

# Kunskapsteam för små och mindre kända handikappgrupper

-ett sätt att förena decentraliserade insatser med högspecialiserad kunskap

**Kristina Gustafsson Bonnier**

Omsorgsnämnden i Stockholms läns landsting har under den senaste 5-årsperioden byggt upp kunskapsteam för små och mindre kända handikappgrupper. Huvudsyftet var att så långt möjligt överbrygga klyftan mellan å ena sidan samhällets välorganiserade men decentraliserade handikappinsatser och å andra sidan de alltmer pockande kraven på ytterst specialiserade kunskaper. Här redogörs för en systematisk uppbyggnad av nätverksgrupper för att kunna svara mot dagens samlade behov inom området.

Kristina Gustafsson Bonnier är socio-  
nom och samordnare vid Verksamheten  
för små och mindre kända handikapp-  
grupper, Södra Stockholms produktions-  
område, Handikapp & Habilitering.

## Bakgrund

För snart 20 år sedan började man uppmärksamma situationen för dem som drabbats av en sällsynt skada eller sjukdom som leder till bestående funktionshinder. När allt mer av samhällets insatser decentraliserades blev det svårt att samla, bevara och framförallt utveckla kunskaper kring dessa diagnoser. Samtidigt hade man inom omsorgerna om utvecklingsstörda under de senaste decennierna börjat att bortse från diagnoser för att inte ge upphov till stereotypa uppfattningar om och förväntningar på individen. Den snabba kunskapsutvecklingen på det medicin-

ska området har emellertid medfört att diagnoserna numera ofta ger betydelsefull information. Diagnosen är sålunda på ett helt annat sätt än tidigare en hjälp för att uppfatta den enskilda individens behov. "Behov" och "diagnos" kan därför inte längre anses stå i motsatsställning till varandra. Det är istället viktigt att så långt det är möjligt försöka fastställa diagnosen. I många fall kan det finnas framgångsrika behandlingsformer av olika slag som kan förebygga, bota eller minska skadans/sjukdomens konsekvenser. Diagnosen kan förhoppningsvis också ge en bättre uppfattning om hur framtiden kan komma att te sig, vilket är av stor vikt för såväl den enskilde som anhöriga. En fastställd diagnos är också ofta en förutsättning för att kunna få kontakt med andra i samma situation.

En inventering som gjordes 1993 i Stockholms läns landsting visade att omkring 18% av de barn som då fick insatser genom den samordnade barnhabiliteringen också hade en ovanlig diagnos. Vuxna med funktionshinder omfattades inte av inventeringen men man antog att cirka en femtedel av dem som vid den tidpunkten fick insatser genom Omsorgsnämndens<sup>1</sup> habiliteringscenter för vuxna hade

---

*Den snabba medicinska utvecklingen har medfört att diagnoserna numera ofta ger betydelsefull information*

---

---

---

*Diagnosen är sålunda på ett helt annat sätt än tidigare en hjälp för att uppfatta den enskilda individens behov.*

---

---

en ovanlig diagnos. Omsorgsnämnden konstaterade att det inom ett landsting av Stockholms storlek därför finns möjligheter att ta tillvara, utveckla och sprida kunskaper om ovanliga diagnoser.

Omsorgsnämnden ansökte därför om en del av stimulansbidraget för utveckling av habilitering och rehabilitering från Socialstyrelsen våren 1996 och beviljades också medel till utvecklande av kunskapsteam för små och mindre kända handikappgrupper.

Med "små och mindre kända handikappgrupper" avses samma grupper som i regeringens proposition 1992/93:159, "Stöd och service för vissa funktionshindrade", alltså sjukdomar eller skador som leder till omfattande funktionsnedsättningar och som omfattar mindre än 100 personer per miljon invånare.

Huvudsyftet med projektet har varit att så långt möjligt överbygga den motsättning som finns mellan de decentraliserade insatserna för personer med ovanliga sjukdomar eller skador och deras behov av kvalificerad kunskap. Att sjukdomen eller skadan är ovanlig minskar inte behovet av stöd i närmiljön. En bra "vardagshabilitering" är lika nödvändig som en väl fungerande högspecialiserad vårdinsats. Det är dock omöjligt för de enskilda befattningshavarna att besitta kunskap om alla diagnoser samt associerade behandlingsbehov.

---

<sup>1</sup> Organisationens namn ändrades 990101 till Omsorgsverksamheten och 000401 till Handikapp & Rehabilitering inom Södra Stockholms Produktionsområde

## Organisation

Omsorgsnämndens insatser för råd, stöd och behandling till barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder erbjuds vid 23 lokala habiliteringscenter geografiskt spridda i Stockholms län. Fyra av dessa center är specialinriktade på stöd till barn och ungdomar med autism, vuxna med Aspergers syndrom och vuxna med förvärvat hjärnskada. Dessutom finns ett antal länsövergripande specialistverksamheter. Verksamheten för små och mindre kända handikappgrupper räknas som en sådan.

Genom att bilda nätverk eller kunskapsteam av habiliteringspersonal kring vissa av de mindre diagnosgrupperna kan man på ett enkelt sätt skapa möjlighet till kunskapsöverföring till dem som möter enskilda med funktionshinder i deras närmiljö. Dessa kunskapsteam når ett förhållandevis stort antal personer med ovanliga diagnoser samt deras anhöriga och personal inom habiliteringen, barnomsorg, skola, fritidsverksamhet, boende och daglig verksamhet.

De nätverk, kunskapsteam som bildats består av experter från Omsorgsnämndens olika verksamheter samt av företrädare för kommunens handikappomsorg, habiliteringsläkare och tandläkare inom den specialiserade barn- och ungdomsvården. Vid den inventering som gjordes 1996 frågade vi samtidigt vilket intresse som fanns för att delta i ett eventuellt kunskapsteam. All intresserad habiliteringspersonal ombads att uppge vilken grupp de skulle vilja arbeta för. När beslut hade fattats om vilka kunskapsteam som skulle startas valdes sedan personal huvudsakligen utifrån intresseanmälningarna. En ambition har varit att få med personal både från habiliteringscenter för barn- och ungdom och för vuxna. Flera habiliteringsläkare och specialisttandläkare deltar

regelbundet i träffar med kunskaps-teamen och medverkar vid seminarier och information till personal. Deras medverkan är ovärderlig för kunskapsteamens möjlighet att hålla sig välinformerade och viktig för deras trovärdighet. Kunskapsteamet för svåra beteendestörningar hos vuxna med utvecklingsstörning har medarbetare även från handikappomsorg i kommunal regi.

Alla arbetar i huvudsak med sina ordinarie arbetsuppgifter men ägnar viss del av sin arbetstid, ungefär en dag i månaden, åt arbetet i kunskapsteamet. Möjligheten till fortbildning och fördjupning gör att medarbetarna inte upplever engagemanget i teamet som en belastning utan som en tillgång.

### **Kunskapsteamens arbetsuppgifter**

Kunskapsteamens uppgifter är i stora drag att:  
-kunna mycket, lära sig mer och hålla sig informerade om utvecklingen

-fungera som konsulter till kollegorna vid habiliteringscentren, t ex medverka vid bedömning och behandling, ge telefonrådgivning etc

-sprida information till andra verksamheter, t ex genom deltagande i utbildningsdagar, artiklar i fackpress m m

-utifrån sin kunskap och sina erfarenheter skriva behandlingsprogram och informationsmaterial

Medarbetarna i kunskapsteamerna ska även bygga upp kontakter med andra experter och forskare som arbetar med "deras" diagnosgrupp och etablera ett samarbete med företrädare för den aktuella handikappgruppen och med andra smågruppsverksamheter. Till kunskapsteamens möten bjuder man regelbundet in resurspersoner och experter i syfte att skapa och utvidga nätverk omkring den aktuella diagnosen. I arbetet ingår att fördjupa

sin egen kunskap genom att läsa litteratur, aktuella artiklar och inhämta information via internet samt att göra studiebesök hos resurscenter verksamma för diagnosgruppen.

Kunskapsteamerna har ett regelbundet samarbete med aktuell brukarorganisation, föräldraförening eller nätverk. Medlemmar i teamerna medverkar i samband med årsmöten och regionmöten, ibland som föreläsare, ibland "bara" genom att närvara. Dessa sammanhang är inte minst ett lärotillfälle för kunskapsteamets medlemmar då det innebär möjligheter till möten med flera personer med diagnos och deras anhöriga.

### **Urval av diagnoser**

Urval av grupper för vilka det bildats team har skett i samråd med Omsorgsnämndens habiliteringscenter, habiliteringsläkarna vid barnklinikerna i Stockholms läns landsting samt med berörda brukarorganisationer. Eftersom syftet har varit att prova en arbetsmodell har hänsyn tagits till att grupperna ska se olika ut, t ex små resp något större grupper, stationära resp progredierande sjukdomar, barn eller vuxna, speciella diagnoser resp särskilt krävande levnadsförhållanden.

I dagsläget har sju kunskapsteam bildats och de arbetar med :

Artrogryphos, Fragil-X syndromet, medfödda kraniofaciala missbildningar, progredierande neuromuskulära och neurodegenerativa sjukdomar, Rett syndrom, svåra beteendestörningar hos vuxna utvecklingsstörda samt Williams syndrom.

Några av kunskapsteamerna arbetar alltså omkring en speciell diagnos, andra med en mera specifik aspekt som till exempel kunskapsteamet för progredierande sjukdomar. Det ger en möjlighet att använda arbets sättet även när det gäller diagnoser som är så ovanliga att det

inte finns förutsättningar att bilda ett eget kunskapsteam. Arbetsmodellen kan också användas när det gäller större grupper med ett gemensamt problem som kräver särskilt bemötande och kunnande. Exempel på detta är kunskapsteamet för svåra beteendestörningar.

### **Samordnare**

Sedan maj 1998 finns en ordinarie 75% tjänst som samordnare /1:e sekreterare med uppgift att samordna och driva verksamheten för små och mindre kända handikappgrupper. Denna funktion är nödvändig för att arbetsmodellen med kunskapsteam ska kunna fungera eftersom medarbetarnas tid för arbetet i teamet är begränsad och måste användas så effektivt som möjligt. Det administrativa arbetet som att bjuda in resurspersoner till möten, skriva och distribuera minnesanteckningar, beställa material, arrangera studiebesök, planera informationstillfällen etc måste en samordnare sköta. På det sättet kan själva arbetet i kunskapsteamet, lärandet och informationsutbytet blir effektivt och koncentrerat. Samordnaren svarar också för hjälp med information och kontakter när det gäller alla de diagnoser som inte har något kunskapsteam och kan även för dessa grupper anordna seminarier och initiera arrangemang för föräldrar och andra anhöriga.

### **Resultat, utvärdering och fortsatt verksamhet**

Kunskapsteamet har under projektiden (1997-2000) ordnat fortbildningar och nätverksträffar -för anställda inom habiliteringen, cirka 470 personer har deltagit i sådana möten. Personal verksamma inom i kommunens handikappomsorg eller hälso-och sjukvården har inbjudits till fortbildningar omkring ovanliga diagnoser. Dessa utbildningstillfällen har

samlat cirka 665 deltagare . Man har också tillsammans med Omsorgsnämndens föräldrautbildning genomfört olika typer av samlingar för föräldrar och andra anhöriga där cirka 250 personer deltagit .

Kunskapsteamens medarbetare har under projektiden fungerat som konsulter till kollegor inom Omsorgsnämndens olika verksamheter och till verksamheter inom kommunal handikappomsorg. De konsultativa insatserna har utförts som telefonrådgivning, direkt medverkan vid bedömning och behandling samt medverkan i habiliteringskonferenser och personalmöten. Även verksamheter utanför Stockholms län har efterfrågat och erhållit konsultativa insatser.

Kunskapsteamet är genom sin uppbyggnad och funktion unika i sitt slag i Sverige. Arbetsättet väcker stort intresse och positivt gensvar när det presenteras i olika sammanhang. Inte minst hos brukarorganisationerna har man välkomnat en verksamhet för små och mindre kända handikappgrupper som syftar till en förbättrad vardagshabilitering. Omhändertagande inom den högspecialiserade vården är man oftast nöjd med, liksom den utredningstid som leder fram till en diagnos. Därefter möts föräldrar och den funktionshindrade tyvärr alltför ofta av okunskap och i värsta fall av nonchalans inför vikten att beakta diagnosens konsekvenser och dess speciella behov i det dagliga habiliteringsarbetet. Kunskapsteamet har visat sig vara en användbar och effektiv metod för att utveckla och förbättra vardagsstödet till vissa små och mindre kända handikappgrupper. Behovet av utbildningsinsatser är stort och kunskapsteamet har gjort betydande insatser när det gäller information om "sina" diagnoser och anordnat en lång rad seminarier, fortbildningar och yrkesmöten för olika personalkategorier.

De har under projekttiden gjort sig allt mera kända och etablerat sig som en resurs inom vår egen verksamhet men också i andra sammanhang och utanför Stockholms läns landsting.

Verksamheten är en permanent enhet inom Handikapp & Rehabilitering, Södra Stockholms produktionsområde och har fram till 2000-12-31 delvis finansierats av projektmedel från Socialstyrelsen.

Tjänsten som samordnare är sedan 1998 en ordinarie befattning och 15 av de totalt 23 lokala habiliteringcentren har någon medarbetare engagerad i ett kunskapsteam. Det finns behov av att bilda flera kunskapsteam och de redan etablerade ser fram emot nya arbetsuppgifter inom respektive område, det finns gott om idéer och behovet är stort.

## Små och mindre kända handikappgrupper

### Kunskapsteamens komposition och lokalisering

#### *Kunskapsteamet för Artrogryphos*

Arbetsterapeut HC Stadshagen för barn och ungd.  
Kurator HC Stadshagen för barn och ungd.  
Sjukgymnast HC Stadshagen för barn och ungd.  
Neuropediatriker Astrid Lindgrens Barnsjukhus

#### *Kunskapsteamet för Fragil-X*

Arbetsterapeut HC Nacka för barn och ungdom  
Kurator HC Sollentuna för vuxna  
Logoped HC Haninge för barn och ungdom  
Sjukgymnast HC Täby för barn och ungdom  
Specialpedagog HC Nacka för barn och ungdom  
Genetiker Karolinska Institutet

#### *Kunskapsteamet för kraniofacials missbildningar*

Kurator HC Uppl. Väsby för barn o ungd.  
Logoped HC Nacka för barn och ungdom  
Psykolog HC Blackeberg för barn och ungd.  
Tandläkare Eastmaninstitutet  
Tandläkare Odontologiska inst., Huddinge

#### *Kunskapsteamet för progredierande sjukdomar*

Arbetsterapeut HC Nacka för barn och ungdom  
Sjukgymnast HC Täby för barn och ungdom  
Specialpedagog HC Haninge för barn och ungd.  
Psykolog HC Stadshagen för barn och ungd.  
Psykoterapeut Länscenter, Kris-och samtalsteamet  
Psykoterapeut PBU, Psykoterpimottagningen för barn o ungd. med funktionshinder  
Neuropediatriker Astrid Lindgrens Barnsjukhus  
Neuropediatriker Huddinge sjukhus

#### *Kunskapsteamet för Rett syndrom*

Logoped HC Södertälje för barn och ungd.  
Arbetsterapeut HC Liljeholmen för barn och ungd.  
Specialpedagog HC Södertälje för barn och ungd.  
Tandläkare Specialisttandv. för barn, Sollen tuna  
Psykatriker Barn-och ungdomspsykiatri

#### *Kunskapsteamet för svåra beteendestörningar /självskadande beteende hos vuxna med utvecklings störning*

Kurator HC Södertörn för vuxna  
Omsorgsöverläk. HC för vuxna med förvärvade hjärnskador  
Psykolog Länscenter, kris - och samtalsteam  
Psykolog HC för vuxna med förvärvade hjärnskador  
Psykolog HC Sollentuna för vuxna  
Verksamhetschef Lilla Viby gård, Sollentuna  
Bitr.omsorgschef Ekerö kommun

#### *Kunskapsteamet för Williams syndrom*

Kurator HC Kungsholmen för vuxna  
Logoped HC Nacka för barn och ungdom  
Psykolog HC Täby för barn och ungdom  
Psykolog HC Täby för vuxna  
Specialpedagog HC Liljeholmen för barn och ungd.  
Neuropediatriker Astrid Lindgrens Barnsjukhus  
Barnkardiolog Astrid Lindgrens Barnsjukhus  
Tandläkare Specialisttandv för barn, Sollentuna