlighet till interaktion på en webbplats ställer också krav på integritet och sekretess. Samtidigt måste det finnas en balans för att inte fördärva den nytta som interaktionen faktiskt tillför användarna och i dess förlängning även målgruppen. Riktlinjer för vad som får förmedlas på webbplatsen behöver därför upprättas och den som är webbansvarig måste regelbundet bevaka forumet och plocka bort det som är olämpligt.

Kunskapsunderlag på Socialstyrelsens webbplats

Inom ämnesområdena äldre och psykisk ohälsa finns olika typer av kunskapsunderlag presenterade på Socialstyrelsens webbplats. Något motsvarande underlag inom området flerfunktionshinder, utom möjligen något undantag, finns dock inte. Däremot finns publikationer inom området funktionshinder och som är tillgängliga på en särskild plats under rubriken Funktionshinder. Idag finns också en funktion – Mer hos andra – där kunskapsunderlag från andra aktörer kan hämtas.

Det är idag fullt möjligt att bygga ut Socialstyrelsens webbplats med en särskild plats för området flerfunktionshinder under rubriken Funktionshinder. Där kan kunskapsunderlag av olika slag presenteras. Funktionen Mer hos andra kan också lätt användas.

Såväl Kunskapsguiden som ett kunskapsstöd av modell SDC/NkA behöver ha tillgång till kunskapsunderlag. Det är därför angeläget att ett arbete inleds med att sammanställa och presentera sådant underlag inom området flerfunktionshinder. Om ett kunskapsstöd av typen SDC/NkA inrättas bör det, precis som SDC/NkA, ha som en särskild uppgift att fortlöpande samla in och sammanställa kunskapsunderlag.

Inflöde av kunskapsunderlag

När det gäller området flerfunktionshinder kan det uppstå svårigheter med att säkra inflödet av relevant kunskap, då forskning och utveckling kring målgruppen är begränsad.

Eftersom både professionen och närstående ofta har erfarenhetsbaserad kunskap behöver sådan tas tillvara och presenteras inom ramen för ett kunskapsstöd. Som Kunskapsguiden är uppbyggd idag kan detta krocka med övriga ämnesområdets krav på evidensbaserad kunskap i mer gängse bemärkelse. På sikt borde dock denna fråga vara möjlig att lösa. I en modell av typen SDC/NkA behöver detta inte alls bli något problem. Hur inflödet av kunskapsunderlag från olika källor ska säkerställas, kvalitetssäkras och presenteras behöver dock analyseras oavsett val av plattform för kunskapsstödet.

En liten målgrupp med stora behov

Personer med flerfunktionsnedsättning hamnar oftast utanför när behov på gruppnivå ska belysas eller tillgodoses. Det finns en risk att så även kan bli fallet i Kunskapsguiden om de ingående ämnesområdena inte är lika starka. Kunskapsguidens områden äldre och psykisk ohälsa är breda och stora jämfört med området flerfunktionshinder. Om flerfunktionshinder ska bli ett område i Kunskapsguiden måste det i så fall säkerställas att det finns förutsättningar även för detta område att fungera utifrån fastställda behov.

Som Kunskapsguiden är uppbyggd idag är det mer logiskt att tänka sig att området funktionshinder blir ett ämnesområde i portalen. Flerfunktionshinder skulle i så fall kunna fungera som ett delområde inom detta större område, som är fullt jämförbart med äldre och psykisk ohälsa. Idag finns dock inget pågående utvecklingsarbete för att inordna området funktionshinder i Kunskapsguiden.

Ett kunskapsstöd av modell SDC/NkA bygger på en koncentration till ett ämnesområde. Fördelarna med en sådan lösning ligger i möjligheten att utveckla ett innehåll där hänsyn inte behöver tas till att det ska passa in i en på förhand fastställd struktur. Troligen är det enklare att åstadkomma skräddarsydda lösningar än vad som åtminstone än så länge förefaller vara möjligt inom ramen för Kunskapsguiden. Efter hand som nya behov framträder kan ett kunskapsstöd av modellen SDC/NkA successivt utveckla olika stödformer. Det kan handla om e-lärande, personlig service, former för erfarenhetsutbyte, lokala nätverk, internationella samarbetsformer med mera. Mångfalden av stödformer är viktig, särskilt med tanke på att användarna är många kring ett begränsat antal personer med särdeles individuella behov. Sammantaget kan användandet av de olika stödformerna generera underlag för ny utbildning, forskning och utveckling eller vägledningar av olika slag.

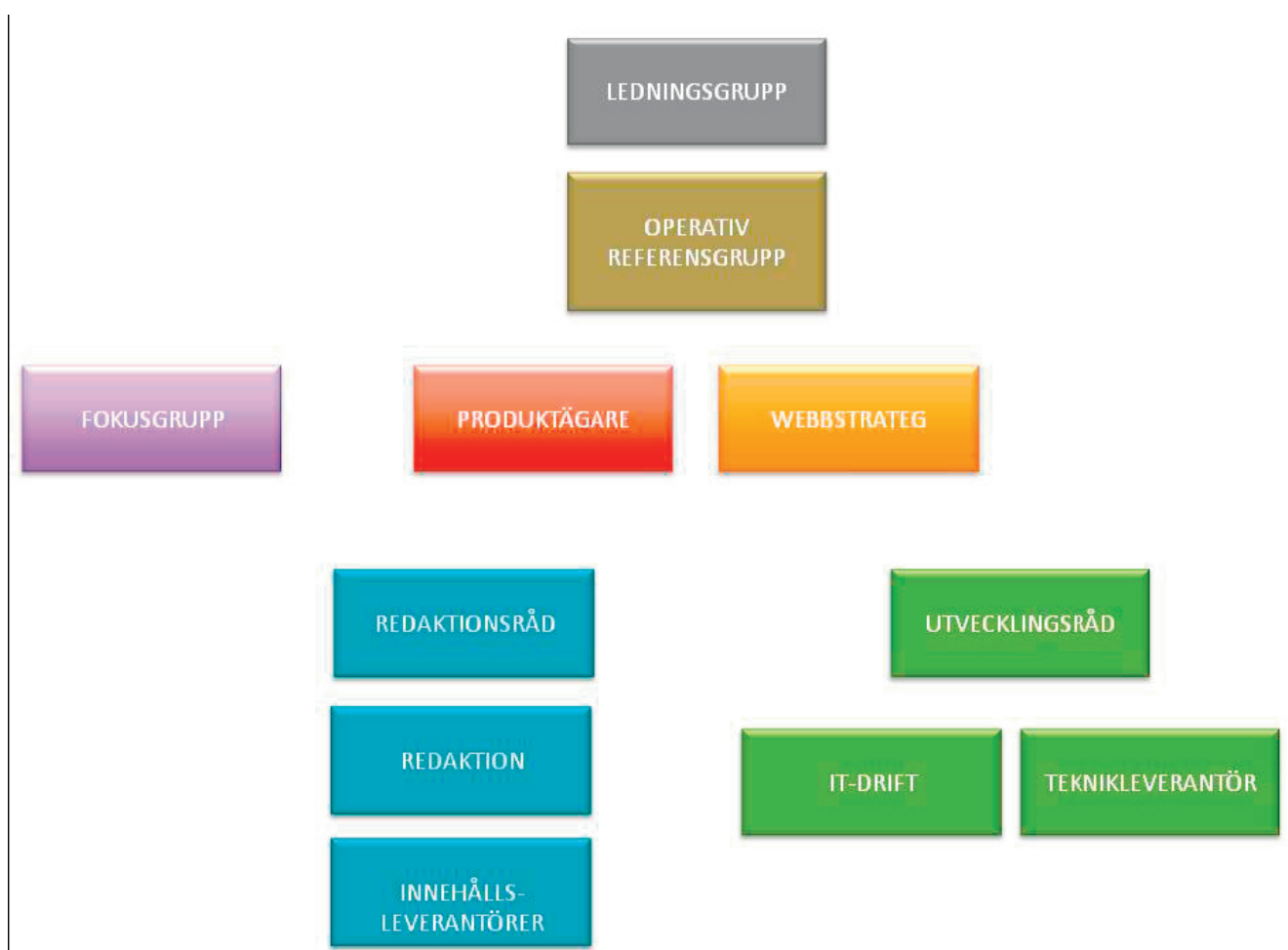
Organisation

I det här avsnittet beskrivs Kunskapsguidens organisation och hur Svenskt Demenscentrum och Nationellt kunskapscentrum Anhöriga har organiserats. Därefter diskuteras förutsättningar för att inordna området flerfunktionshinder i Kunskapsguiden respektive som ett kunskapsstöd med Svenskt demenscentrum och Nationellt kunskapscentrum Anhöriga som förebild.

Kunskapsguidens organisation

Kunskapsguidens organisation består av flera forum för beslut och rådgivning samt funktioner för arbete med innehåll och utveckling av webbportalen.

Figur 1: Schematisk skiss över förvaltningsorganisationen för Kunskapsguiden



Ledningsgrupp och operativ referensgrupp

Högsta beslutande organ för Kunskapsguiden utgörs av en ledningsgrupp som ansvarar för strategiska vägval och inriktningar samt följer upp budget och uppsatta mål.

En operativ referensgrupp med representanter från ansvariga samverkansaktörer ger råd i strategiska vägval och inriktningar samt underlättar förankring av beslut om Kunskapsguidens drift och förvaltning. I gruppen ingår även produktägare och budgetansvarig.

Produktägare

Produktägaren driver den övergripande utvecklingen av Kunskapsguiden med uppgift att samla in, värdera och prioritera bland de krav som finns hos Kunskapsguidens användare och samverkansaktörer. I arbetet ingår att vara länken mellan verksamheten och upphandlade konsulter för utveckling samt att vara föredragande i ledningsgruppen (vid behov) och den operativa referensgruppen. När utvecklingsrådet har inrättats ska produktägaren även vara föredragande i detta råd.

Webbstrateg

Webbstrategen säkerställer att det finns uppdaterad kunskap om hur Internet utvecklas och hur detta påverkar användarnas förväntningar på Kunskapsguiden, både avseende teknik och innehåll. I arbetet ingår därför omvärldsbevakning och kontinuerliga kontakter med samverkansaktörerna. Primärt fungerar webbstrategen som rådgivare till produktägaren och redaktionen samt på sikt även till utvecklingsrådet.

Redaktionsråd

Redaktionsrådet säkerställer att Kunskapsguiden lever upp till de mål som fastställts för innehåll och informationsstruktur. Rådet prioriterar, planerar och koordinerar det arbete som behöver genomföras för att kunna införa nytt innehåll och hålla befintligt innehåll uppdaterat och korrekt. I redaktionsrådet ingår produktägare, webbstrateg, huvudredaktör, kvalitetssamordnare, redaktörer från respektive område samt en sakområdesrepresentant från respektive samverkansaktör. Redaktionsrådet har även samverkan med andra aktörer för att hämta, analysera och kvalitetssäkra innehåll. Dessa aktörer utgörs av nätverk för huvudmän inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, andra myndigheter som inte ingår i redaktions- och utvecklingsrådet, experter och vetenskapliga råd, brukarorganisationer, yrkesföreningar och fackförbund, regionala FoU-enheter samt nationella kompetenscentrum.

Utvecklingsråd

I förvaltningsorganisationen för Kunskapsguiden planeras även för inrättandet av ett utvecklingsråd. Ett sådant råd ska utgöras av en bredare grupp intressenter som diskuterar och rekommenderar behov av ny funktionalitet

och förändringar i Kunskapsguiden. Här kan representanter från samverkansaktörer medverka under förutsättning att de har webbkompetens.

Redaktion

I redaktionen ingår fyra olika funktioner:

- En huvudredaktör, som har det övergripande ansvaret för struktur och innehåll
- En redaktör per ämnesområde som ansvarar för att utforma och publicera innehåll på Kunskapsguiden och att underhålla länkar från Kunskapsguiden till andra webbplatser.
- En kvalitetssamordnare som ansvarar för att de kunskapsunderlag som levereras från respektive myndighet/aktör uppfyller överenskomna och fastställda kvalitetskriterier. Dessa innebär bland annat att innehållet i rapporter och utbildningar i största möjliga mån ska bygga på evidensbaserat kunskapsunderlag.
- En sakkunnig per ämnesområde som ansvarar för att faktagranska det textinnehåll som redaktörerna producerar.

Innehållsleverantörer

Innehållsleverantörerna, som finns inom olika myndigheter och organisationer, bidrar med innehåll och material till Kunskapsguiden. Varje aktör som bidrar med innehåll är ansvarig för sitt eget material.

Fokusgrupp

Det finns en fokusgrupp som består av slutanvändare från de två områdena, äldre och psykisk ohälsa, som idag är aktuella. Fokusgruppen deltar i användningstester, utvärderingar och lämnar synpunkter på interaktionsdesign och funktionalitet. De lämnar även synpunkter på om innehållet i Kunskapsguiden verkligen ger dem det stöd de behöver i det faktiska arbetet.

Organisation i SDC/NkA som modell

Bakom Svenskt demenscentrum (SDC) står Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum och Stiftelsens Silviahemmet. SDC arbetar som en sambandscentral. En kunskapsbank inom demensområdet byggs kontinuerligt upp för att samla och sprida information. SDC arbetar även aktivt för att driva på en positiv utveckling av vård och omsorg för personer med demenssjukdom.

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhängstöd. Centrumet har flera samverkande huvudmän: Anhörigas Riksförbund, FoU Sjuhärads, Hjälpmedelsinstitutet, Högskolan i Kalmar län, Landstinget Kalmar, Länssamordnarna i Norrland samt Fokus Kalmar som även är administrativ samordnare. Centrets verksamhetsidé är att skapa och utveckla möten mellan olika kunskaps- och erfarenhetsformer.

SDC och NkA är organiserade på samma sätt. Det innebär att de har en styrgrupp, en ledningsgrupp och medarbetare med olika funktioner.

Styrgrupper och ledningsgrupper

I styrgruppen för NkA ingår huvudsakligen representanter för de samverkande organisationerna. SDC:s styrelserepresentanter utgörs, förutom av dess båda huvudmän, även av Demensförbundet, Alzheimerföreningen och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Ledningsgrupperna för respektive centrum är små, endast två personer i respektive ledningsgrupp.

Medarbetare

I SDC finns sju medarbetare med olika tjänstgöringsgrad, varav fyra heltidstjänster: föreståndare, koordinator, projektansvarig för Vård och omsorg, projektansvarig för FoU, projektansvarig för Utbildning, Medie- och webbpedagog samt informatör.

NkA har något fler medarbetare, varav de flesta har omkring 50 procents tjänstgöringsgrad: tre forskare/möjliggörare, tre praktiker/möjliggörare, en informatör, en administratör och en PA- och EA-administratör.

De tre forskarna/möjliggörarna har sina basanställningar vid något universitet, FoU-enhet eller landsting och de tre praktikerna/möjliggörarna i någon kommun. Administratören och informatören har sina respektive anställningar förlagda till olika högskolor. På Fokus i Regionförbundet i Kalmar län finns PA- och EA-administratören.

Förutsättningar för att inordna området flerfunktionshinder i Kunskapsguiden respektive att utforma en fristående modell av typen SDC/NkA

Nedan diskuteras framförallt förutsättningar för att inordna området flerfunktionshinder i Kunskapsguiden, men även ett fristående kunskapsstöd av modell SDC/NkA diskuteras. I viss mån framförs även synpunkter som gäller oavsett vilken modell som väljs för ett framtida kunskapsstöd.

Förvaltningsorganisation

En utökning av ett ämnesområde i Kunskapsguiden innebär inte att förvaltningsorganisationen för Kunskapsguiden förändras. Däremot måste hänsyn tas till att ett nytt ämnesområde tillkommer och att vissa funktioner, som idag inte finns i Kunskapsguiden, behöver utvecklas och kompletteras.

Ett nytt ämnesområde i Kunskapsguiden innebär att det måste tillsättas ytterligare en redaktör och att samverkan med nya aktörer behöver utökas. Till nya aktörer som kan bli aktuella hör till exempel brukarorganisationer och nationella kompetenscentrum med en inriktning som ligger nära eller har starka beröringspunkter med området flerfunktionshinder.

Utöver behovet av en redaktör behövs en sakkunnig som ansvarar för faktagranskning av det som produceras inom området.

Representanter för slutanvändare inom området flerfunktionshinder bör naturligtvis även ingå i fokusgruppen om Kunskapsguiden är den plattform som väljs. Det innebär att en justering av fokusgruppens representanter i så fall skulle bli aktuell.

Att föra ett resonemang om organisering av ett fristående kunskapsstöd förutsätter att en djupare analys av användarnas behov och förutsättningar genomförts. SDC och NkA kan dock redan nu fungera som tänkbara förebilder för hur en organisation skulle kunna utformas.

Kvalitetsgranskning

En viktig fråga för Kunskapsguiden är att kvalitetsgranska underlagen för de rapporter med mera som ska läggas ut på eller länkas till portalen. Inom områdena äldre och psykisk ohälsa finns förmodligen fler vetenskapliga studier att luta sig mot än vad som är fallet inom området flerfunktionshinder. Men behovet hos användarna, såväl yrkesverksamma som närstående, är detsamma. Det finns ett behov att kunna ta del av det vetenskapliga underlag som finns och dessutom att kunna ta del av erfarenhetsbaserat underlag. Troligen innebär det att de fastställda kvalitetskriterierna behöver ses över och anpassas så att de medger att underlag som endast bygger på erfarenhet också kan publiceras på eller länkas till Kunskapsguiden. Motsvarande kvalitetsgranskning är självfallet lika viktig för ett kunskapsstöd av modellen SDC/NkA.

Innehållsleverantörer

Ett nytt område i Kunskapsguiden bidrar till att det tillkommer nya innehållsleverantörer. Förutsättningen för att systemet med innehållsleverantörer ska fungera är att Kunskapsguiden är känd av de olika aktörerna och att det finns en acceptans och ett intresse för att dela med sig av relevant underlag. Under förutsättning att flerfunktionshinder blir ett ämnesområde i Kunskapsguiden krävs därför inledningsvis en kartläggning av och ett förankringsarbete bland de olika aktörerna. Därefter krävs med största sannolikhet ett fortsatt arbete med att sprida kännedom om Kunskapsguiden. Det behövs både för att hålla intresset vid liv och för att kunna knyta nya aktörer och användare till Kunskapsguiden.

På samma sätt som för Kunskapsguiden är ett kunskapsstöd av modell SDC/NkA beroende av ett nära samarbete med olika aktörer som har kunskaper inom området. Detsamma gäller också vad som ovan sägs om kartläggnings- och förankringsarbete samt om behovet av att sprida kännedom om ett inrättat kunskapsstöd.

Resursåtgång och framtida finansiering

I uppdraget att utreda förutsättningarna för inrättande av ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder ingår att också föreslå en långsiktig finansiering. I det här avsnittet beskrivs resursåtgång och framtida finansiering utifrån de beräkningar och förslag som gjorts inom ramen för arbetet med Kunskapsguiden. En jämförelse görs med finansieringen av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) och Svenskt demenscentrum (SDC). Sist ges några reflektioner kring finansiering av ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder.

Resursåtgång för Kunskapsguiden

Socialstyrelsen har i sin rapport om utveckling av en nationell webbaserad kunskapsportal [19] redovisat resursåtgången för personal hos ansvarig aktör (=Socialstyrelsen). Denna uppgår till drygt 6 heltidstjänster. Merparten av resurserna används för gemensam utveckling av Kunskapsguiden.

Ett nytt område innebär i princip inte att några kostnader för den gemensamma utvecklingen tillkommer. Däremot behövs resurser för en redaktör (100 %) för området flerfunktionshinder samt resurser för sakkunnigas faktagranskning (20 %). För ansvarig aktör tillkommer även kostnader för personal hos samverkansaktörer vad gäller anpassning av innehåll. Resurser för detta ändamål uppskattas uppgå till 0,5 tjänst. Totalt skulle det innebära en kostnad på cirka 1,2 miljoner kronor.

Framtida finansiering av Kunskapsguiden

Socialstyrelsen har fram till 2012 uppdraget och ansvaret för Kunskapsguidens drift och förvaltning. Hur Kunskapsguiden ska finansieras från 2012 är ännu oklart. Socialstyrelsen har dock i uppdrag att utvärdera Kunskapsguiden under 2014.

I rapporten *Nationell webbaserad kunskapsportal* [19] framhåller Socialstyrelsen att en avgiftsbelagd kunskapsportal inte är att rekommendera. Att ta ut avgifter skulle innebära att innehållet i Kunskapsguiden också måste skyddas genom att införa inloggningsavgifter. Ett sådant system skulle försvåra tillgängligheten till information och kunskap för användarna.

I rapporten presenteras fyra alternativa lösningar för framtida ägarskap och finansiering:

- En ansvarig aktör för drift och förvaltning i samverkan med flera aktörer
- Delfinansiering av redaktionella resurser
- Roterande ägarskap
- Drift genom aktiebolag

Socialstyrelsens slutsats och rekommendation är något av de två första alternativen. Regeringen har dock ännu inte fattat något beslut i frågan.

Finansiering av SDC och NkA

Regeringen har hittills anvisat medel, 10 miljoner kronor om året, som fördelats lika mellan de båda centren. Socialstyrelsen är ansvarig för fördelningen av de statliga medlen, som finns avsatta fram till och med år 2012. Övriga intäkter får de båda centren från konferenser och andra möten som de anordnat samt från sin försäljningsverksamhet [21].

Den sista december 2011 ska Socialstyrelsen till regeringen redovisa hur uppdraget genomförts för att etablera de båda centrumbildningarna. I uppdraget ingår bland annat att visa hur verksamheterna blivit synliga och fått ett samlat, nationellt genomslag. Socialstyrelsen ska även yttra sig över de ekonomiska förutsättningarna för centrens fortsatta verksamhet. Uppdraget genomförs av en extern konsult, eftersom även Socialstyrelsens insatser ska utvärderas.

Finansiering av ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder

Att etablera ett nytt kunskapsstöd är förknippat med kostnader såväl under uppbyggnads- som vid etableringsfasen. För detta ändamål har funnits statliga resurser för både Kunskapsguiden, SDC och NkA. Detsamma måste gälla även uppbyggnad och etablering av ett nationellt kunskapsstöd kring området flerfunktionshinder.

Betydligt svårare är att i detta läge ta ställning till en framtida finansiering. För detta behövs en klarare bild av vilka de framtida användarna av det nationella kunskapsstödet är och var de finns samt hur kompetensstödet kommer att utvecklas. Hur en framtida finansiering ska lösas bör också ställas i relation till de ställningstaganden som ska tas beträffande dels Kunskapsguiden, dels SDC och NkA.

Slutsatser och kommentarer

Socialstyrelsen har i enlighet med regeringens uppdrag utrett förutsättningarna för ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder och kan konstatera att det finns behov av ett sådant kunskapsstöd. Under arbets gång har det blivit tydligt att ytterligare utredningar och analyser är nödvändiga innan organisation och utformning av ett nationellt kunskapsstöd kan fastställas. Detsamma gäller frågan om långsiktig finansiering. Vår uppfattning är att det är för tidigt att låsa fast sig vid någon modell eller mer ingående diskutera tekniska lösningar. I den här utredningen har vi dock lagt grunden för ett fortsatt arbete och redovisar också i en plan för fortsatt arbete vilka frågor som behöver utredas ytterligare.

I rapporten redovisas hur vi vägt för- och nackdelar med att inordna området flerfunktionshinder i Socialstyrelsens Kunskapsguiden och ställt detta i relation till en tänkt modell för ett kunskapsstöd med enbart ett ämnesområde. Inspiration till en sådan modell har hämtats från Svenskt demenscentrum (SDC) och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA), som också finansieras och styrs via Socialstyrelsen. Båda Kunskapsguiden och ett kunskapsstöd av modellen SDC/NkA ser vi som fullt möjliga.

Vi har också konstaterat att Socialstyrelsen på sin webbplats redan nu skulle kunna presentera kunskapsunderlag som rör området flerfunktionshinder, vilket bör ses som ett steg på vägen mot inrättandet av ett nationellt kunskapsstöd, oavsett vilken form som väljs.

Av förslaget till plan för fortsatt arbete framgår vad som behöver göras i ett nästa steg. Socialstyrelsen föreslår att ett nytt projekt inrättas, innehållande flera delprojekt för fortsatt utredning och analys med syfte att kunna ta ställning till hur kunskapsstödet ska organiseras och långsiktigt finansieras. Förslaget innebär att

- arbetet med litteratur- och kunskapssammanställningar snarast påbörjas
- identifierade rapporter eller annat lämpligt underlag efter hand publiceras på Socialstyrelsens webbplats
- målgrupps- och behovsanalyser genomförs för att tydligare identifiera och fastställa professionellas och närståendes behov av och former för kunskapsinhämtande, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter
- aktörer med anknytning till området flerfunktionshinder tydligare identifieras samt att kontakter knyts och att arbetet inriktas på ett fortsatt samarbete vid inrättandet av ett nytt kunskapsstöd samt att
- ett förankringsarbete genomförs bland företrädare för blivande användare av kunskapsstödet, till exempel inom kommuner och landsting samt hos yrkes- och intresseorganisationer

Förslag till plan för fortsatt arbete

Socialstyrelsens förslag till plan för fortsatt arbete tar sin utgångspunkt i att ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder behövs, men att det ännu är för tidigt att ta ställning till vilken modell och vilka tekniska lösningar som är de bästa tänkbara. Vi har inledningsvis konstaterat att det fortfarande finns frågor som behöver utredas kring användarnas önskemål, behov och förutsättningar. Vi har också visat vilka möjligheter och hinder som finns för att inrätta området i Kunskapsguiden och jämfört det med de möjligheter som ligger i en separat lösning, enligt modellen Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt demenscentrum. Det är mot denna bakgrund vi upprättat en plan för det fortsatta arbetet med att förbereda inrättandet av ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder.

Ett särskilt projekt behöver tillsättas

En förutsättning för fortsatt arbete inför inrättandet av ett nationellt kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder är att särskilda resurser avsätts till ett projekt. Projektet ska fortsätta och utvidga det utredningsarbete som påbörjats inom ramen för det här regeringsuppdraget. Syftet ska vara att med utgångspunkt från ett djupare underlag och en genomförd förankringsprocess kunna ta ställning till vilken modell – Kunskapsguiden eller en fristående modell – som är den bästa tänkbara, samt hur en långsiktig finansiering kan lösas.

De delprojekt som anges nedan är inte placerade i någon särskild tidsordning. De flesta delprojekten bör kunna löpa parallellt.

Sammanställning av kunskapsunderlag

I FUB:s förstudie [1] och även i denna rapport refereras till aktuell forskning. Detta underlag kan utgöra en grund för ett arbete med att ta fram en litteratursammanställning. En sådan kan i sin tur utgöra en av utgångspunkterna för val av kunskapssammanställningar inom olika delområden.

Vid sidan av arbetet med litteratursammanställningen behöver erfarenhetsbaserat material sammanställas. Hur detta ska göras, vad som ska samlas in samt hur det ska kvalitetssäkras och presenteras behöver utvecklas i ett särskilt projekt. Här kan erfarenheter från de nordiska kunskapscentren, SDC/NkA och andra svenska kunskapscentrum inom närliggande områden fungera som inspirationskällor.

En sammanställning behöver göras över vilka områden som lämpar sig för kunskapssammanställningar. Förslagen behöver sedan förankras bland användarna av ett tänkt kunskapsstöd och en prioritering bland förslagen behöver upprättas. Ett arbete bör därefter inledas med att upprätta de kunskapssammanställningar som prioriterats.

Kunskaper kan spridas efter hand

Arbetet i projektet kommer att både leda till identifiering av viktiga publikationer och produktion av eget material, till exempel kunskapssammanställningar, som kan göras publika trots att något nationellt kunskapsstöd ännu inte inrättats. Socialstyrelsens webbplats kan redan idag erbjuda en sådan möjlighet, vilken bör utnyttjas.

Ett särskilt delprojekt behöver ta sig an uppgiften att utveckla en plats om flerfunktionshinder på Socialstyrelsens webbplats. Lämpligt är att projektledaren arbetar med denna uppgift tillsammans med Socialstyrelsens webbredaktörer, IT-ansvariga och sakkunniga inom området, inklusive externa intressenter.

Kartläggning av användarna och analys av deras behov

Det behövs en fördjupad kartläggning av vilka de framtida användarna av ett nationellt kunskapsstöd är. Här kan jämförelser med till exempel de nordiska kunskapscentren vara en utgångspunkt.

Såväl professionens som de närståendes behov av kunskap, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter behöver utredas närmare. En fråga som behöver ställas är vilka förutsättningar som finns för kunskaps- och kontaktsökande hos olika grupper inom professionen och bland närstående. I den här frågans förlängning ligger också frågan om vilka förutsättningar som krävs för att underlätta läroprocesser så att kunskap kan omvandlas till kompetens, en fråga som i första hand gäller de olika grupperna inom professionen. Det är också angeläget att titta närmare på vilka former, särskilt för erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter, som användarna faktiskt behöver.

Ett förslag är att dessa utredningar och analyser genomförs inom två delprojekt, ett som gäller professionen och ett som gäller närstående. Fokusgrupper kan vara ett bland flera sätt att samla in underlag för analyserna.

Inventera aktörer och knyt kontakter

Oavsett vilken lösning för kunskapsstöd som väljs behöver projektet inventera vilka aktörer som finns inom området flerfunktionshinder. Lika viktigt är att knyta kontakter och förbereda aktörerna på inrättandet av ett nytt kunskapsstöd och därmed fortsatt samarbete. En uppgift bör också vara att utarbeta strategier kring förhållningssätt gentemot dessa aktörer.

Förankra idén om ett kunskapsstöd hos framtida användare

En förutsättning för att ett kunskapsstöd ska fungera är att det finns användare som är intresserade av och har behov av kunskapsstödet innehåll och funktioner. I projektet behöver därför ett arbete inledas med att förankra idén om ett kunskapsstöd inom till exempel kommuner och landsting samt yrkes- och intresseföreningar. Ett delprojekt bör ansvara för att lägga upp planerna för och genomförandet av förankringsarbetet.

Inom ramen för det här delprojektet bör även målgruppens eventuella utvidgning, såsom föreslås i avsnittet Om målgruppen, kunna diskuteras.

Såväl i detta som i de flesta andra delprojekt är det angeläget med berörda intressenters medverkan, såsom till exempel Sveriges kommuner och landsting (SKL), FUB och närliggande kunskapscentrum. Deras roll är viktig, inte bara ur den aspekten att de hör till gruppen framtida användare utan också att de kan bidra med värdefull kunskap och fungera som leverantörer av kunskapsunderlag.

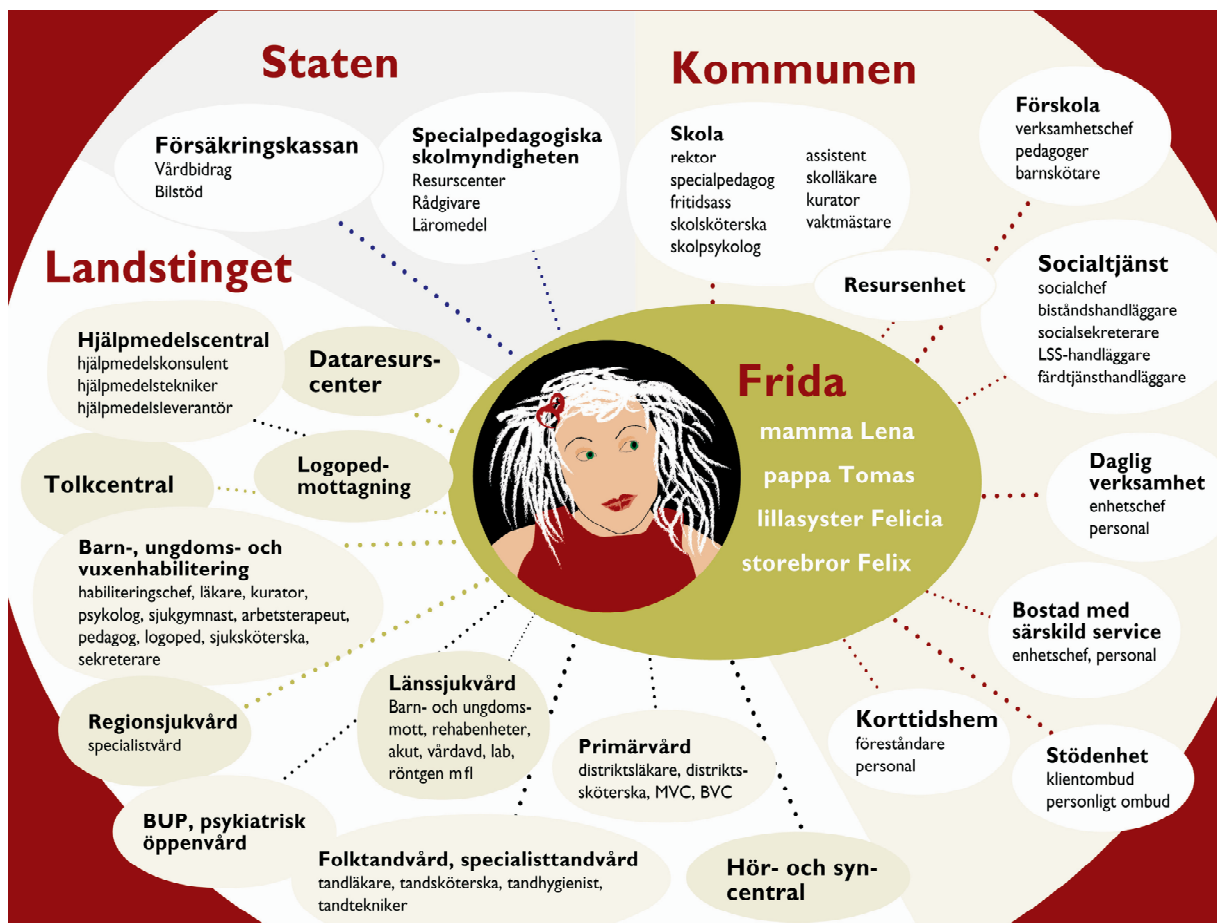
Referenser

1. Till många nytta – om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. FUB och Arvsfonden projekt 2008/042. Eva Borgström och AnnCharlotte Carlberg
2. Vissa frågor rörande handikapp; Omsorgskommitténs betänkande. SOU: 1980:16.
3. Det är nu som räknas. Handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionshinder. 2007. Tillgänglig: http://www.lul.se/upload/16141/Det_ar_nu.pdf
4. Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Västra Götalandsregionen; Habilitering & Hälsa. <http://www.vgregion.se/sv/Habilitering-och-halsa/Habilitering-och-halsa>
5. Wilder J. Proximala processer hos barn med flera betydande funktionshinder. Stockholms universitet: Psykologiska institutionen; 2008.
6. Hemingsson H. Stenhammar AM. Paulsson K. Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child: Care, health and development*. 2008; 35: 89-95.
7. Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>
8. Projektets titel KomHIT, Kommunikation med hjälp av IT. Kontakt: nist@hhj.hj.se
9. Samtalsmattan. Hjälpmedelsinstitutet. Tillgänglig: <http://www.hi.se>
10. Möjligheter att leva som andra; slutbetänkande av LSS-kommittén. SOU 2008:77
11. Tillsynsrapport 2011 Hälso- och sjukvård och socialtjänst
12. FoU i Sverige. Tillgänglig: <http://www.fou.nu>
13. Forskning.se. Tillgänglig: <http://www.forskning.se>
14. Socialstyrelsen, Länsstyrelsen i Skåne län. Det lönar sig – ekonomiska effekter av verksamheter med personligt ombud. 2006
15. Gemensam planering - på den enskildes villkor. Socialstyrelsen 2007
16. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning Tillgänglig: <http://naku.no/>
17. Videncenter for handicap og socialpsykiatri. Tillgänglig: <http://www.servicestyrelsen.dk>
18. Det gode samspil. Tillgänglig: <http://www.nordicwelfare.org>
19. Nationell webbaserad kunskapsportal – Utvecklingsmöjligheter och organisation som avser webbaserad nationell kunskapsportal inom områdena psykisk ohälsa samt vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen; 2011.
20. Socialstyrelsens webbplats. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se>
21. Redovisning av uppdraget att utveckla ett nationellt kompetenscentrum för demens- respektive anhörigfrågor. Socialstyrelsen; 2011. Opublicerad källa.

22. Svenskt demenscentrum. Tillgänglig: <http://www.demenscentrum.se>
23. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Tillgänglig:
<http://www.anhoriga.se>

Bilaga

Kontaktkarta



Källa: Ann-Marie Stenhammar och Erika Nydahl. Projekt Egen växtkraft.