

handikapp

forskning

Pågår

nummer 1 2004 årg 13

**Hur står det till
med psykiatri?**
– tema om psykiska funktionshinder

Utvecklingsstörda riskerar få sämre behandling vid psykisk ohälsa

– medicineras utan utredning

Psykisk ohälsa är två till tre gånger vanligare hos personer med utvecklingsstörning än hos befolkningen i stort. Men bara ett fåtal får rätt behandling. Och oroväckande många får tunga mediciner mot psykiska besvär, trots att de aldrig har genomgått någon utredning av specialist. Det konstaterar Carina Gustafsson i sin avhandling.

Det finns nästan ingen forskning om psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning, trots att denna grupp har en ökad sårbarhet för många sjukdomar. En anledning kan vara att funktionshindret i sig överskuggar den psykiska störningen. Ofta tror anhöriga och vårdpersonal att symtom som aggressivitet eller nedstämdhet beror på funktionshindret, och därför söker man inte hjälp.

Carina Gustafsson vid Uppsala universitet har i sitt avhandlingsarbete fokuserat detta outforskade område.

– När jag började med min forskning slog det mig hur okunnig psykiatrin är om detta problem. Ofta står man handfallen inför psykiska besvär hos denna patientgrupp. Det saknas kunskap om hur man bedömer och utreder en person med begåvningshandikapp, och det finns en tendens att

hänföra alla problem till funktionshindret. Samtidigt har det funnits föreställningar, framför allt inom psykiatrin, om att det finns många personer med utvecklingsstörning som får psykiatrisk vård, berättar hon.

Undersökt psykisk ohälsa

Carina Gustafsson har översatt två amerikanska instrument som används för att underlätta bedömningar av personer med begåvningshandikapp. Med hjälp av instrumenten undersökte hon sedan förekomsten av psykisk ohälsa hos utvecklingsstörda i två svenska län. Samtidigt tittade hon på hur vanligt det var att denna grupp personer fick psykiatrisk vård inom slutenvården.

Det visade sig att ungefär en procent per år av de utvecklingsstörda personer som hade omsorger i någon

form (till exempel gruppbostad eller daglig verksamhet) hade fått sluten psykiatrisk vård. Andelen patienter med utvecklingsstörning som konsulterat specialistläkare i psykiatrisk öppenvård är drygt en procent. De flesta hade en lindrig utvecklingsstörning. Men desto fler lider av någon form av psykisk ohälsa, visar Carina Gustafssons resultat – upp mot 40 procent av gruppen vuxna personer med utvecklingsstörning. Vanligast var symtom som aggressivitet, självskadande beteende och depressioner. Siffran för befolkningen i allmänhet ligger på cirka 15 procent.

En stor andel av de utvecklingsstörda, ungefär hälften, behandlades med någon form av psykofarmaka. Samtidigt är andelen som får specialistbehandling och vård inom psykiatrin låg.

– Många har psykiska

besvär men får aldrig träffa en specialist, utan hamnar hos sin husläkare eller en allmänläkare. Samtidigt går många på tunga mediciner som i vanliga fall skrivs ut mot schizofreni eller andra allvarliga sjukdomar. Det går inte ihop, konstaterar Carina Gustafsson.

Risk för allvarliga biverkningar

Medicinerna som skrivs ut har ofta allvarliga biverkningar som personer med utvecklingsstörning kan vara extra känsliga för, menar hon. Dels kan de kanske inte själva berätta hur de mår, dels befinner de sig ofta i en psykosocial situation av utanförskap som gör dem extra utsatta. De kognitiva funktionerna försämras av vissa läkemedel och man kan få svårt att orientera sig.

– Det kan gå så långt att en del symtom vi har fångat upp i vår studie i själva ver-

Carin Gustafsson konstaterar att utvecklingsstörda som lider av psykisk ohälsa sällan får den hjälp de behöver.

ket är biverkningar. Dessutom verkar uppföljningen av patienterna vara bristfällig. Många har gått på samma tunga läkemedel i åratal, utan att någon har försökt utvärdera om medicinen har önskad effekt. Det behövs definitivt mer kunskap om detta inom läkarkåren så att allmänläkare i högre grad remitterar till psykiatri. Dessa patienter har lika stor rätt till rätt behandling som vi andra.

Men det är inte bara läkarna som har bristfällig kunskap. Personal som arbetar med personer med utvecklingsstörning måste också bli bättre på att uppmärksamma tillstånd som depression och ångest, som kan tyda på psykisk ohälsa. Ibland kan tillstånden vara typiska för utvecklingsstörningen och då gäller det att spana efter försämringar, menar Carina Gustafsson. Risken finns förstås att alla slags symtom tillskrivs utvecklingsstörningen.

– Det blir ett slags cirkelresonemang. Inom psykiatri tittar man av tradition mer på symtom än orsak, åtminstone för den ”normala” patienten. Men när det gäller personer med utvecklingsstörning verkar man återgå till att leta efter orsaker till besvären, i detta fall funktionshindret i sig.

Glömmer den psykosociala aspekten

Risken finns att man ser de utvecklingsstörda som personer som enbart definieras av sitt funktionshinder. Men då glömmer man den psykosociala delen av hur en personlighet formas, en del som

annars anses som väldigt viktigt när man utreder en persons psykiska besvär.

– Faktum är att den psykosociala delen kan vara ännu viktigare för personer med utvecklingsstörning. Funktionshindret medför en ökad sårbarhet, och deras sociala situation gör att de riskerar att utsättas för mer stress än andra.

Hur ska då utvecklingsstörda som lider av psykisk ohälsa behandlas? Carina Gustafsson menar att stödet ska finnas med i den vanliga habiliteringen. Specialister inom kommun och landsting inklusive psykiatri bör samarbeta med varandra, kanske i team. Enbart medicinering är ingen bra lösning.

Carina Gustafssons forskning har mött många reaktioner, inte minst bland läkare som till en början har varit kritiska. Men i takt med att hennes arbete växt fram har kritiken bytts mot intresse. Åtminstone i vissa fall.

– Mina resultat visar ju att denna grupp i samhället inte på långa vägar får den hjälp de behöver, och det finns anledning att misstänka felbehandlingar som får dem att må sämre än de borde. Ska man ta resultaten på allvar innebär det att psykiatri belastas med ytterligare en grupp patienter, och i tider av nedrustning är detta inte så populärt, säger hon. ■

Carina Gustafsson kan nås på carina.gustafsson@neuro.uu.se

Aggressivitet vanligast

Carina Gustafsson undersökte 134 slumpvis utvalda personer med olika grader av utvecklingsstörning. Av dem led 30–40 procent av någon form av psykisk ohälsa. Så här vanliga var de symptom som fångades upp av bedömningsinstrumenten (i procent):

Aggressivitet:	11–16
Självskadande beteende:	4–10
Krisreaktioner:	14–28
Depressiva symtom:	7–13
Psykosymtom:	4–7

Högt betyg åt ideell verksamhet

Hög grad av professionalism och mycket valuta för pengarna. Det betyget får de ideellt drivna stöd- och boendeformer för personer med psykiska funktionshinder som stöds av Allmänna arvsfonden. – Det är inom den ideella sektorn vi i framtiden kommer att se nya metoder, säger Mikael Sandlund, som har skrivit en rapport om ideell verksamhet.

När regeringen i samband med psykiatireformen började ge stöd åt ideella organisationer, var tanken att stimulera fram olika typer av verksamheter som det nu uppstod behov av. Stöden utformades ofta som stimulansmedel till projekt som inriktades på daglig sysselsättning för psykiskt funktionshindrade.

Ett initiativ i samma riktning var de 30 miljoner kronor som regeringen genom Allmänna arvsfonden delade ut under tre år för att utveckla alternativa stöd- och boendeformer för personer med psykiska funktionshinder. Nu har forskarna Urban Markström och Mikael Sandlund från Socialpsykiatriskt

Kunskapscentrum i Västerbotten gjort en rapport om de projekt som fick stöd av dessa medel.

– Det rör sig ju om rätt stora belopp. Men det var inte så väl känt hur de verksamheter som fick stödet ter sig, hur verksamheter ser ut och organiseras. Med facit i hand kan vi säga att vi blev väldigt imponerade av hur professionella de ideella rörelserna är. Detta gäller både personalutveckling, organisation och arbetssätt. Det finns en hög grad av medvetenhet. Rörelserna har ofta goda omvärldskontakter, vilket är en förutsättning för att verksamheterna ska överleva. Därför har vår rapport också fått namnet ”Ideellt – profes-

sionellt”, berättar Mikael Sandlund.

Arbetet har bestått av en dokumentstudie med skriftligt material om satsningarna och en fördjupningsstudie. I denna har de två forskarna besökt fem av de sammanlagt 22 projekten och gjort en noggrannare beskrivning av verksamheten.

Stöd och samordning av resurser

I de flesta fall är det olika brukarorganisationer som står bakom projekten. Anhörigrörelser och olika kristna organisationer står bakom vardera sex av projekten. Vanligast är att de ideella organisationerna vill utöva stöd och samordna resurser

runt individen – knappt hälften av projekten har en sådan inriktning. Ungefär en tredjedel av projekten handlar om samvaro och sysselsättning i mer eller mindre arbetsliknande former.

Det finns en stor spridning bland dem som sökte medel när det gäller graden av färdig organisation och professionell struktur. I vissa fall rör det sig om väletablerade verksamheter med lång erfarenhet från arbete på fältet. I andra fall är det en förening med ingen eller liten administrativ erfarenhet.

Chansen att verksamheten ska vara livskraftig och fortsätta när projektpengarna är slut är större om or-

Allmänna arvsfonden

Pengar från Allmänna arvsfonden ska enligt lag användas för att pröva och stödja nya idéer och metoder som kan utveckla och förnya ideella föreningars verksamhet till förmån för barn, ungdomar och personer med funktionshinder. Fonden stödjer inte redan existerande verksamheter.

Varje år anger regeringen områden som särskilt kommer att prioriteras vid fördelningen av stöd. Några av dessa områden blir föremål för särskilda satsningar där en bestämd summa pengar avsätts under en begränsad tid. I mars 1997 beslutade regeringen att under en treårsperiod avsätta 30 miljoner kronor för att utveckla alternativa stöd- och boendeformer för personer med psykiska funktionshinder.

Urban Markström (vänster) har tillsammans med Mikael Sandlund skrivit en rapport om ideell verksamhet riktad mot personer med psykiska funktionshinder

Att skapa förutsättningar för ett eget boende är en viktig uppgift för många ideella organisationer.

ganisationen är väletablerad. Den har ofta ett stort nätverk och utvecklade kanaler för samfinansiering.

– Samtidigt är det hos de små, mindre erfarna organisationerna som man finner nytänkandet och de nya greppen. Därför tycker vi att det är viktigt att även i fortsättningen satsa på de mindre organisationerna, även om de kanske inte har samma möjlighet att överleva.

– Jag tror att nytänkandet och metodutvecklingen i framtiden kommer att komma från ideella organisationer. Tyvärr är det rätt så mycket stiltje inom lands- och kommuner när det gäller utveckling av socialt stöd och stöd till sysselsättning, boende, förstärkt brukarinflytande och så vidare, säger Mikael Sandlund.

Ska leva vidare utan stöd

Tanken är att bidragen ska hjälpa till att starta en ny verksamhet som sedan ska kunna leva vidare utan ekonomiskt stöd från regeringen. Mikael Sandlund och Urban Markström konstaterar att projekt som har goda omvärldskontakter, en stor andel finansiering från andra aktörer samt som utgår från behov som kartlagts lokalt, har bäst för-

utsättningar att leva vidare.

– Det är också gynnsamt om projektets inriktning är lagom radikalt, det vill säga syftar till att komplettera snarare än utmana de vårdgivare som redan finns, säger Mikael Sandlund.

Forskarna har inte tittat på huruvida projekten som fått pengar från Allmänna arvsfonden är kostnadseffektiva eller inte. Däremot kan man lätt konstatera att satsningen har bidragit till fler insatser för psykiskt funktionshindrade än vad som fanns förut. Om motsvarande belopp hade tillförts landets kommuner, skulle knappast motsvarande mängd service ha blivit resultatet, konstaterar författarna i sin rapport. Det finns förmodligen flera förklaringar till detta.

– Att utlysa projektmedel är ett sätt att mana fram kreativitet. Flera av dem som vi besökte såg utlysningen som en sporre att förverkliga idéer. En annan förklaring är att man ofta får ideellt arbete utfört på köpet när man vänder sig till ideella organisationer.

Men vad händer då med den kunskap som genereras i projekten? Det är här som de ideella organisationerna har sin akilleshäla, menar Mikael Sandlund.

Goda erfarenheter sprids inte

– Tyvärr är det vanligt att de goda erfarenheterna stannar i organisationen, och vi har märkt att detta är ett ständigt dåligt samvete hos dem som jobbar i verksamheterna. Ofta har initiativet tagits av en nyckelperson som driver projektet, och som lägger ner hela sin själ i arbetet. Problemet inträffar när eldsjelen försvinner, kanske går vidare till nästa projekt. Då går även erfarenheterna förlorade.

Ett förslag för utvärdering är att låta forskare undersöka verksamhetens resultat och arbetssätt. I andra fall, som projekt med samverkan som mål, eller som syftar till förbättrad livskvalitet, kan det passa bättre med en mer beskrivande utvärdering gjord av de personer som jobbar i verksamheten. En annan strategi är att sprida kunskapen via seminarier. I samband med Arvsfondens utvärdering av den ideella verksamheten ordnades ett seminarium, dit alla som fått medel inom satsningen bjöds in.

– Det var mycket lyckat. De allra flesta kom och det visade sig att man hade mycket erfarenhet att dela med varandra. Man skulle också kunna tänka sig att

man i seminarierna kopplar samman forskarvärlden och projektvärlden, vilket skulle underlätta för utvärderingar.

Ett av regeringens önskemål har varit att de ideella projekten ska öka brukarinflytandet. Därför har forskarna tittat extra på verksamheternas strategier för att tillgodose detta önskemål.

I projekten finns överlag en strävan att låta individen få inflytande av det stöd och insatser man får. Däremot saknas det modeller för att tillgodose brukarens inflytande över själva verksamheten. Idag är metodiken för att främja brukarinflytande ganska utvecklad, både inom offentlig sektor och inom den ideella sfären, vilket märktes i utvärderingen.

– I praktiken är det svårt för ideella organisationer med tydliga ansatser mot brukarinflytande och kamratstöd att överleva, konstaterar Urban Markström. ■

Rapporten Ideellt–Professionellt kan fås genom Arvsfondsdelegationen, tel: 08-405 10 00, e-post arvsfondsdelegationen@social.ministry.se

Litet socialt nätverk trots eget boende

Delaktighet i samhället och ett större socialt nätverk. Det var några av de punkter man hoppades uppnå när psykiskt funktionshindrade flyttade från mentalsjukhusen ut till eget boende. Nu visar en studie att det inte finns några skillnader i det sociala nätverket mellan patienter på vårdavdelningar och i boendeformer ute i samhället.

Under de två senaste decennierna har antalet platser inom den slutna vården mer än halverats. Målsättningen har varit att stänga mentalsjukhusen och erbjuda öppnare vårdformer samt öka utbudet av boendeformer för personer med psykisk sjukdom – en process som fått namnet ”avinstitutionalisering”. I Sverige har den så kallade trappuppgångsmodellen blivit populär. De boende har egen lägenhet i en trappuppgång, men har möjlighet att vistas i gemensamhetsutrymmen där även personal finns.

Flera tusen personer har nu slussats ut från mentalsjukhusen till eget boende. Men forskningen om effekter av olika boendeformer

med stöd för personer med en psykisk sjukdom har försumrats. Vi vet egentligen väldigt lite om hur ett boende ska se ut för att uppfylla Psykiatrireformens önskemål.

När David Brunt jobbade med planering av gruppboende i början av 90-talet, märkte han att de boende som hade bott i ett gruppboende några år mådde bättre än de som hade haft ett eget boende.

– De behövde inte läggas in och verkade klara sig bättre överhuvudtaget. Jag hade en tanke att det kunde ha med trygghet att göra, och bestämde att jag skulle ta reda på mer. Mår man automatiskt bättre för att man har flyttat ut i samhället?

Bra boende förutsättning för lyckad rehabilitering

Resultatet av David Brunts forskning blev en doktorsavhandling, *Supported housing in the community for persons with severe mental illness*, som lades fram vid Lunds universitet hösten 2002. Hypoteserna i studien var dels att ett bra och fungerande boende är ett första villkor som ska uppfyllas för att övrig rehabilitering till ett bättre fungerande i samhället ska fungera. Dels att boende i gruppboende eller eget boende med stöd leder till bättre livskvalitet, mindre behov av vård och stöd, ett större socialt nätverk samt en bättre psykosocial miljö än boende på psykiatriska vårdavdelningar.

Tre undersökningsgrupper med cirka 25 personer i varje grupp deltog i studien. Dels patienter inskrivna på psykiatriska rehabiliteringsavdelningar, dels boende i de kommunala gruppboendena för personer med psykiskt funktionshinder samt de som bodde i eget hem men som fick stöd mer än 4 timmar per vecka. De flesta hade diagnosen schizofreni.

David's hypoteser visade sig stämma på många punkter.

– De som bodde i gruppboende tyckte sig ha en god psykosocial miljö. Faktorer som ”stöd”, ”ordning och organisation” fick höga betyg, medan ”vrede och aggression” inte var så vanligt. För dem som bodde och den personal som jobbade på avdelningarna såg det lite annorlunda ut. De skattade lägre nivåer av praktiskt orientering och ordning och organisation än de som bodde och arbetade på gruppboenden, berättar David Brunt.

Små skillnader

Både när det gäller den psykosociala miljön och livskvaliteten, verkade de som bodde på gruppboende ha det bättre. Men skillnaderna var mindre än väntat.

– Att de som bor i samhället rankar självbestämmande högre än de som bor på institution var väntat. Men annars var inte skillnaderna så väldigt stora.

Det mest överraskande resultatet, menar David Brunt, var att det sociala nätverket inte påverkades av om personerna bodde på institution eller ute i samhället. De som bodde i gruppboende hade inte förmågan att skaffa nya vänner, utan umgicks förmodligen mest med personalen eller de

Psykiatrireformen och boendet

Psykiatrireformen från 1995 hade bland annat två mål. Dels att boendevillkoren och livskvaliteten för personer med ett psykiskt funktionshinder skulle förbättras, dels att ett mer effektivt och koordinerat stöd skulle stimuleras genom både lagstiftning och ekonomiskt stöd från staten. Ett viktigt instrument för att uppfylla dessa mål var överföringen av skattemedel från landstingen till kommunerna samt kravet på kommunerna att betala för patienter som vårdas längre än tre månader och bedöms vara medicinskt färdigbehandlade. Detta stimulerade skapandet av boendeformer i samhället för denna grupp, samt ett utvecklat stödsystem som gjorde det möjligt att många som drabbades av psykisk sjukdom kunde bo i egna hem och inte på institution som tidigare.

– Mina resultat visar att det sociala nätverket verkar inte påverkas av om personer med psykisk sjukdom bor på institution eller ute i samhället, säger David Brunt, som har skrivit en doktorsavhandling om boende för personer med psykiska funktionshinder.

andra de träffade dagligen i gruppboendet.

– Psykiatrireformens fromma förhoppning var ju att gruppboendet skulle ha en slags magisk effekt på det sociala livet, men så är alltså inte fallet enligt min studie. Det räcker inte att flytta ut i samhället, det krävs tydligen något mer. Intressant att notera är också att de flesta inte hade någon önskan att utöka sitt sociala nätverk utan var nöjda med de få personer som fanns i deras närhet. Däremot upplevde

många att de saknade någon att vara förtrolig med. Det var alltså snarare kvalitet än kvantitet som efterfrågades, säger David Brunt.

Många tyckte också att personalen på gruppboendet var dåliga på att svara på mer intima frågor, som hur man går tillväga när man träffar en person av det motsatta könet. Här menar David Brunt att det finns mycket att göra.

– Om vi vill att dessa personer ska klara sig bättre i samhället, måste vi hjälpa

dem. Många har bott länge på institution och vet inte vilka spelregler som gäller. Jag tror att personalen i många fall är omedvetna om detta.

Gruppboende är något bra, slår David Brunt fast, men även denna boendeform har sina baksidor. Risken finns att gruppboendet blir en ny slags institution, menar han. Så fort det finns personal skapas rutiner, oavsett om det är avsikten eller inte. Institutionskänslan lever liksom kvar i väggarna.

– Jag tror att det är viktigt

att ha detta i åtanke när man bygger gruppboenden rent fysiskt, men även i utbildningen av personal, när man lägger schemat och så vidare. Kanske är det omöjligt att undvika att gruppboendet blir en slags institution, kanske är det inte ens önskvärt att undvika det. Men det är viktigt att vara medveten om riskerna, säger han. ■

David Brunt kan nås på david.brunt@ivos.vxu.se

HALLÅ DÄR!

Hallå där Anders Milton, som i höstas utsågs av regeringen att samordna psykiativården. Anders Milton har samtidigt behållit sitt uppdrag som ordförande i Röda korset. Han är utbildad läkare och har tidigare bland annat varit vd för Sveriges Läkarförbund.

Hur har arbetet gått hittills?

– Vi har inlett en översikt över hur psykiativården ser ut i landet – vilka resurser finns det, hur ser tillgänglig-

heten ut? Blir sjuka patienter avvisade eller tas de väl emot? Får patienterna den vård de har rätt till?

Vi tittar också på olika sätt att mäta och utveckla kvalitén av vården, samt hur diagnosställandet kan få bättre konsensus, så att samma diagnos betyder samma sak vilken läkare som än ställer diagnosen. Det har funnits vissa brister på detta område.

– Vi har också tittat speciellt på den grupp patienter som blir dömda till rättspsykiatrisk vård eller slutet vård och som behöver medicinering för att få bättre. Här har frågan varit vilka bedömningar man ska göra inför permissioner. Vilka kriterier ska man ha för permissioner, bör de kanske ses över?

– Ett problem inom psykiatin har varit att anhöriga sällan tillfrågas när viktiga beslut ska tas. Det har delvis att göra med sekretess, men problemet är att patienten ibland är för sjuk för att veta sitt eget bästa.

Vi undersöker nu om det går att lägga upp vårdplaneringen på ett annat sätt, så att anhöriga kan få större inverkan på vården.

Vad kommer närmast?

– Nu ska vi börja diskutera hur mycket extra resurser vi tror behövs från statens sida för att psykiativården ska kunna förbättras. Vi ska precis inleda diskussioner med Socialdepartementet, och sedan kommer vår slutsats att finnas med i Vårpropositionen.

Vilket är det största problemet inom psykiatin, enligt dig?

– Resurserna är en väldigt viktig fråga samt hur kommuner och landsting prioriterar psykiatrisk vård. Psykiatin har fått stå tillbaka under de senaste tio, femton åren och har inte prioriterats på samma sätt som annan vård. Detta gäller både inom staten och landsting och kommuner. Psykiatin behöver uppvärderas!

Kan forskningen hjälpa till att utveckla den psykiatriska vården?

– Absolut! Dels kan forskningen lära oss mer om sjukdomarna och hur man bättre kan hjälpa patienterna. Den beteendevetenskapliga forskningen har bland annat den viktiga uppgiften att undersöka hur man lyckas i vård och behandling. Först när vi har fått en utvärdering av olika insatser kan vi säga om olika insatser har varit lyckade eller inte. ■

Foto: Jens Olof Lashem/SRK

Ny plattformsansvarig på Vårdalinstitutet

Från och med årsskiftet tillträdde Karin Sonnander posten som ansvarig för forskningsplattformen Långvarigt psykiskt sjuka och funktionshindrade.

Hon efterträder Ullabeth Sätterlund Larsson som ansvarig för plattformen de första åren. På plattformen finns idag tio disputerade forskare och elva doktorander som bedriver forskning kring temat "Långvarigt psykiskt sjuka i gränsland".

Forskningen har flera olika perspektiv. Hur ser de psykiskt sjuka själva på sin situation? Kan de påverka sin situation? Hur fungerar vården och omsorgen kring denna grupp, hur ser den

berörda personalen på sitt uppdrag?

– Det finns många obesvarade frågor. Långvarigt psykiskt sjuka befinner sig ofta i ett gränsland, dels när det gäller insatser, som kommer från både kommun och landsting, dels som individer i samhället. Vi vet förvånansvärt lite om denna grupp människor, och forskningen om dem är eftersatt, säger Karin Sonnander.

En del av forskningen handlar om att lära sig mer

om denna "okända" grupp i samhället. Ett av forskningsprojekten syftar till exempel till att kartlägga de psykiskt långvarigt sjuka i två olika kommuner för att se hur de lever och vilka olika slags stöd de får.

Vårdalinstitutet är ett forskningsinstitut som finansieras av Vårdalstiftelsen, Göteborgs och Lunds universitet, Västra Götalandsregionen och Region Skåne. Inom institutet finns tre forskningsplattformar: äldre och

äldres vård och omsorg, långvarigt sjuka och funktionshindrade samt långvarigt psykiskt sjuka och funktionshindrade. En av tankarna med Vårdalinstitutet är att samla forskare från flera olika vetenskaper kring samma frågeställning och på så sätt åstadkomma flervetenskaplighet.

Sammanlagt är 30 forskare och 36 doktorander knutna till Vårdalinstitutet.

Läs mer på www.vardalinstitutet.net

Efterlyses: forskning om psykiskt funktionshinder

Snart har det gått tio år sedan psykiatireformen som radikalt förändrade livet för många. Men när det gäller forskningen om hur denna grupp klarar sig ute i samhället finns mycket kvar att önska.

– Det finns ett stort behov av ny forskning, säger Lars Hansson, som har gjort en översikt av kunskapsutvecklingen inom fältet.

– Internationellt finns det en del forskning kring psykologiska och sociala insatser för personer med psykiska funktionshinder, men i Sverige har vi kommit efter. Detta är ett problem, eftersom vårdsystemen ser olika ut i olika länder, säger Lars Hansson, professor vid Lunds universitet.

Han har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort översikten *Psykosociala insatserns effekter för personer med psykiska funktionshinder*. Tanken är att personliga ombud, och andra som arbetar med personer med psykiska funktionshinder, ska ha nytta av översikten i sitt arbete.

Lite forskning om boende

En av de viktigare psykosociala insatserna har varit att ordna boende i samhället för de psykiskt funktionshindrade. Ett stabilt boende ute i samhället ses allmänt som en hörnsten för att dessa personer ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt och integreras i samhället. I Sverige har man satsat alltmer på så kallat trapphusboende, där de boende har sin egen lägenhet men har tillgång till en gemensam lokal med personal om de själva vill. Stödet anpassas till individens behov.

Mot bakgrund av att boendefrågan är så viktig,

tycker Lars Hansson att det är förvånande att det finns så lite forskning i ämnet.

– Vi vet egentligen väldigt lite om hur ett boende med stöd ska vara utformat för att man ska åstadkomma en fungerande boendesituation. Och vi vet inte vilka önskemål personer med behov av boendestöd har. Samtidigt planeras det och byggs nya boenden för denna grupp. Att det finns så lite forskning i ämnet är förstås en brist, säger han.

Men några utländska studier finns. Vissa forskningsöversikter har visat att allvarligt psykiskt funktionshindrade hellre bor i egen bostad än i något bostadsarrangemang i regi av vård- och stödsystemet. De flesta vill bo på egen hand och inte tillsammans med andra psykiskt funktionshindrade. Samtidigt saknas forskning om vilka egenskaper i boendet som påverkar risk för återinläggning på sjukhus, livskvalitet och integration i samhället.

När det gäller arbete för denna grupp personer finns det två olika linjer. I den ena linjen går individen igenom ett antal träningsmoduler med slutmålet att slussas ut till ett riktigt jobb. Den andra linjen, som har visat sig mer framgångsrik, går ut på att samla ett team kring individen, som sedan placeras

– Sverige har kommit efter när det gäller forskning om psykologiska och sociala insatser för personer med psykiska funktionshinder, konstaterar Lars Hansson, professor vid Lunds universitet.

i reguljärt arbete med lön. Om arbetsmodellerna finns det idag en del forskning, men det rör sig nästan bara om amerikanska studier.

Forskningsluckor att fylla i

Lars Hansson har även tittat på forskningen kring anhöriga till den psykiskt funktionshindrade, om social färdighetsträning och om psykoterapiens effektivitet för denna grupp.

– Inom vissa av dessa områden ser det bättre ut med forskning, men mycket återstår att göra även här.

Ett annat problem, menar han, är att man i satsningar och verksamheter alltför sällan drar nytta av de forskningsresultat som finns tillgängliga. Ett undantag är de studier som har gjorts om personliga ombud, ett ämne som Lars Hansson själv kommit i kontakt med i och med sin utvärdering av tio försöksverksamheter med personliga ombud.

– Utvärderingar har visat att personliga ombud verkligen fungerar för denna grupp. Det har man tagit fasta på, och idag har ett stort antal svenska kommuner någon typ av verksamhet med personliga ombud, berättar han.

Lars Hansson visar på sex olika modeller för verksamhet med personliga ombud. Vilken modell som är mest effektiv har forskningen dock inte kunnat svara på, framför allt eftersom så få studier jämfört olika modeller. Det är också oklart vad det är mer specifikt i en modell för personligt ombud som ger effekter på individens livssituation. Finns det vissa typer av insatser från ombudet eller vissa inslag i modellen, eller i relationen mellan ombudet och klienten, som är mer betydelsefulla än andra i detta avseende?

– Här finns många forskningsluckor att fylla i, konstaterar Lars Hansson. ■

AVHANDLINGAR

Delaktighet genom IKT

För de allra flesta människor är det självklart att kunna vara aktiva och delaktiga i olika aktiviteter och i sociala nätverk. Men för människor med intellektuella funktionshinder finns det sådant som lägger hinder i vägen för detta. Därför är de i behov av särskilt stöd.

Karin Renblad har i sin avhandling vid Lärarhögskolan i Stockholm sökt visa vilken betydelse Informations- och Kommunikationsteknik (IKT) och socialt stöd har för personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning.

I två studier har hon följt ett antal personer över tid. Dessa studier ligger till grund för avhandlingen, som omfattar fem delrapporter i artikelform. De metoder som författaren använt är varierande: dokumentanalys, observationer, intervjuer med enskilda personer och fokusgruppsintervjuer.

Karin Renblad utgår från begreppet empowerment och menar att det kan innebära demokrati och etik i vardagen. Praktiskt kan det handla om att agera och delta i det vardagliga livet på ett aktivt sätt. Hon ser makt och empowerment som en dynamisk process och som en del i den sociala relationen. Alla människor har olika förmågor och möjligheter, som kan förstärkas i den omgivning i vilken personen lever sitt dagliga liv.

Avhandlingens resultat visar att IKT stödjer och utvecklar möjligheten att kommunicera med omgivningen. Att använda sig av IKT påverkar också motivationen och bidrar till att bredda det sociala nätverket. Att ha inflytande och kontroll är också beroende av hur personen ser på sig själv och sin förmåga, den kunskap och de erfarenheter personen har sedan tidigare, men också av det sociala nätverket. ■

Avhandlingen heter Empowerment. A question about democracy and ethics in everyday life. ICT and empowering relationships as support for persons with intellectual disabilities. Författare är Karin Renblad. Avhandlingen kan beställas från HLS Förlag, Box 34103, 10026 Stockholm, tel 08-737 56 62, fax 08-656 11 53, e-post hls-forlag@hls.se

Ryggmärgsbräck och motorik

Barn med ryggmärgsbräck har ofta problem med dagliga aktiviteter, men varför det är så är inte alla gånger uppenbart. För att dessa barn skall kunna få sjukgymnastisk hjälp som fungerar på ett bra sätt, behöver man förstå tänkbara orsaker.

Simone Norrlin vid institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet, har i sin avhandling sökt identifiera nedsatta funktioner ovanför bråcknivån, vilka skulle kunna påverka förflytningsförmågan hos barn med ryggmärgsbräck. Hon har också analyserat hållningskontrollen hos barnen i sittande och deras rörelsemönster och kontrollen av målriktade handrörelser.

Avhandlingen omfattar fyra delstudier i vilka motoriken hos barn som var mellan sex och 19 år gamla undersöktes och jämfördes med friska barn i samma åldrar. Simone Norrlin konstaterar att nedsatta funktioner ovanför bråcknivån påverkade förmågan att förflytta sig och förmågan att sitta stadigt hos barnen. Deras problem med målriktade handrörelser kunde delvis förklaras av nedsatt precision och koordination samt svårigheter med motorisk anpassning.

Hon konstaterar att man bör ta hänsyn till dessa fynd när man planerar åtgärdsprogram för barn och ungdomar med ryggmärgsbräck. ■

Avhandlingen heter Mobility, sitting posture and reaching movements in children with Myelomeningocele. Den är skriven av Simone Norrlin och kan beställas från institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet, 751 85 Uppsala.

universitet och Handikappföreningarnas samarbetsorgan, Läns-HSO, en forskarstafett. De femton inläggen finns nu dokumenterade i en rapport som speglar ett urval av den forskning som bedrivs vid Uppsala universitet. Barbro Lewin är redaktör för rapporten.

Här finns allmänna frågeställningar som hur begreppet personer med funktionshinder kan definieras. Dessa blandas med mer preciserade frågeställningar om hur det är att leva med en svår hudsjukdom, vad som hamnar på matbordet hos personer med utvecklingsstörning eller om möjligheten att känna på föremål som inte får beröras. Författarna hör hemma vid olika universitetsinstitutioner, nyttjar olika vetenskapliga perspektiv och en varierad metodarsenal, men även tvärvetenskapliga angreppssätt presenteras. ■

Rapporten har titeln Forskarstafett kring funktionshinder och handikapp och kan beställas från Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet, Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

Om elöverkänslighet

Hur blir man överkänslig? Vilka är symptomen? Hur blir man som elöverkänslig bemött av läkare och andra? Vilka är de sociala konsekvenserna? Hjälper elsanering? Och kan man bli frisk?

Detta är några av de frågor som besvarades av personer som lider av elöverkänslighet och andra som på olika sätt kommit i kontakt med problemet. Detta gjorde man i ett trettiotal muntliga inlägg vid en hearing anordnad av Rådet för

LÄSVÄRT

Forskarstafett i Uppsala

Med anledning av det europeiska handikappåret 2003 anordnade Centrum för handikappforskning vid Uppsala

arbetslivsforskning, RALF. Inför hearingen hade RALF tagit emot drygt 400 brev.

Alla muntliga inlägg och breven har lästs och redigerats av Rigmor Granlund-Lind och John Lind. Materialet finns nu samlat i en bok. I den kommer många läsare att känna igen sig och sin situation på arbetsplatsen och sina farhågor för arbete och hälsa. Men här visas också hur människor trots misstroende, övervinner svårigheter. ■

Boken heter Svart på Vitt och kan beställas från Mimers Brunn, Kunskapsförlaget, tel/fax 0224-23006 eller mimersbrunn@mail.bip.net

Varför går du till jobbet?

Så heter en bok om daglig verksamhet för personer med daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning, som givits ut av FUB:s forskningsstiftelse ala. Texten utgår till stor del från arbetstagnarnas egen syn på daglig verksamhet. Vad säger de? Vad vill de?

Boken är skriven i två delar och består av en lättläst version för personer med utvecklingsstörning och en version för personal och enhetschefer. Grundversionen, som är skriven på lättläst svenska är avsedd att användas i arbetsgrupper. Till varje kapitel har därför fogats frågor att ha som utgångspunkt för diskussioner. Det finns också uppgifter att utföra. Den andra versionen är skriven för att tjäna som en start för ett samtal mellan personal och chefer kring den egna verksamheten och dess utveckling. ■

Boken heter Varför går du till jobbet? Den är skriven

av Lasse Svensson och kan beställas från FUB:s forskningsstiftelse ala, Fleminggatan 21, 112 26 Stockholm, tel 08-660 82 84, fax 08-783 00 49, e-post: stiftelsen.ala@ala.fub.se

Habilitering i fokus

Med utgångspunkt från mänsklig utveckling och samspelet mellan en människas olika funktioner har Anders Möller och Erling Nyman skrivit en bok om habilitering.

Boken behandlar alla de funktionshinder som vanligtvis omfattas av barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet. Den ger en bred översikt över kunskaper och erfarenheter från arbetet med barn och ungdomar med funktionshinder och deras familjer.

Författarna beskriver hur det är att leva med funktionshinder och hur habilitering blir en del av livet. De introducerar också ett sätt att tänka kring funktionshinder och habilitering i form av en analysmodell. Samspelet står i centrum när författarna går inåt mot fysiologi och psykologi och utåt mot barnets relation till familj och omvärld. Boken speglar det unika för individen, det specifika för funktionshindret och det generella för människan med utgångspunkt i människans liv och utveckling. ■

Boken heter Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering. Den är skriven av Anders Möller och Erling Nyman och är utgiven av bokförlaget Liber.

Att bo i gruppbostad

Ritva Gough vid Fokus Kalmar län låter oss i en dokumenterad fallstudie följa hur föräldrar till vuxna personer med begåvningshandikapp resonerar om ett boende som skapades för deras barn. Rapporten belyser också hur föräldrarna medverkar i att skapa detta boende genom en deltagarorienterad planeringsprocess. Föräldrarnas tankar och känslor inför att barnen flyttar hemifrån, separationen och att lämna över ansvaret till boendets personal beskrivs också i rapporten. Samtal i fokusgrupper och intervjuer med föräldrar ligger till grund för texten. ■

Rapporten heter Intervjuer om boendeskapande – en fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp. Den är skriven av Ritva Gough och kan beställas från Fokus Kalmar län, Box 75, 391 21 Kalmar, tel 0480-615 50, fax 0480-130 62, e-post: fokus@kalmar.komforb.se

NOTISER

Dags för forskningskonferens i Örebro

Den 20-21 april är det för nionde gången dags för forskningskonferensen Funktionshinder – vardagsliv-habilitering i Örebro. Årets konferens erbjuder en unik mötesplats för aktuella forsknings- och utvecklingsarbeten omkring väsentliga frågor som berör personer med

funktionshinder, deras familjer och yrkesverksamma inom området.

Nytt för årets konferens är temat Genetik och Etik, ett aktuellt område som presenteras i de två föreläsningarna under tisdagen. Förhoppningen är att detta tema ska vara av stort intresse och bli ett stadigvarande tema i kommande Örebrokonferenser.

Konferensens syfte är att förmedla kunskap som ökar förståelsen av livsvillkoren för personer med funktionshinder samt stimulera till förnyelseprocesser i arbetet om funktionshinder, vardagsliv och habilitering.

Konferensen genomförs i samarbete mellan Habiliteringens forskningscentrum, Örebro läns landsting och Institutet för handikappvetenskap (IHV) vid Linköpings och Örebro universitet. ■

Frågor om konferensen besvaras av Britt Johansson, tel 019-602 72 13, e-post britt.johansson@orebroll.se Lars-Olov Lundqvist, tel 019-602 58 19 eller Margaretha Ekström, tel 019-602 71 02.

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds försändelsen med
nya adressen på baksidan (ej adressidan)



2004

april

2–4 april i Nynäshamn
**5:e Nordiska handikapp-
historiska konferensen**
Information: anncristin.
winroth@kultmed.umu.se

20–21 april i Örebro
**Funktionshinder, vardags-
liv och habilitering**
**9:e forskningskonferensen
i Örebro**

Information: forsknings-
ledare Lars-Olov Lundqvist,
tel 019-602 58 19,
e-post lars-olov.lundqvist
@orebroll.se,
utbildningsassistent
Britt Johansson,
tel 019-602 72 13,
e-post britt.johansson
@orebroll.se

20–21 april i Stockholm
**Konferens om kunskaps-
utveckling inom social-
tjänsten. Hur går vi
vidare?**

Information:
Socialstyrelsen, e-post
anders.printz@sos.se

maj

3–6 maj i New York. USA
**YAI National Institute for
People with Disabilities:
25th Annual International
Conference on mental
retardation and
developmental/learning
disabilities**

Information: YAI/National
Institute for People with
Disabilities, aatn.YAI
Conference, 460 West 34th
Street, New York, NY
10001-2382 USA
e-post awittenberg@yai.org

13 maj i Växjö
**Handikappforskningens
dag**

Information: Stig Larsson,
HAREC, Samhällsmedicin-
ska institutionen, Universi-
tetsjukhuset MAS, 205 02
Malmö, tel 040-33 71 03,
e-post harec@smi.mas.lu.se

juni

14–19 juni i Montpellier,
Frankrike
**12th World Congress of
the International Associa-
tion for the Scientific
Study of Intellectual
Disabilities, IASSID**
Information: Alliance
Médicale et Scientifique,
11 bd.Henri IV - 34000
Montpellier, Frankrike
www.iassid.com

21–24 juni i Oslo, Norge
**20th World Congress of
Rehabilitation Interna-
tional: Rethinking
Rehabilitation**

Information:
www.ri-norway.no

juli

7–9 juli i Paris, Frankrike
**9th International Confe-
rence on Computers
Helping People With
Special Needs (ICCHP)**
Information: www.icchp.org

**Vikarierande
redaktör för Han-
dikappforskning
Pågår**

Från och med nästa nummer
och året ut kommer tidning-
ens journalist Helena Kämp-
fe Fredén att ersättas av Leif
Åberg. Helena ska vara för-
äldraledig men kommer till-
baka till 2005. Leif är frilans-
journalist och kan nås på
e-post leif@leifaberg.com
och telefon 0294-311 24 eller
mobil 070-222 45 54.

**Nästa nummer av
Handikapp-
forskning Pågår
kommer i v. 24.
Manusstopp 30/4!**

Handikappforskning pågår är utgiven av Centrum för
handikappforskning, Uppsala universitet

Adress: Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap/
socialmedicin, Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

Ansvarig utgivare: Barbro Lewin

Redaktion: Helena Kämpfe Fredén,
kampfetext@hotmail.com

Karin Sonnander, tel 031-773 15 75,
karin.sonnander@socwork.gu.se

Tidningsärenden: Annie Lundberg, tel 018-611 24 19,
annie.lundberg@pubcare.uu.se

Grafisk produktion: Ord&Form AB

Omslagsfoto: Jason Beck/Pressens Bild

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

Centrum för handikappforsknings hemsida: www.chr.uu.se

ISSN 1103-1956