



Pårørendes oppgaver knyttet til barn/unge/voksne med en sjelden diagnose - huskeliste og assosiasjonshjelp

Oppdatert 14. juni 2018

Listen gir en oversikt over områder der pårørende til barn, unge og voksne med en sjelden diagnose ofte har en omsorgsfunksjon som innebærer ulike oppgaver. Utgangspunktet er at personen med den sjeldne diagnosen skal oppnå samfunnsmessig likestilling, likeverdighet og deltagelse.

Personer som har en sjelden diagnose, har som regel behov for bistand på flere livsområder fordi konsekvensene av diagnosen kan skape komplikasjoner både av medisinsk, psykologisk, sosial, fysisk, pedagogisk, kognitiv, arbeidsmessig og/eller fritidsmessig art.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu) anbefaler å bruke en *døgnklokke* for å beskrive hvordan hverdagene ser ut. Det er en systematisk måte å gå frem på for å få frem alle sider ved de oppgavene som utføres og den omsorgen som ytes. Det er nødvendig å få frem forskjellen i oppgaver knyttet til barn/unge/voksne med en sjelden diagnose sammenlignet med en person uten diagnose.

Start på et bestemt klokkeslett om morgenen. Gå gjennom døgnet minutt for minutt, time for time og beskriv de ulike oppgavene og tidsfastsett dem. Hvordan er uka/måneden/året? Vær nøyaktig og beskriv detaljer slik at mottageren får best mulig forutsetninger for å forstå hva det handler om.

Få gjerne fremstillingen bekreftet av en fagperson som kjenner personen med diagnose og familien.

Bistand til dagliglivets personlige og praktiske gjøremål på grunn av

- Manglende/reduert evne til å forflytte seg, f. eks. løfting, bæring, bruk av heisanordning, ledsaging
- Hel eller delvis inkontinens
- Manglende/reduert evne til å spise selv
- Manglende/reduert evne til å kle av og på seg
- Manglende/reduert evne til å ivareta daglig hygiene, inkl. dusjing/bading/hårvask
- Behov for å bli snudd om natten
- Manglende syn og/eller hørsel



Tilsyn/overvåkning

- Inne og/eller ute om dagen og/eller om natten
- Ikke kunne slippe av syne i det hele tatt fordi vedkommende da stikker av/skader seg/skader andre/skader gjenstander
- Følge til lekekamerater
- Følge til og hjelp til deltagelse i fritidsaktiviteter og annen samhandling
- Observasjon for å avdekke behandlingstrengende endringer ved sykdom, f. eks. epilepsi, pustestans
- Observasjon for å avdekke andre endringer, for eks. i adferdsmønster
- Nedsatt/tap av syn og/eller hørsel – alene eller i kombinasjon med utviklingshemning eller annet
- Hyperaktivitet og andre adferdsproblemer
- Håndtering av psykoser og demenslignende tilleggsproblematikk
- Behov for å være på skolefritidsordning utover det som er vanlig
- Økt trettbarhet/slitenhet med behov for ekstra hvile og annen hensyntagen og tilrettelegging

Medisinsk behandling

- Inhalasjon av medisiner
- Sprøyter, tabletter, andre medisiner
- Lungedrenasje (aktivisering, banking) og suging for å få opp slim
- Oksygenbehandling
- Respiratorbehandling
- Hostehjelp
- Smøring, stell for å unngå liggesår
- Klysterbehandling, skifte av kateter, stomioppfølging
- Sårbehandling
- Annen medisinsk behandling

Stimulering, opplæring, trening, støtte

- Systematisk observasjon
- Tilrettelegging for læring
- Stimulering til og trening i språk og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)
- Selvstendighetstrening
- Planlegging av og tilrettelegging for struktur og forutsigbarhet i hverdagen
- Fysisk trening og aktivisering
- Motivering



- Utnytte dagliglivets situasjoner
- Stimulering pga. nedsatt/tap av syn og/eller hørsel
- Massasje og tøyning
- Stimulering gjennom lek og opplevelser
- Sosial og følelsesmessig støtte overfor den som lever med en sjelden tilstand gjennom hele livsløpet
- Pårørende kan være det eneste private nettverket

Ernæring og spisesituasjonen

- Sondeernæring (også gjennom døgnet)
- Stell av PEG, (knapp på magen for sondeernæring)
- Kosttilskudd, vitaminer m.m.
- Gulping/oppkast
- Spesiell tilberedning/krav til ernæring
- Gjennomføring av dietter
- Tidkrevende måltider/mating
- Hyppige måltider/behov for å spise mye
- Passe på at personen ikke spiser for mye og/eller feil mat

Egen kompetanseheving og opplæring av andre

- Innhenting av informasjon om den sjeldne diagnosen
- Egen opplæring i den sjeldne diagnosen og konsekvenser for eget familiemedlem
- Informasjon til/opplæring av personer rundt den som har den sjeldne diagnosen - ansatte og privatpersoner

Praktisk oppfølging, medvirkning og samarbeid

- Løpende innkjøp av medisinsk utstyr og forbruksmateriell, medisiner, deler til tekniske hjelpemidler m.v.
- Rengjøring og praktisk daglig vedlikehold av tekniske hjelpemidler m.v.
- Utarbeiding av søknader og dokumentasjon av endringer
- Systematisk rapportering til fagpersoner, ansvarsgruppe m.fl.
- Samarbeid og kontakt med fastlege; spesialisthelsetjeneste; NAV; lokal helse- og omsorgstjeneste, herunder fysioterapeut, ergoterapeut, avlastning og støttekontakt; barnehage; skole; SFO; PPT; arbeidsplass; dagaktivitetstilbud m. fl.
- Møtedeltakelse i ansvarsgruppe og ved utarbeidelse av individuell plan

De to siste punktene vil også kunne falle inn under FTL § 9 – 5 d) Omsorgspenger ved legebesøk m.v. der det heter at det kan "gis omsorgspenger dersom barnet på grunn av sykdom trenger oppfølging i form av legebesøk m.v. selv om barnet ikke er sykt eller pleietrengende den aktuelle dagen."



Fordi det å ha en sjelden tilstand ofte gir seg utslag på flere livsområder, har pårørende i mange tilfelle kontakt med en rekke fagpersoner og instanser gjennom hele livsløpet, noe som er belastende bare med utgangspunkt i selve omfanget.

Søsken

Foreldrenes betydelige innsats overfor barnet med den sjeldne diagnosen influerer på den tiden som er til rådighet for å ta seg av eventuelle andre barn i familien. Friske søsken kommer ofte i annen rekke. Frambu er opptatt av at det tas hensyn til det totale omsorgsbehovet i familier der det er barn med en sjelden diagnose.

Arv

Arv er et gjennomgangstema for Frambus familier ettersom det dreier seg om medfødte sjeldne diagnoser der arv inngår som en sentral forklaringsfaktor. Dette kan være en spesiell belastning både i kjernefamilien og for andre deler av familien. Det krever ofte både medisinske utredninger og tid til samtaler om et vanskelig tema.

Noen kompliserende forhold

Blant foreldre til barn med en medfødt, sjelden diagnose befinner det seg også

- enslige forsørgere
- foreldre med samme diagnose som barnet
- foreldre som har en annen funksjonsnedsettelse eller alvorlig sykdom
- foreldre med minoritetsbakgrunn
- foreldre som av andre grunner er i en spesiell situasjon eller
- en kombinasjon av disse forholdene.

Ettersom vi snakker om diagnoser der arv står sentralt, finnes det også en del familier med flere barn med samme sjeldne diagnose, noe som øker belastningen mer enn antall barn rent matematisk skulle tilsi.

Det er spesielt viktig å være oppmerksom på de familiene der én av foreldrene og ett eller flere barn har samme diagnose. Her er ofte den av foreldrene som ikke har den sjeldne diagnosen særlig utsatt for belastninger.



Om Frambu og Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Oversikten er utarbeidet av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, som er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Denne kompetansetjenestens arbeidsområde er å samle, utvikle og spre kunnskap om medfødte, sjeldne diagnoser, dvs. diagnoser der det er færre enn 100 individer pr. million innbyggere. Oppgavene er beskrevet i [Veileder til forskrift nr 1706](#). Les mer på helsenorge.no. Behov for et styrket tilbud overfor personer som har en sjelden diagnose og deres familier underbygges i rapporten fra prosjektet [Sjeldne funksjonshemninger i Norge](#) (Grut mfl. 2008).

De sjeldne diagnosene Frambu har kompetansetjenesteansvar for, er som regel medfødt og fortsatt er det svært få som kan bli helt friske av behandling. Pårørende vil derfor ofte ha en vedvarende omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem gjennom hele livsløpet selv om funksjonen endrer seg når den de har en omsorgsfunksjon for flytter for seg selv.

Frambu, 14. juni 2018

Lise Beate Hoxmark (sign.)
Seniorrådgiver