

handikapp

forskning

Pågått

nummer 1 2007 årg 16

Hjälp för hjärnskadade

sid 2

Nya rön om hjärnans återhämtning

sid 8

Bättre samordning kan hjälpa hjärnskadade

En trafikolycka, ett fall eller en misshandel. I ett slag kan tillvaron förändras totalt. För den som får en hjärnskada har vägen tillbaka till ett nytt liv bara börjat. Thomas Strandberg visar i sin avhandling att bättre samordning av stödinsatser kan förbättra den långsiktiga rehabiliteringen.

Minnesstörningar, depression, oro, trötthet, sämre uppfattningsförmåga och motoriska problem. Listan på de konsekvenser som en förvärvad hjärnskada kan ge är lång.

Tidigare studier har till exempel visat att förekomsten av depression är dubbelt så vanlig hos dessa personer än hos individer utan skallskador. De lider i högre grad av posttraumatisk stress och har aktivitetsnedsättningar, främst relaterade till arbete, flera år efter olyckstillfället.

Att drabbas av en hjärnskada leder ofta till en identitetskris. Den person man en gång var finns inte längre. Det är en stor omställning att lära sig leva med alla de svårigheter skadan har åsamkat.

– Processen är förmodligen livslång. Men min tolkning är att det tar mellan fem och sju år att hitta ett annat sätt att förhålla sig till skadan och integrera den i vardagslivet, berättar Thomas Strandberg.

Men förutom att lära sig leva med de konsekvenser som hjärnskadan ger, ska den skadade sätta sig in i en helt ny värld. Rehabiliteringen blir en viktig del i livet. Kontakterna med sjukvården/rehabiliteringen, försäkringskassan, arbetsgivaren och ibland arbetsförmedlingen blir viktiga ingredienser. Att klara av alla dessa nya delar i vardagen är en stor utmaning.

Saknar länk i rehabilitering

I sin doktorsavhandling i medicinsk handikappvetenskap vid Örebro universitet har han intervjuat 15 personer med lätta och måttliga traumatiska hjärnskador, det vill säga skador orsakade av yttre

våld genom exempelvis trafikolyckor, fall eller misshandel. Samtliga personer var i yrkesverksam ålder.

Patienterna är nöjda med de första, akuta vårdinsatserna och den efterföljande rehabiliteringen, som bygger på specifika kunskaper om traumatiska hjärnskador. Men däremot saknar de en länk mellan rehabiliteringen och den vardag de sedan ska möta.

– Under den tid som personerna vår-

dande sociala effekter som på olika sätt kan förändra och påverka vardagslivet. Vänskapsrelationer förändras och det kan vara svårt att återgå till yrkeslivet trots en stark motivation. Många känner sig utelämnade till anhöriga och beroende av andras stöd när de väl slussats ut från sjukhuset till vardagslivet, säger Thomas Strandberg.

Så här uttrycker sig en av intervjupersonerna i Thomas studie:

”När någonting sådant här drabbar en person, vem det än må vara, så tycker jag att det fattas någonting inom sjukvården, eller någon instans, där man liksom tar hand om hela människan.”

das på sjukhus (till exempel neurointensivvård och rehabilitering) är vården effektiv och specialiserad på just hjärnskador. Men när de ska tillbaka ut i samhället ser det annorlunda ut. Ju längre de kommer från sjukvården och den därpå följande rehabiliteringen, desto mindre vet olika instanser om hjärnskador och dess specifika konsekvenser, säger Thomas Strandberg.

I detta senare skede är samhällets stödinsatser mer allmänna och ofta saknas kunskap om de specifika problem som drabbar hjärnskadade, till exempel minnesproblem, planeringssvårigheter och trötthet.

– Även lindriga skador kan ge bety-

”När någonting sådant här drabbar en person, vem det än må vara, så tycker jag att det fattas någonting inom sjukvården, eller någon instans, där man liksom tar hand om hela människan. Inte bara att läkaren skriver ett läkarintyg och den biten, utan man faktiskt tar tag i och liksom mera... hela människan... liksom tittar över och ser vilka följder det får. För det får det ju, både socialt och på alla möjliga plan.”

Behövs samverkan

En av hans slutsatser är att det behövs en större samverkan mellan de olika stödformerna, ett samarbete som även bör omfatta det viktiga informella stöd

som de anhöriga ger.

– Här skulle en samordnare – en hjärnskadekoordinator – fylla en viktig funktion för de skadades rehabilitering och återanpassning till vardagslivet. En sådan samordnare ska ha kunskap om de specifika behov som hjärnskadepatienter har.

I Skåne län finns redan två sådana hjärnskadekoordinatorer, som är en helt ny typ av stöd i Sverige.

Hur gick det till?

Under intervjuerna med de hjärnskadade personerna gjorde Thomas Strandberg en intressant upptäckt. Flera av personerna återkom ofta till själva skadefallet, hur det gick till, vilka som var närvarande och så vidare. Hans tolkning är att rekonstruktion av skadehändelsen är viktig för själva återhämtningen

– Det är troligtvis en bearbetningsfas som man måste gå igenom för att integrera skadan med sin person. Mitt förslag är att bearbetning av traumat bör vara en del av den rehabiliterande vården, säger han.

Thomas Strandbergs avhandling har redan fått genomslag. Utifrån den har han nu fått i uppdrag att skapa en helt ny universitetskurs i hjärnskaderehabilitering för Mälardalens högskola. Kursen ges från och med hösten 2007 och heter ”Case management – samordnande stödinsatser inom hjärnskaderehabilitering”.

– Det är väldigt roligt att få föra vidare mina slutsatser i form av en utbildning, säger Thomas

Thomas Strandberg kan nås på thomas.strandberg@hi.oru.se



Foto: Heinz Merten, Örebro universitetsbibliotek

– Det kan ta upp till sju år att integrera sin hjärnskada i vardagslivet, säger Thomas Strandberg som har doktorerat på rehabilitering av förvärvade hjärnskador.

FAKTA

Varje år drabbas drygt 10 000 personer av traumatiska hjärnskador i Sverige. Thomas Strandbergs undersökning av de hjärnskadades egna upplevelser visar dock att livet även kan förändras på ett positivt sätt:

– Allt är inte nattsvart. Den svåra skadan kan faktiskt ge upphov till positiva erfarenheter, till exempel en ökad medvetenhet om sig själv och fördjupade relationer inom familjelivet.

Snårig väg att bli sig själv igen

Att få fingrarna att fatta rätt ackord på gitarren. Eller sköta om sina katter. För personer med förvärvade hjärnskador kan vissa handlingar vara viktigare att klara av än andra på vägen mot att bli sig själv igen. – Rehabiliteringen kan bli bättre om man tar de hjärnskadade personernas egna önskemål på allvar, säger Gunilla Eriksson, doktorand i arbetsterapi.

Att hitta tillbaka till den man var innan olyckan inträffade – det står högst på önskelistan för de flesta personer med förvärvade hjärnskador.

– Det är väldigt vanligt att jämföra sig med den man var innan man blev skadad. Vad man gör och vill göra har stor betydelse för den egna identiteten.

Det säger Gunilla Eriksson, arbetsterapeut som har arbetat många år med rehabilitering av personer med förvärvade hjärnskador. I sitt yrke har hon kunnat följa hur olika rehabiliteringsprocessen kan se ut för olika patienter. Vissa personer har från början en stark vilja att bli så bra som möjligt. Andra har viljan, men kan köra fast helt och bli deprimerade.

Skadornas omfattning verkar inte ha så stor betydelse för hur väl patienten lyckas anpassa sig till sitt nya liv med hjärnskadorna. Tvärtom, personer med till synes stora problem kan hitta bra lösningar som förenklar livet.

Svaret verkar finnas någon annanstans.

– För oss som arbetar inom rehabiliteringen är det jätteviktigt att få mer kunskap om vad som kan förenkla och förbättra anpassningsprocessen för hjärnskadade personer. Först då kan vi ge rätt stöd, säger hon.

Dolda funktionshinder

Många personer som får en hjärnskada får synliga funktionshinder, till exempel blir svaga i ena armen. En hjärnskada kan också ge dolda funktionshinder. Det syns inte utanpå att du till exempel har koncentrationssvårigheter eller har svårt att komma ihåg namn. I andras ögon kan en hjärnskadad person bete sig konstigt

– hon eller han kanske svarar konstigt på en fråga eller klarar inte av att hänga med i en normal konversation. En så enkel sak som att ringa ett telefonsamtal till en myndighet kan bli ett oöverstigligt hinder.

Dessutom påverkas ofta jag-känslan – vem är jag, som inte klarar av alla de enkla saker som tidigare inte var något problem? Det händer att personer förtränger skadans konsekvenser för att slippa ta itu med den svåra och långa vägen tillbaka.

Hur man tar itu med denna resa – eller adaptationsprocessen som det heter på forskarspråk – har blivit Gunilla Erikssons forskningsfråga nu när hon arbetar på sin avhandling i arbetsterapi vid Karolinska Institutet.

En viktig aspekt av adaptationsprocessen är hur familjen som helhet påverkas av hjärnskadorna. För att få en bild av detta frågade Gunilla både den person som fått en förvärvad hjärnskada och dennes maka eller make om hur tillfredsställda de var med livet som helhet.

Hennes resultat visar att de par som känner stor livstillfredsställelse också hade en aktiv fritid och lever ett aktivt och socialt liv.

Ny metod

I sitt avhandlingsarbete har Gunilla utvecklat ett nytt sätt att undersöka en aspekt av adaptationen. När personer drabbas av en förvärvad hjärnskada resulterar detta ofta i att ett gap uppstår mellan vad de gör och vad de vill och behöver göra. Detta gap har Gunilla kallat ett ”occupational gap”. Hon har utvecklat ett frågeformulär där hon frågar personen om

de utför och vill utföra 28 olika vardagsaktiviteter.

Kort sagt kan man säga att Gunillas studier visar att man mår bättre om man har möjlighet att göra det man vill göra. Ingen revolutionerade slutsats kanske, men det är faktiskt första gången som detta fastställs vetenskapligt. Ju mer deltagarna gjorde det de ville och behövde göra desto nöjdare var personerna med sina liv.

I sin sista studie i avhandlingen har Gunilla intervjuat personer som har fått stroke. De berättar om sina erfarenheter av att inte kunna göra vad de vill och skulle behöva göra i sina vardagsliv under det första året efter insjuknandet. Studien är inte färdigskriven än men ett viktigt preliminärt resultat är att deltagarna har symboliska ”gap”, det vill säga vissa aktiviteter är viktigare att klara av än andra.

För en person kan det vara att kunna sköta om katterna, för en annan att renovera färdigt köket. Dessa symboliska aktiviteter säger något viktigt om personens identitet: ”om jag kan snickra och få köket färdigt, Då känner jag mig som förut igen”.

Viktiga lärdomar

En arbetsterapeut kanske inte alltid kan fånga upp vad som patienterna upplever som riktigt viktiga sysslor. Det finns viktiga lärdomar att dra av dessa resultat, menar Gunilla Eriksson.

– Vi arbetsterapeuter är en yrkesgrupp som ofta tycker att vi vet vad som är bäst för patienten och kanske inte alltid lyssnar på vad de säger. Det har länge varit så att vi mer har tränat den funktion som skadats vid hjärnska-



Foto: Helena Kämpfe Fredén

Som forskare har Gunilla Eriksson stor nytta av sin långa erfarenhet av arbete med personer med förvärvade hjärnskador.

dan, till exempel minnet, förmågan att orientera sig eller den svaga handen. Nu vet man att det är effektivare att träna i de aktiviteter som personerna ändå vill och behöver göra.

– Det kan vara svårt för patienterna att veta eller uttrycka det tidigt efter skadan när livet har blivit kaotiskt och man inte förstår vad som hänt. Men det är viktigt att utgå från personernas egna åsikter om vad som verkligen är viktigt för dem att kunna göra, säger hon.

Detta kan variera väldigt från person till person – för en är det viktigt att återgå till jobbet så snabbt som möjligt. För en annan är det allra viktigast att du-

scha, klä sig och läsa tidningen, arbetet kan vänta. Men för båda är handlingarna viktiga steg mot att bli sig själva igen.

I somras presenterade Gunilla sina studier om ”occupational gaps” och det frågeformulär hon har arbetat fram och som kan användas som ett mått på adaptation, på en konferens i Australien. Hennes resultat fick stort genomslag, och så småningom hoppas hon kunna utveckla sin forskning i en post-doc.

Gunilla Eriksson kan nås på gunilla.eriksson@ki.se

FAKTA

Spektrum av svårigheter

Den som drabbas av en förvärvad hjärnskada kan få många olika problem, helt beroende av hur stor skadan är och vilken del av hjärnan som skadas. Vanliga konsekvenser av hjärnskada är nedsatt minne, koncentration och förmåga att göra flera saker samtidigt. Vanligt är också trötthet, nedsatt rörlighet i arm och/eller ben och förändringar i humöret. Personer som får skador i höger hjärnhalva kan ha svårt att förstå vad som har hänt och kan vara omedvetna om vilka problem man egentligen har. Personer som får skador på vänster hjärnhalva kan få svårt att uttrycka sig och delta i samtal. Alla dessa konsekvenser påverkar förmågan att göra det man brukar. Hur mycket vardagslivet påverkas efter en hjärnskada beror på vilka vanor och roller man har och hur många krav omgivningen och man själv har på vad man ska göra.

Delaktighet genom datorn kräver hjälpmedel

Bloggar, chatt, communitys eller bara vanlig mail. Alla är överens om att IT ger helt nya möjligheter till delaktighet för barn med rörelsehinder. Men för att dessa barn ska få tillgång till IT krävs hjälpmedel. – Det finns mängder av hjälpmedel – problemet är att integrera dem i vardagen, säger Helene Lidström, forskare inom arbetsterapi.

Kanske är personer med rörelsehinder den grupp i samhället vars liv har förändrats mest tack vare IT. Och kanske har det blivit allra tydligast när det gäller barnen. En rullstol kan vara en effektiv barriär för gemenskap och lek. Den som alltid måste kommunicera med hjälp av sin assistent kanske inte har så lätt att komma in i en otvungen gemenskap.

Men på Internet – i en chatt eller en

blogg – vet ingen hur du ser ut eller hur du låter. När man spelar dataspel med kompisarna har det ingen som helst betydelse om man kan springa eller inte.

Lyft för barn

– Många studier har pekat på detta – att IT har varit ett fantastiskt lyft för barn med rörelsehinder. Tekniken har verkligen flyttat gränserna för vad personer med funktionshinder kan göra och delta i, säger Helene Lidström, doktorand i arbetsterapi vid Karolinska institutet.

Helene Lidström har under många år som arbetsterapeut sett i praktiken hur IT-revolutionen har förändrat möjligheterna för barn med funktionshinder.

Hon har arbetat många år på Folke Bernadottehemmet, en regionhabilitering där en av specialiteterna är kommunikations- och datorhjälpmedel och habiliteringsinsatser i skolan. Helene Lidström var med och startade Datatek, en verksamhet för barn med behov av särskilt stöd och som befinner sig på nivå före läs- och skrivkunnsighet. Idag finns det Datatek på över 30 orter i Sverige, oftast i anknnytning till barnhabiliteringarnas verksamhet.

Viktigt med modell

Helene står som redaktör för boken ”Aktiv med dator – möjligheter för personer med rörelsehinder”. Boken grundar sig på elva arbetsterapeuters erfarenheter och visar hur det går till för att få hjälp att använda datorn som ett hjälpmedel i vardagen. Erfarenheterna från studien bakom boken var framför allt hur viktigt det är att ha en modell att arbeta efter när datorn ska användas som hjälpmedel.

– Utan en teoretisk modell riskerar man att göra samma fel som många andra har gjort tidigare. Det är viktigt att se hela situationen – både brukaren, hjälpmedlet, miljön och uppgiften som ska utföras, berättar Helene.

Det kan låta som självklarheter, men faktum är att man många gånger ”glömer bort” att ta hänsyn till uppgiften – vad man faktiskt ska göra – när ett hjälpmedel ska införas. Att behovet av vägledning på området är stort märktes när delar ur boken även publicerades som webbplats via Hjälpmedelsinstitutet (finns på www.hi.se/aktivmeddator). På ett halvt år har webbplatsen haft 65 000 besökare.

– Det är förstås roligt att intresset är så stort. Samtidigt visar det på att det behövs mer kunskap om IT som hjälpmedel. Framför allt vet vi väldigt lite om vad barnen själva tycker om IT och dator som hjälpmedel. En sak vet vi dock – att barn inte alltid använder de hjälpmedel de skulle vilja använda.

Det är just det som Helene Lidström ska fokusera i det projekt som ska leda fram till en avhandling i arbetsterapi vid Karolinska institutet. I en första fas ska hon ta reda på vilka erfarenheter elever och lärare har av IT-hjälpmedel i skolan. Hur fungerar hjälpmedlet? Vilka slags hjälpmedel gör barnet mer delaktigt? Vilka gör det inte? Tanken är att få en bred bild av hur hjälpmedel används och fungerar i skolan idag.

Helene menar att det finns stora förväntningar på IT-hjälpmedel. En viktig uppgift i hennes forskningsprojekt blir därför att ta reda på om IT-hjälpmedlet har avsedd effekt.

– Vi utgår ofta ifrån att användandet

Illustration: Anna Karbin-Lund



Det finns många olika hjälpmedel för att kunna använda datorn. Forskning har dock visat att barn med rörelsehinder ofta inte har möjlighet att använda sina hjälpmedel i skolan.

av IT-hjälpmiddel bidrar till ökad aktivitet, delaktighet och självständighet för barn med rörelsehinder, men stämmer det verkligen? Och finns det någon skillnad mellan hur IT fungerar som hjälpmedel på fritiden respektive skolan?

Sparsam forskning

– Forskningen på området är sparsam. Vi vet faktiskt inte så mycket om effekten av IT-hjälpmiddel. Detta kan i sin tur vara en anledning till att IT-hjälpmiddel underutnyttjas, säger Helene Lidström.

Att hjälpmedel inte används som de ska är ett välkänt faktum. Helenes handledare Helena Hemmingssons forskning har visat att barn med rörelsehinder ofta inte har möjlighet att använda sina hjälpmedel i skolan. Ett problem var att samarbetet mellan skola och habilitering inte fungerade.

– Kanske detta stämmer även när det gäller IT-hjälpmiddel – i sådana fall är det en allvarlig brist. Det är en demokratifråga – vi har verktygen som ska ge delaktighet, men kan vi använda dem på rätt sätt?

Helene Lidström ska också undersöka om det finns några skillnader mellan pojkars och flickors tillgång och användande av IT-hjälpmiddel. Det finns studier som pekar på att män får bättre service och fler hjälpmedel än kvinnor.

– Om detta visar sig stämma även vad gäller barn så är det viktigt att klargöra och åtgärda det så att ojämlikheter inte grundläggs redan i barnaåren, säger Helene.

Helene Lidström kan nås på helene.lidstrom@ki.se

”Utan en teoretisk modell riskerar man att göra samma fel som många andra har gjort tidigare. Det är viktigt att se hela situationen – både brukaren, hjälpmedlet, miljön och uppgiften som ska utföras.”



Foto: Helena Kämpfe Fredén

Helene Lidström arbetar på en avhandling om delaktighet via datorn.

FAKTA

En uppsjö av hjälpmedel

Det finns många IT-hjälpmiddel speciellt utformade för personer med rörelsehinder. Dessutom finns det flera enkla anpassningar, som inte kräver hjälpmedel utan finns tillgängliga på alla datorer, till exempel sänka hastigheten på musmarkören, färga bakgrunden på skärmen eller förstora tecken. Några exempel på hjälpmedel:

* **Tangentbord** kan ha olika form, storlek, tangentplacering och även vara en programvara på skärmbilden så kallade skärmtangentbord.

* **Taligenkänningsprogram** kan vara bra för den som behöver avlasta armar och händer eller inte kan använda tangentbord och mus. Genom att tala till datorn kan man

dikttera texter eller utföra kommandon.

* **En datormus** kan se ut på många olika sätt för att kunna peka, klicka och dra. En datormus har ofta två eller tre knappar och ibland ett skrollningshjul. För den som har svårt att använda vanlig mus, kan en rullboll eller joysticksmus fungera bättre. Det går också att styra musen med en reflexprick i pannan eller med ögonen.

* **Manöverkontakter** kan vara ett alternativ när man inte klarar att styra datorn med tangentbord eller mus. Två manöverkontakter kan till exempel ersätta mellanslag- och entertangent.

(Källa: Hjälpmedelsinstitutet)

Nya områden i hjärnan tar över efter stroke

Genom intensiv träning kan strokepatienter åter kunna utföra uppgifter som var helt omöjliga efter skadan. Tack vare ny teknik kan nu forskarna studera vad som egentligen händer i hjärnan när nya områden "tar över" de skadade delarnas specialiteter.

Torbjörn greppar med möda efter skeden och tar långsamt upp den. Sedan gör han om rörelsen, om och om igen. Ju mer han tränar, desto mer aktiveras "nya" delar av hjärnan och desto lättare går det att utföra uppgiften. Det är hjärnans fantas-

tiska förmåga till återhämtning som gör det möjligt för strokepatienter att träna upp förmågor som försvann efter anfallet.

Påvel Lindberg är sjukgymnast och forskare vid Uppsala universitet. Han använder särskilda magnetresonanstomografi-sekvenser för att kartlägga aktivitet i hjärnan (så kallad funktionell "neuroimaging"). Syftet med hans forskning, som under våren ska resultera i en doktorsavhandling, är att se hur hjärnan hittar nya vägar för att kunna utföra rörelser i armen och handen.

Varje år drabbas ca 25 000 av stroke i Sverige. Detta är en av de vanligaste orsakerna till handikapp hos vuxna. Många av dem som drabbas av stroke får nedsatt rörelseförmåga i arm och hand som leder till svårigheter med vardagliga aktiviteter. Ungefär en fjärdedel av alla som insjuknar drabbas också av spasticitet, det vill säga ofrivilliga rörelser.

Hjärnans plasticitet

Ett nyckelord i Påvels forskning är hjärnans plasticitet. Det innebär att hjärnan är formbar. När ett område i hjärnan har skadats, kan ett närliggande område ta över den skadade delens funktioner, till exempel att kunna röra på tummen. Neuroimaging-studier på friska personer har visat att hjärnan är plastisk i struktur och funktion och att denna plasticitet är viktig för inläring och kompensation i det motoriska systemet.

– Vi vet att intensiv träning ger resultat för strokepatienter. Nu kan vi dessutom se vad som händer i hjärnan under rehabiliteringens gång, säger Påvel Lindberg.

I en studie har han undersökt om handfunktionen kunde förbättras med

intensiv träning i det kroniska skedet efter stroke. Resultaten visade att daglig träning under fyra veckor ledde till

FAKTA

Neuroimaging

Magnetresonanstomografi, i dagligt tal ofta kallad MRT, är en metod för att avbilda kroppens inre med hjälp av magnetfält.

MRT kan i jämförelse med andra bildtekniker skapa bra bilder av kroppsdelar som ligger omgärdade av ben. Därför är tekniken särskilt lämpad för att göra hjärna och ryggmärg synliga.

MRT kan ge mycket detaljerade bilder och är den bästa tekniken för att påvisa hjärntumörer och om dessa har vuxit in i omgivande hjärnvävnad. MRT kan påvisa ändringar i sammansättningen av kroppens vävnader. På så sätt kan man till exempel se de förändringar som sker i hjärnan i samband med hjärnblödning eller blodpropp, där hjärnvävnaden har lidit syrebrist.

När man använder MRT placeras patienten i ett mycket kraftigt magnetfält. I ett så starkt magnetfält kommer spinnets hos kroppens väteatomer att inrätta sig efter magnetfältets riktning, precis som kompassnålar. Genom att sända in radiopulser med olika frekvenser kan man sedan avbilda kroppens vävnader genom att med antenner runt patienten avläsa den energi som sänds ut då atomerna återgår till sitt ursprungliga läge i magnetfältet.

MR skiljer mellan vävnader med olika kemisk sammansättning, något som är mycket användbart inom medicinen för att upptäcka till exempel sjukdomar i kroppens mjukvävnader.



Foto: Helena Kämpfe Fredén

Påvel Lindberg har visat att det aldrig är för sent att träna upp förlorad rörlighet i arm och hand efter stroke.

HALLÅ DÄR!

Hallå där Magnus Tideman, som har forskat om ökningen av särskoleelever i Sverige.

förbättrad handfunktion. Två av patienterna undersöktes med hjälp av neuroimaging, både före och efter träningsprogrammet. Parallellt med en förbättrad handfunktion kunde Påvel Lindberg se hur hjärnaktivitet i sensoriska och motoriska hjärnbarksområden ökade. Hjärnan har alltså en snillrik förmåga att kompensera för funktionsbortfall.

Ökad hjärnaktivitet

Denna förmåga behåller hjärnan även långt efter skadetillfället. Påvel Lindberg har studerat sju strokepatienter en längre tid efter det att de fick sin skada. Det visade sig att hjärnaktiviteten i sensoriska och motoriska områden i hjärnan var låg hos dessa patienter – helt förklarligt med tanke på att de ofta inte kunde röra sin hand eller arm.

Men det hoppfulla var att hjärnaktiviteten ökade i samma områden efter att patienterna hade genomgått ett intensivt träningsprogram.

– Det är typiskt under rehabiliteringen efter stroke att patienterna genomgår ett träningsprogram de första månaderna efter skadan. Det är sällan någon uppföljning. Mina resultat visar att träning är viktigt även senare, så sent som flera år efter skadetillfället, säger Påvel Lindberg.

Påvel Lindberg kan nås på pavel.lindberg@rehab.uu.se

*Påvel Lindberg disputerar den 4 maj 2007 vid Uppsala universitet med sin avhandling *Brain plasticity and upper limb function after stroke: some implications for rehabilitation**

Hur mycket har antalet särskoleelever ökat?

– Från 1968, då även barn och ungdomar med mer omfattande utvecklingsstörning fick rätt till undervisning och särskolan i sin nuvarande form inrättades, fram till början av 1990-talet var andelen elever i särskolan i princip konstant. Ungefär 0,6 procent av det totala antalet elever i grundskoleålder gick i särskolan. Den andelen har ökat markant och är nu ca 1,5 procent.

Uttryckt på annat sätt har antalet elever i den obligatoriska särskolan ökat med 106 procent och i gymnasiesärskolan med 79 procent under en tolvårsperiod. Totalt går nu ca 14 400 elever i obligatoriska särskolan och knappt 8000 i gymnasiesärskolan.

Vad beror ökningen på enligt dig?

– Det är en mångfald av orsaker som samverkar. Det har blivit fler elever i särskolan efter att kommunerna övertagit ansvaret från landstingen och efter att det genomförts stora nedskärningar i grundskolan. Under samma period ökade teoretiseringen av grundskolan, ett nytt betygssystem infördes, pedagogiken präglades allt mer av elevens förmåga att studera självständigt och sammantaget skärptes kraven på teoretiska prestationer i grundskolan. Detta får naturligtvis betydelse för elever med intellektuella svårigheter.

Detta tillsammans med faktorer som att varje kommun själv bestämmer hur ”sorteringen” av elever mellan de två skolformerna grundskola och särskola ska gå till, brister i utredningar, ”generösa” bedömningar, en ökad tillgänglighet till särskolan och bättre diagnostik är exempel på den sammansatta orsaksbild som kan tecknas.

– I min analys visade sig den viktigaste enskilda faktorn vara den ekonomiska. Det var till exempel mycket vanligt att elever som gått i grundskolan och där haft specialpedagogiska stöd fick detta minskat eller borttaget i samband med nedskärningar. När de sedan togs emot i särskolan som så kallade individuellt integrerade särskoleelever fick de tillbaka samma stöd som de haft tidigare, men nu finansierat av en annan av kommunen

resultatenheter (särskolan). Det är en utmärkt illustration av det relativa i handikappbegreppet – ju sämre det generella systemet fungerar desto fler är det som behöver särskilda insatser.

Vad kan särskoleökningen leda till?

– En av de minst diskuterade men på sitt sätt en av de mest upprörande konsekvenserna av särskoleökningen är att det inte har inneburit mer resurser. När fler elever ska dela på lika mycket resurser, drabbas de mest funktionshindrade och de som har allra svårast att föra sin egen talan, här i form av minskad lärartäthet, större grupper etc.



Foto: Privat

Vad behöver det forskas om inom området?

– För många innebär särskoletillhörigheten starten till en livslång roll/identitet som ”omsorgstagare”. Nu börjar de första ”nya” särskoleleverna bli vuxna och Socialstyrelsen pekade nyligen på att efterfrågan på daglig verksamhet ökat med 22 procent de senaste två åren. Vi vet ganska lite om vad särskoletillhörigheten betyder för individen på lång sikt och övergången från särskola till vuxenliv är ett område där mer kunskap behövs.

Ett annat är hur den ökande gruppen av grundskoleplacerade särskolelever upplever sin skolgång. Dessutom kan man fråga sig hur det påverkar synsätt, verksamheter och samhälle att allt fler barn och ungdomar, diagnostiseras, kategoriseras och exkluderas.

Förvärvade hjärnskador under barndomsåren får konsekvenser i framtiden

Skador på den omogna hjärnan hos barn, där många funktioner ännu inte har utvecklats, leder till svårigheter senare i livet när hjärnan behöver kunna arbeta på ett mer avancerat sätt. Det är därför viktigt att följa upp de barn som skadats tidigt, eftersom det dröjer länge innan de slutliga konsekvenserna blir märkbara. Detta måste man ta hänsyn till när man planerar för rehabiliterande insatser för dessa barn, konstaterar Göran Horneman.

Han följer i sin avhandling vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet två grupper av barn. En grupp barn och unga vuxna hade fått hjärnskador under barndomsåren. Trafikolycka var den vanligaste orsaken till hjärnskadan. En grupp som skadats i Västra Götaland och Halland under en femårsperiod har undersökts 10 år efter olyckstillfället. Vid uppföljningen beskrev dessa barn både fysiska och psykiska symptom. Begåvningsmässigt visade deras prestationer i test att deras resultat var något lägre än genomsnittet för åldersgruppen i allmänhet. Svårigheter med inlärning, minne, uppmärksamhet och koncentration var konsekvenser i vardagen för dessa barn. De barn, som i akutskedet bedömts vara svårast skadade, förbättrades påtagligt med tiden. De kognitiva skillnaderna mellan de barn som var svårast skadade och de barn vars skador bedömdes vara måttliga var mindre än man hade förväntat. Denna grupp barn hade som helhet en påtagligt sänkt hälsorelaterad

livskvalitet i jämförelse med personer som inte hade en hjärnskada.

En annan grupp, som ingick i Göran Hornemans uppföljning, var sådana barn som genomgått kirurgisk behandling i syfte att korrigera ett missbildat kranium. De opererade barnen var normalt utvecklade både före operationen och efter det kirurgiska ingreppet. Den kirurgiska metoden, som används i dessa fall, kan därför bedömas vara både framgångsrik och säker, menar författaren.

Avhandlingen har titeln Head injury in childhood. Cognitive outcome and health-related quality of life. Författaren är Göran Horneman och avhandlingen kan beställas från psykologiska institutionen, Göteborgs universitet via e-post: ann.backlund@psy.gu.se

Lekprocess ger marginaliserade barn en chans

Hur kan man hjälpa barn som visar ett underaktivt eller ett överaktivt beteendemönster? Vad gör man när barnet inte deltar i lek, vardagsaktiviteter och dagsprogram?

Gun-Marie Wetso har under fem år varit deltagande observatör och studerat hur barn efter en rad förändringar i skolsituationen börjat delta i dagliga aktiviteter med andra barn och med pedagoger. De förändringar som gjordes i skolsituationen bestod i att utbilda pedagoger, handleda i arbetssituationen, att införa lekprocess som arbetssätt samt i att föra samtal med barnens föräldrar.

Pedagogerna lärde sig att vägleda barnet genom att använda sig av öga – öra kontakt och av rollekar. De fick använda sig av stimulerande material och symboliska gester för att utveckla barnets språk och intresse för samspel med andra.

Gun-Marie Wetso har också intervjuat föräldrar och pedagoger, vilket förtydligat bilden av hur aktiviteterna påverkat dem och barnet. Resultaten visade att etablerade strukturer ändrades med tiden och ersattes av handlingar och aktiviteter som var mer ändamålsenliga. Den samverkan som utvecklats och etablerats mellan pedagoger, föräldrar och specialpedagog hade effekter

också på barnet och barnets beteendemönster.

Avhandlingen har titeln Lekprocessen – specialpedagogisk intervention i (för)skola. När aktivt handlande stimulerar lärande, social integration och reducerar utslagning. Författare är Gun-Marie Wetso och avhandlingen kan beställas från HLS Förlag, Box 34103, 100 26 Stockholm, www.hlsforlag.se, e-post: hls-forlag@lhs.se, fax: 08-656 11 53

Betydelsen av hjälpmedel

Ingvor Petterson har i sin avhandling studerat betydelsen av hjälpmedel i vardagslivet för personer med stroke och deras närstående. Avhandlingen är framlagd vid hälsovetenskapliga institutionen, Örebro universitet.

Tjugotvå personer med stroke och tolv närstående personer har intervjuats efter det att hjälpmedlet hade använts under ungefär ett års tid. Resultaten visade att fördelarna med att använda hjälpmedlen överskuggade nackdelarna. Hjälpmedlet påverkade flera aspekter av tillvaron: kropp, tid, utrymme och relationer med andra. Hjälpmedlet påverkade vanor, känsloupplevelser och blev, bildligt talat, en del av kroppen.

Hjälpmedlet medförde en ny syn på omgivningen och det blev också en förutsättning för att personen skulle kunna bo kvar i sin bostad. Hjälpmedlet bidrog också till att personen kunde kontrollera sin tid. Till sist, hjälpmedlet påverkade relationer till andra genom att det antingen bidrog till att vidmakthålla eller förändra sociala roller mellan människor eller till att användaren upplevde sig bli stigmatiserad. Sammanfattningsvis visade avhandlingens resultat att hjälpmedelsanvändningen är både komplex och motsägelsefull, särskilt när det gäller personer med stroke.

Författaren har också studerat användningen av elektrisk rullstol, vilket för flertalet var positivt. Men det riktades också kritik mot detta hjälpmedel från vissa personer. Avhandlingens resultat kan vara användbara för forsknare av hjälpmedel, när det gäller att bättre förstå den erfarenhet personer med stroke och deras närstående har av

att använda hjälpmedel och deras behov av stöd i samband med hjälpmedelsförskrivningen.

Avhandlingen har titeln The significance of assistive devices in the daily life of persons with stroke and their spouses. Författare är Ingvor Pettersson och avhandlingen kan beställas genom Örebro universitetsbibliotek, 701 82 Örebro (www.oru.se/universitetsbiblioteket).

Tidig upptäckt viktig vid dystrofia myotonica

Dystrofia myotonica är en ärftlig muskelsjukdom som kan påverka flera av kroppens organ och även leda till förändringar i hjärnan. Stefan Winblad undersöker i sin avhandling vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet, psykologiska följdverkningar hos en grupp vuxna personer med dystrofia myotonica.

Avhandlingens resultat visar att personer med sjukdomen har betydande svårigheter med intellektuell snabbhet, uppmärksamhet och förmåga till konstruktion och problemlösning.

De personer som ingår i Stefan Winblads undersökning är också passiva i sin vardag och har svårt i umgänget med andra. Detta förklaras med att de personer som har muskelsjukdomen också ofta är trötta på dagen. Den bristande förmågan till socialt samspel med andra antas också ha samband med en oförmåga att avläsa känslomässiga ansiktsuttryck hos andra människor.

Resultaten i avhandlingen understryker vikten av att uppmärksamma de psykologiska konsekvenserna av dystrofia myotonica och ta hänsyn till dessa vid vård och omsorg. Detta bör leda till att personer med denna sjukdom får ett bättre bemötande och därmed förutsättningar för en bättre livskvalitet, menar Stefan Winblad.

Avhandlingen heter Myotonic dystrophy type 1. Cognition, personality and emotion. Författare är Stefan Winblad och avhandlingen kan beställas från psykologiska institutionen, Göteborgs universitet via e-post: ann.backlund@psy.gu.se

Pedagogik som ett verktyg för demokratin

Vem försvarar de svaga grupperna i samhället? Kan specialpedagoger påverka skolans sociala rättviseproblem? Kan specialpedagogiken axla ett solidariskt bevakningsuppdrag?

Detta är de frågor som Ulf Sivertun resonerar om i sin avhandling vid Lärarhögskolan i Stockholm. I avhandlingen diskuterar författaren behovet av social rättvisa i skolan när det gäller svagare gruppers levnadsförhållanden och möjligheter till kommunikation. Avhandlingens underlag är intervjuer med skolpersonal och texter som ställts samman inom ramen för två dokumentationsprojekt. Projekten handlade om sociala problem i grundskolan och i gymnasieskolan.

Ulf Sivertun tar som sin utgångspunkt olika elevgruppers rätt och skyldighet att kunna delta i en socialt allsidigt sammansatt skola. Författaren argumenterar för det orimliga i att kunna nå fram till samförståndslösningar, när förutsättningar och utgångspunkter i olika elevgrupper är så olika. Orimliga förhoppningar kan skapa falska föreställningar om skolan som en rättvis och demokratisk institution.

Ulf Sivertun föreslår perspektivering som ett pedagogiskt arbetssätt för att kunna arbeta med såväl skolans som samhällets sociala rättviseproblem. Pedagogiskt sett kan skolans och samhällets ojämlikhet eller asymmetriproblem tas som utgångspunkt för en demokratisk kunskapsprocess, föreslår författaren.

Avhandlingen har titeln (Special)pedagogik och social utslagning. Perspektivering – möjligheter och dilemman. Författare är Ulf Sivertun och avhandlingen kan beställas från HLS Förlag, Box 34103, 100 26 Stockholm, www.hlsforlag.se, e-post: hls-forlag@lhs.se, fax: 08-656 11 53

Att hålla balansen

Att kunna hålla balansen är en förutsättning för grovmotorisk utveckling, till exempel för att kunna sitta eller stå självständigt. Vad som styr denna tidiga

utveckling och balanskontroll är till stor del okänt. Det förs fram argument både för att utvecklingen styr genetiskt och att den styrs av miljöfaktorer och erfarenhet.

Åsa Hedberg har i sin avhandling vid institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet, undersökt balansreaktioner genom att låta barn sitta eller stå på en plattform, som plötsligt förskjutits framåt eller bakåt. När plattformen skjuts framåt svajar kroppen bakåt och för att hålla balansen aktiveras muskler på kroppens framsida genom en så kallad riktningsspecifik muskelaktivitet. Barn med cerebral pares (CP) och normalutvecklade barn ingick i de studier som ligger till grund för avhandlingen.

Resultaten visade att de normalutvecklade barnen redan vid en månads ålder, när de testades i sittande ställning utan stöd, aktiverade riktningsspecifika muskler. Det kompletta mönstret då alla riktningsspecifika muskler aktiverades vid samma försök blev allt vanligare ju äldre barnen blev. Utvecklingen av balansen i stående ställning bar likheter med utvecklingen av balansförmågan vid sittande, det vill säga en allt större anpassning med ökad ålder och erfarenhet. Detta styrker idén om att balansförmågan utvecklas genom en urvalsprocess i vilken de bäst lämpade muskelsvaren för en viss situation stärks, menar Åsa Hedberg.

Nio barn i åldern 9 – 15 år med cerebral pares (CP) undersöktes med avseende på viljemässig och automatisk motorisk kontroll. Både vid viljemässig och vid automatisk kontroll aktiverade barnen med CP fler muskler än vad barnen som inte hade CP gjorde.

Åsa Hedberg är den första forskarstuderande som finansierats med en doktorandtjänst från Sunnerdahls handikappfond.

Avhandlingen har titeln On the development of postural adjustments in sitting and standing. Författare är Åsa Hedberg och den kan beställas från författaren, Karolinska institutet, institutionen för kvinnors och barns hälsa, Astrid Lindgrens barnsjukhus, 171 76 Stockholm, e-post: asa.hedberg@ki.se

POSTTIDNING B

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap/social-
medicin, Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

www.sunnerdahls-handikappfond.se

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond stödjer forskning och utvecklingsarbete kring barn och ungdomar med funktionsstörningar och handikapp. I likhet med tidigare år kommer fonden under 2007 att ge bidrag till forsknings- och utvecklingsprojekt.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2007. Observera att ansökningshandlingarna ska inges i fyra exemplar (1 original + 3 kopior).

Information och ansökningsblankett kan laddas ned från stiftelsens webbplats eller beställas från stiftelsens kansli.

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Fru Marias väg 17

125 33 Älvsjö

tfn och fax:

08-749 32 80

e-post:

sunnerdahls_handikappfond@telia.com

webbplats:

www.sunnerdahls-handikappfond.se

KALENDERN

2007

april

27 april i Göteborg

2nd European Conference. Psychological Aspects of Spinal Cord Injury: Adjustment, coping & quality of life

Information: 2007 European Conference, Health Care Research Unit, Bruna Stråket 30, SU/Sahlgrenska, 413 45 Göteborg, e-post healthcare.research@medicine.gu.se

30 april – 4 maj i New York, USA

28th Annual International Conference on Developmental and Learning Disabilities (National Institute for People with Disabilities)

Information: bnivin@yai.org eller

tsobel@yai.org

maj

10 – 12 maj i Göteborg

The 9th NNDR (Nordic Network on Disability Research) conference: Participation for all – the front line of dis-

ability research

Information: www.nndr2007.com

24-25 maj i Jönköping

ICF-CY - ökad delaktighet för barn och unga i behov av särskilt stöd

Information: www.hlk.hj.se,

lotta.olofson@hlk.hj.se

29 – 30 maj i Holmenkollen, Norge

Nordisk konferanse om aldring hos mennesker med utviklingshemning

Information: www.uau.no

september

25 – 30 september i Perth, Australien

14th Deafblind International World Conference, Perth (Australien)

Information:

www.dbiconference2007.asn.au

oktober

4 – 6 oktober i Köpenhamn, Danmark

Inklusion/rummelighed i Europa med særlig opmærksomhed på Norden

Information: www.admin.nordskol.org/nordspes/nyheter/konference_040606/sv

16 – 20 oktober i Minneapolis, USA

Closing the Gap

Information: www.closingthegap.com

Nästa nummer av Handikappforskning Pågår
kommer i v.23, 2007. Manusstopp 27/4, 2007.

Handikappforskning pågår är utgiven av Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet

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

Ansvarig utgivare: Denise Malmberg, tel. 018-471 22 78, denise.malmberg@gender.uu.se

Redaktör Helena Kämpfe Fredén, tel. 08-599 99 701, vetenskapsjournalist@hotmail.com

Karin Sonnander, tel. 018-611 11 56, karin.sonnander@pubcare.uu.se

Tidningsärenden: Centrum för handikappforskning, 018-611 35 77, chf@pubcare.uu.se

Grafisk produktion: Matador Kommunikation, Uppsala

Omslagsfoto: Mette Bendixsen/SCANPIX

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

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

ISSN 1103-1956