



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om **NR 1/2011** funktionshinder pågår



## Sociala nätverk som stöd

sid 2

Pionjärforskning  
sid 4

Stärk kostutbildningen  
sid 6

Forskning om personskador  
sid 8

# Allt stöd är inte bra stöd

**Personer med psykiska funktionshinder blir bättre fortare om de själva får vara med och bestämma över sin behandling.**

**Det har forskaren Maria Klamas upptäckt.**

**Hennes undersökning visar också att det är viktigt för dem att få arbeta.**

Foto: Lise Gagne, iStockphoto



Psykiskt funktionshindrade som själva får vara med och utforma sitt stöd återhämtar sig fortare. När de själva får vara med och påverka stödet får det en positiv effekt på återhämtningsprocessen.

Under senare år har en mängd reformer genomförts i Sverige för att förbättra situationen för människor med psykiska funktionshinder. Trots detta är dessa människor fortfarande mycket utsatta i vårt samhälle.

Maria Klamas visar i sin avhandling hur komplexa processerna kring stöd och återhämtning är. Hon visar också hur omgivningen kan förbättra livsvillkoren för personer med psykiska funktionshinder genom att låta dem vara delaktiga och ta till vara på deras erfarenheter och

upplevelser. Undersökningen visar hur individerna använder olika strategier för att få det stöd som de behöver. Strategierna förstärker bilden av individen som en aktiv person med kapacitet och förmåga att ta ansvar för sitt liv och sin återhämtning. Studien baseras på intervjuer med tio personer med psykiska funktionshinder som har intervjuats tre gånger vardera.

## **MATCHA STÖDET TILL INDIVIDEN**

Maria Klamas forskning visar att personer med psykiska funktionshinder åter-

hämtar sig snabbare om de får ett stöd där individens egna styrkor, förmågor och erfarenheter tas till vara och där de själva får vara med och utforma stödet.

Det förutsätter dock en jämlik relation där både individen som person och dennes situation och erfarenheter erkänns och accepteras.

– Det är individen själv som återhämtar sig, säger Maria Klamas. Stödinsatserna kan främja eller hindra den processen, beroende på hur vi utformar vårt stöd. Inser vi det är det också uppenbart att vi måste

fråga personerna som har en psykisk funktionsnedsättning och ta det de säger på allvar. De här personerna har fruktansvärda livssituationer men en enorm kraft. De ska kunna lägga den kraften på att återhämta sig och ska inte behöva lägga den på att övertyga andra om vad de egentligen behöver.

### **OLIKA GRUPPER GER OLIKA TYPER AV STÖD**

Maria Klamas har tittat på fyra typer av sociala nätverk som ger olika typer av stöd. Resultatet visar att stödet har olika fokus beroende på vem som ger det. Detta är en fördel för återhämtningen eftersom det ökar möjligheten för individen att behålla och utveckla den sociala gemenskapen och även behålla och utveckla olika roller i samhället.

Det främjande sociala stödet från släkt och familj har störst fokus på att få vardagen att fungera. Fungerar det bra bygger det upp en trygghet och ett lugn. Stödet från vännerna är mer utåtriktande och skapar gemenskap. Stöd från arbets- och studiekamrater har fokus på att underlätta för individen att hantera sin arbetsituation och ha kvar rollen som arbets- eller studiekamrat.

– Arbetet är väldigt viktigt för att man ska uppfatta sig själv som normal och inte stigmatiserad. Det gäller oavsett om det är en riktig arbetsplats eller dagligt verksamhet av något slag. Arbetsrelationerna verkar också vara de svåraste att hantera. Ofta vill de här personerna egentligen inte berätta så mycket för sina arbetskamrater. De är väl inte lika säkra på de relationerna som på många andra.

Det sociala stödet från de formella stödaktörerna har fokus på de psykiska svårigheterna.

– Att de här fyra grupperna ger olika typer av stöd ser jag som en styrka, säger Maria Klamas. Kan man ha ett stöd från flera olika nätverksformer är det bättre för återhämtningen. Den ena gruppen kan inte ersätta den andra.

Det sociala stödet har en enormt stor betydelse för återhämtningsprocessen. Men Maria Klamas vill påpeka att alla sociala interaktioner inte per definition är främjande. De kan också vara hin-

drande. Det gäller även om intentionerna är goda. Det kan finnas bra intentioner bakom ett stöd utan att stödet främjar återhämtningen. Det måste finnas en koppling mellan de egna upplevda problemen, behoven och individens varierande förmåga att själv hantera sina problem.

För att ett socialt stöd ska främja återhämtningen kan man heller inte bara göra en fördefinierad insats som att dammsuga lägenheten, påpekar hon. Det krävs rätt förutsättningar för att det ska bli främjande. Man måste bygga en relation som fungerar bra åt båda håll.

### **VANLIG SAMVARO ÄR ETT VIKTIGT STÖD**

En faktor som kanske inte är helt uppenbar, men som Maria Klamas vill lyfta fram är det icke-intentionella stödet. Det är arbetskamrater, vänner och familj som gör mycket som man inte tänker på som stöd. Det kan exempelvis handla om social gemenskap och samvaro.

– Det kan handla om vänner som drar med en ut på konserter, filmer, puben eller ett kafé. Personen ifråga behöver inte känna att ”det här gör kompiserna för att jag är sjuk”. Det är den typ av aktiviteter som alla gör med kompisar. Det betyder mycket att bli betraktad som en kompis vem som helst, att få möta sina vänner som vän och inte som sjuk.

Det är även viktigt att man försöker matcha behov till förändringsförmågan. De allra flesta vill klara sig själva. Men för personer med en psykisk funktionsnedsättning kan förmågan variera väldigt mycket.

– Det intentionella stödet måste förhålla sig till den här föränderliga förmågan. Ibland behövs stöd, ibland inte. Ibland måste stödgivarna kanske ”ta över”.

### **JOBBA MED STÖD PÅ ETT BÄTTRE SÄTT**

Det finns ingen enkel väg till ett bättre stöd, säger Maria Klamas.

– Jag hoppas att min forskning ska leda till att man diskuterar vad återhämtning är på ett annat sätt. Vad kan vi som omgivning göra? Hur kan vi vara

främjande? Hur kan vi arbeta återhämtningsinriktat? På så sätt hoppas jag att man ser att det går att jobba med stöd på ett bättre sätt. Att man som stödgivare funderar på vad krävs av mig som professionell och vad som krävs av mina anställda. Att man måste lyssna till den här personen för att kunna ta reda på vad som fungerar och inte. Det kan vara viktigt att städa också, men det är definitivt inte det enda. Man måste förstå att fungerande stödinsatser är mycket mer än att bara punktmarkera med enstaka insatser.

### **KOMPLEXA FÖRUTSÄTTNINGAR**

Hon hoppas också att hennes avhandling kan lyfta fram hur komplext det är att jobba med socialt stöd och hur viktigt det är att se till att personalen har bra förutsättningar att göra ett bra jobb.

– Det handlar också om att se till att vi använder våra resurser på rätt sätt. Om vi inte gör rätt och ger stöd som vi tror är bra, men inte är det, så är det slöseri med resurser även om intentionerna var goda. Det är kostsamt både för samhället och för den stödet gäller.



Foto: Andreas Johansson

Maria Klamas har undersökt processerna kring stöd och återhämtning.

Maria Klamas avhandling har titeln AV EGEN KRAFT TILLSAMMANS MED ANDRA. PERSONER MED PSYKISKA FUNKTIONSHINDER, SOCIALT STÖD OCH ÅTERHÄMTNING.

Maria Klamas nås på 0520-22 34 19, [maria.klamas@hv.se](mailto:maria.klamas@hv.se)

# Psykiskt sjuka stigmatiserar ofta sig själva

**Personer med en psykisk sjukdom upplever ofta att andra människor ser ner på dem.**

**Därför mår de dåligt och drar sig undan.**

**Forskaren Bertil Lundberg tror att det kan hjälpa att informera mer om psykiska sjukdomar.**

**Det är också viktigt att personer med psykisk sjukdom får vara med och bestämma vilken vård de ska få.**

Sjuksköterskan och universitetsadjunkten Bertil Lundberg har undersökt hur personer med psykisk sjukdom uppfattar allmänhetens attityder, och om de själva känt sig stigmatiserade. Resultaten visar att den psykiska sjukdomen ofta innebär sämre relationer till familjen, att de drabbade förlorat vänner och att de haft svårt att få arbete. Många kände sig mer eller mindre ofta nedvärderade och diskriminerade. Det har i sin tur lett till att de känt sig otrygga och rädda att stötas bort och att de därigenom undvikit sociala kontakter. Enligt de intervjuade be-

fäster massmedias bild av psykiska sjukdomar de fördomar som allmänheten har.

Under studien intervjuade Bertil Lundberg 200 personer, där vardera en fjärdedel kom från den psykiatriska slutenvården, den öppna vården, rehabiliteringsenheter samt patientföreningar.

**PIONJÄRSTUDIE.** Bertil Lundberg säger att det kanske viktigaste med hans arbete är att personer med psykisk sjukdom själva fått berätta om hur de upplever stigmatiseringen kring sin sjukdom. Stigmatiseringen är ett problem som inte berörts

så mycket i Sverige eller övriga Norden. Forskningen kring stigmatiseringen har riktat in sig på hur allmänheten uppfattar psykiskt sjuka, inte hur de själva upplever sin situation. Varför det är så kan inte Bertil Lundberg riktigt svara på.

– Det behövs fler studier som kan utvidga förståelsen för hur personer som drabbats av psykisk sjukdom upplever sin situation i samhället. På institutionstiden var det uppenbart att det var ett stigma med en psykisk sjukdom. Kanske tänkte man att stigmat försvann med institutionerna och tvånget. Men det finns fortfarande ett

Foto: Juanmonino, iStockphoto



Det finns mycket forskning kring hur samhället stigmatiserar psykiskt sjuka, men väldigt sällan från de psykiskt sjukas perspektiv. Bertil Lundbergs forskning visar att de sjuka ofta skäms för sitt tillstånd, och att de i hög grad förväntar sig att bli nedvärderade och diskriminerade.

motstånd mot att låta personer med psykisk sjukdom ta del av samhällslivet. Detta har internationellt lett till en formidabel expansion av forskning på området som dock inte i återspeglats i någon större omfattning i Sverige eller i de nordiska länderna.

### NEGATIVA FÖRVÄNTNINGAR PÅ BEMÖTANDET.

En majoritet av de som är drabbade av psykisk ohälsa upplever att de är utsatta för fördomar och negativa attityder från omgivningen. Närmare tre fjärdedelar anser att en arbetsgivare inte skulle anställa någon som är psykiskt sjuk. En majoritet tror att allmänheten inte vill ha en person med en psykisk sjukdom som vän. De tror att allmänheten uppfattar dem som mindre intelligenta, och de upplever sig som mindre trovärdiga.

Bertil Lundberg berättar att stigmatiseringen kan yttra sig på två sätt.

– Stigmatiseringen kan ge negativa förväntningar på hur man ska bli bemött som psykiskt sjuk. En majoritet av de jag intervjuat har den typen av negativa förväntningar.

Den andra aspekten är faktiska negativa erfarenheter. Här rapporterar nära hälften av de 200 intervjuade att de ofta eller mycket ofta haft negativa erfarenheter.

– De kan exempelvis uppleva att omgivningen undviker dem eller att de själva undviker andra människor som de upplever har negativa attityder. Många har erfarenheter av att uppfattas som mindre kompetenta. De har mött människor som varit besvärade över att den psykiskt sjuke vårdats inom psykiatrin. De har uppmånats sänka sina förväntningar på livet. Stigmatiseringen kan ta många former.

Bertil Lundberg påpekar att den förväntade stigmatiseringen många gånger kan vara värre än den faktiska. Relativt låga tio procent rapporterar att de blivit negativt bemötta i samband med en anställningsintervju, medan två tredjedelar förväntar sig att bli negativt bemötta.

– Varför är det så? Det vet vi inte. Ett skäl kan vara att många kanske inte berättar att de är psykiskt sjuka just för att de förväntar sig att bli negativt behandlade om de skulle berätta.

Det officiella Sverige verkar sköta kontakterna med psykiskt sjuka betydligt bättre

än allmänheten. Få av de Bertil Lundberg intervjuat säger att de i kontakter med myndigheter blivit negativt bemötta.

### SKAMLIGT ATT VARA PSYKISKT SJUK.

Bertil Lundberg kan från sin studie inte säga så mycket om vad denna upplevda stigmatisering får för konkreta konsekvenser för de psykiskt sjuka. Med reservation för att skillnaderna är små så kan han se att de som känner sig mest stigmatiserade exempelvis verkar ha lite sämre livskvalitet och sämre psykosocial förmåga. Men han påpekar också att det är svårt att veta vad som är hönan och ägget. Personer med låg självkänsla förväntar sig förmodligen lättare att bli negativt bemött. Dålig ekonomi kan också ge låg självkänsla. Det kan vara svårt att skilja ut vad som beror på sjukdomen.

– Men de personer jag djupintervjuat beskriver väldigt tydligt att de känner skam, att andra ser ner på dem, att de drar sig undan och undviker andra människor. De är på sin vakt och värderar hela tiden omgivningen. ”Hur reagerar andra om de får reda på att jag vårdats inom psykiatrin?”. Många är rädda för att bli avslöjade och bortstötta. Många säger sig ha förlorat sitt arbete, sina vänner, och ha fått sämre relationer till sin familj.

Stigmatiseringen spiller också inte sällan över på just familjen och andra närstående. De känner sig också stigmatiserade och tycker att de förlorat en närstående. Föräldrarna kan även känna sig anklagade, att uppfostran kanske spelade en roll i sjukdomens utbrott.

Vilka faktorer som påverkar känslan av stigmatisering är ett av de många områden som Bertil Lundbergs studie bara delvis berör, och som kommande forskning behöver studera mer.

### BÄTTRE INFORMATION OCH STÖD.

Vad kan man då från vårdens och habiliteringens sida göra för att minska problemet med den upplevda stigmatiseringen? Eftersom Bertil Lundbergs studie är den första i sitt slag i Sverige är det givetvis inte möjligt att dra några långtgående slutsatser. Men några områden kan Bertil Lundberg peka på.

– Vården kan bli bättre på att informera om vad de psykiska sjukdomarna verkligen innebär, och vad det innebär att leva med sjukdomen. Många intervjuade sa att de inte riktigt förstod sin diagnos, och att de fick en ny diagnos vid olika vårdtillfällen. Eftersom alla är övertygade om att det är oerhört svårt att få arbete om man har en historia från psykiatrin så är kanske den viktigaste enskilda åtgärden att garantera ett arbete eller en meningsfull sysselsättning, eller studier.

Kontakter med andra människor är också positivt i sig. Att ständigt gå omkring som arbetslös är negativt för självkänslan och innebär i sig ett stigma. Det blir givetvis ännu värre för de med ett psykiskt funktionshinder.

Bertil Lundberg tror också att det vore bra om de drabbade skulle få vara delaktiga i besluten och forskningen i större utsträckning.

– Det är viktigt att brukare inbjuds att mer aktivt medverka i forskning och utveckling för att motverka stigmatisering. Kontakt med andra i liknande situation, stöd från familjen och vetskapen om att det är relativt vanligt att drabbas av psykisk ohälsa och möjligheten att få dela med sig av sina erfarenheter är också av stor betydelse för att återerövra självkänslan och självaktningen.



Foto: Alexander Pettrini

Bertil Lundbergs undersökning belyser stigmatiseringen av psykiskt sjuka utifrån ett nytt perspektiv.

Bertil Lundbergs avhandling har titeln ERFARENHETER AV STIGMATISERING OCH DISKRIMINERING BLAND PERSONER MED PSYKISK SJUKDOM.

Bertil Lundberg nås på [bertil.lundberg@med.lu.se](mailto:bertil.lundberg@med.lu.se)

# Mer utbildning om kosthållning

**Personer med utvecklingsstörning behöver ofta hjälp med att få i sig alla de ämnen man behöver för att må bra.**

**Men en ny studie visar att den hjälpen ibland fungerar dåligt.**

**Många personer med utvecklingsstörning har brist på viktiga ämnen som fibrer och vitaminer.**

Personer med utvecklingsstörning får inte tillräckligt med stöd kring matlagning och måltider. Maten innehåller inte tillräckligt med vitaminer och mineraler – och själva måltidsmiljön är heller inte alltid den bästa.

– Därför är det viktigt att personalen får utbildning om kosthållning.

Det säger Päivi Adolfsson vid institutionen för kostvetenskap vid Uppsala universitet. Hon har undersökt matrutinerna för personer med utvecklingsstörning. Hälften av personerna i studien var överviktiga. De flesta åt för lite frukt och grönt vilket ledde till att de fick i sig för lite fibrer. Det var också vanligt att deltagarna fick i sig så pass lite vitaminer och mineraler att det kan innebära hälso-risker. De som hade mest oroväckande värden när det gällde intag av fibrer, vitaminer och mineraler var personer som var antingen normal- eller underviktiga. Studien visade också att måltidssituationerna ofta var otillfredsställande. Många av deltagarna som åt ensamma hade hellre ätit tillsammans med andra. Samtidigt erbjöds personer med stort behov av stöd sällan möjligheten att få äta enskilt.

## **INDIVIDER KRÄVER INDIVIDUELLA LÖSNINGAR**

Päivi Adolfsson poängterar att det är viktigt att den dagliga verksamheten och personalen i boendet kan kommunicera på ett bra sätt. Dålig kommunikation kan till exempel leda till att det blir samma mat till lunch och till middag.

Hon påpekar också att personer med utvecklingsstörning är en heterogen grupp, på grund av att nivån av utvecklingsstörning samt förekomsten av andra

funktionsnedsättningar varierar från person till person. Den egna förmågan varierar väldigt mycket när det gäller att såväl tillreda som äta maten, behovet av sociala sammanhang varierar, önskemålen och de näringsmässiga behoven varierar. Det är svårt att anpassa måltiderna så de passar alla, därför är det väldigt viktigt att se varje person som en individ när det handlar om mat och måltider.

– Organisationer måste vara flexibla för att kunna ta hänsyn till de individuella behoven och önskemålen, säger Päivi Adolfsson.

## **ÄVEN NORMALVIKTIGA KAN VARA FELNÄRDA.**

Päivi Adolfssons målgrupp är ofta endera över- eller underviktiga, och har därför uppenbarligen speciella kostbehov. Men det finns ett annat och kanske inte lika uppenbart följdproblem. De normalviktiga anses ofta inte ha några särskilda behov, utan kan få äta vad de vill. Men det kan leda till att de inte får i sig tillräckligt med mikronäringsämnen, och de är också inte sällan felnärd. Så även för de normalviktiga är kvaliteten på maten viktig. Det var också bland de normalviktiga och de underviktiga deltagarna som Päivi Adolfsson kunde se lågt intag av många vitaminer och mineraler.

– Ofta använder personalen sina egna erfarenheter när de förbereder måltider. I vardagen kan det primära vara att anpassa matsedeln efter personalens matlagningskunskaper, inte till den enskildes eller gruppens önskemål eller de allmänna näringsrekommendationerna.

Idag finns det inte någon allmän utbildning av vårdpersonal som behandlar mat-service för personer med särskilda behov.

En ytterligare komplikation är att personer med utvecklingsstörning kan ha svårt att omsätta sina inhämtade kunskaper i praktiken. Därför måste man hjälpa dem att komma in i en sådan ny typ av situation som det innebär att laga annan mat än de är vana vid. Då krävs det att personalen uppmärksammar detta och förutom kunskaper om mat och näring även har pedagogiska kunskaper. Det är även viktigt att komma ihåg att LSS ger rätten till rådgivning från en dietist när personer med utvecklingsstörning har kostrelaterade problem.

## **FLER DIETISTER BRA MEN INTE ENDA LÖSNINGEN**

Kosthållningen skulle förmodligen också bli bättre om det fanns fler dietister som var mer inblandade. Men Päivi Adolfsson berättar att det 2010 fanns sammanlagt åtta dietister i landet inom habiliteringen av vuxna, varav en enda på heltid.

Men det är inte bara att anlita en dietist så är problemet löst, påpekar Päivi Adolfsson. Om en arbetsgrupp får råd från en dietist om kosten till en person så kan det mycket väl hända att råden tolkas på ett lite annat sätt än dietisten avsett. Dessutom är dietisten kanske inte hundra procentigt insatt i hur personer med utvecklingsstörning lever eller fungerar.

Det kan också uppstå problem om exempelvis en tandläkare kommer med kostråd utifrån sitt professionella perspektiv. Om personalen inte har en tillräcklig egen kompetens på kostområdet blir det givetvis svårt att anpassa dessa råd till varandra.

– Personalen kan dessutom få olika råd för olika individer i gruppen och försöker



Foto: torhile, iStockphoto

Kosthållningen hos personer med utvecklingsstörning har stora brister, trots hjälpinsatser. Problemen kan bero på en rad olika faktorer, exempelvis dålig kunskap om kost på boenden eller att det finns för få dietister inom habiliteringen.

sedan anpassa dessa till något som fungerar i hela gruppen. Därför är det viktigt att även en dietist är insatt i hur det praktiska arbetet i vardagen fungerar.

### MÅLTIDENS DIMENSIONER

Personer med stora stödbehov kan gynnas av att ha individuella hushåll. På så sätt går det lättare att individanpassa kosten. De kan också ha svårt att äta av olika skäl, då kan det vara lättare att få mera lugn och ro i enskildhet. När en person behöver stöd med ätande är det viktigt för ett lyckat resultat att även den som matar koncentrerar sig på uppgiften.

Baksidan av det är givetvis att den sociala dimensionen av måltiden försvinner. Men Päivi Adolfsson säger att det går att kompensera under andra delar av dagen, och att det kan vara viktigare att måltiderna fungerar bra. Paradoxalt nog kan det vara så att de som klarar sig bra själva och därför har ett eget hushåll är de som saknar de sociala aspekterna av ätandet mest. De tycker helt enkelt att det är tråkigt att äta själva.

De som klarar sig relativt bra själva vill heller ofta inte att personal kommer hem till dem. Då avstår de hellre från stödet och äter lite enklare, kanske på bekostnad av variationen och delar av kvaliteten i kosten. Detta kan leda till udda kostvanor, berättar Päivi Adolfsson.

– För dessa vore det kanske bra att försöka skapa en gemensamhetslösning för måltiderna. Det kan ju dessutom vara kul att laga mat tillsammans.

### FORTSATT STUDIER

Det har inte forskats mycket på detta område. Det gör också att det finns många vägar att gå vidare från Päivi Adolfssons forskning.

– Valet av mat och hur man tillhandahåller maten kan för en person med grav utvecklingsstörning vara ett sätt att kommunicera och ett sätt att uttrycka sig. Det krävs en del fingertoppskänsla för att känna av vad dessa personer vill och föredrar. Men det finns ingen forskning på. Ett annat område att studera är hur en ökad kunskap påverkar. Hur påverkas kosten

och måltiderna när alla inblandade har bättre kunskaper? Ett tredje område är att ta reda på varför det ofta är kvinnor i den här gruppen som är överviktiga.



Foto: Catarina Olsson

Päivi Adolfssons avhandling heter: FOOD RELATED ACTIVITIES AND FOOD INTAKE IN EVERYDAY LIFE AMONG PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES och är elektroniskt publicerad på: <http://uu.diva-portal.org/smash/record.jsf?searchId=1&pid=diva2:354162>

Päivi Adolfsson nås på [paivi.adolfsson@cff.uu.se](mailto:paivi.adolfsson@cff.uu.se)

# Personskadeförbundet stödjer forskning

**Alla människor ska kunna delta i samhällslivet, även de som har fått olika skador. Därför finns Personskadeförbundet. Personskadeförbundet är en organisation som ger pengar till forskning om till exempel mediciner eller hjälpmedel för de skadade.**

Personskadeförbundet RTP är en medlems-, medborgarrätts- och intresseorganisation som arbetar för att på olika sätt hjälpa och stödja människor som drabbats av en funktionsnedsättning som ett resultat av en skada. Förbundet arbetar för att medlemmarna ska få möjlighet att delta i samhällslivet på lika villkor som övriga i befolkningen och med att främja vård och rehabilitering. Förbundet stödjer bland annat forskningen och utvecklingen inom förbundets intresseområden.

De grupper som Personskadeförbundet räknar som medlemmar hör huvudsakligen hemma i någon av fem grupper. Det är: nackskadade, polioskadade, hjärnskadade, ryggmärgsskadade och amputerade.

**VIDGAR GÄRNA.** Personskadeförbundet stödjer forskning och utveckling som leder till ett mervärde för förbundets skadegrupper och för följdtilstånd till dessa skador. Förbundet delar årligen ut mellan en halv och en miljon kronor i forskningsanslag. Summorna varierar med utvecklingen på börsen. Förbundet får sina huvudsakliga medel från två stiftelser, men en del kommer från statsbidrag, medlemsavgifter och via generella stiftelser som Allmänna arvsfonden.

– Idag ger förbundet nästan uteslutande pengar till medicinsk-klinisk forskning och till forskning inom vård- och omsorgsområdet, säger Gunilla Åhrén. Men det är egentligen inte ett val vi gjort. Vi har till och med sagt att vi ska försöka

hitta fler projekt utanför de medicinsk-kliniska områdena.

Men hon vill alltså påpeka att det går utmärkt att komma in med ansökningar från andra områden.

Personskadeförbundet har som många andra anslagsgivare ett krav på att de som får anslag alltid ska lämna in en populärvetenskaplig artikel om det projekt de fått pengar för. Men till skillnad från många så är de väldigt noga med att följa upp det, och med att se till att det verkligen blir en populärvetenskaplig artikel forskarna skriver.

– Vi vill kunna visa våra medlemmar vad resultaten är, vad vi har använt förbundets pengar till.

**ÄVEN HJÄLPMEDEL.** Förbundet har bland annat stött arbete med en tryckkänslig rullstolsplatta och en studie på en poliomottagning som testade vibrationsträning som hjälp för polioskadade att upprätthålla sin muskelfunktion.

– Det är extremt viktigt med rätt träning för den gruppen. Just denna studie visade att vibrationsplattan inte hade någon effekt. Vi kunde i alla fall visa att denna metod inte var värd att lägga resurser på. Och det hade ju kunnat leda till ett nytt hjälpmedel.

Just nu bidrar förbundet till ett projekt som undersöker om en specialbyggd roddmaskin kan förbättra bålstabiliteten hos ryggmärgsskadade.

Ett nyligen avslutat projekt för att utvärdera program för smärtrehabilitering

är ett exempel på projekt som förbundet driver.

– Vi fick indikationer på att våra medlemmar inte fick en optimal smärtebehandling. Vi kartlade då hur det såg ut, träffade och pratade med vårdpersonal, kollade vilka landsting som inte följer modellen för smärtrehabilitering och frågade varför de inte följde den, satte ihop grupper med experter som plockade fram ett förslag på hur man ska utreda smärta på bästa sätt och vilken behandling som fungerar bäst när man vet vad det är för smärta. På så sätt fick vi en konsensus kring behandlingsscheman på riksnivå.

Utifrån arbetet tog man även fram ”smärtguider” med de viktigaste råden för hur medlemmar ska kunna leva med den smärta som inte går att få bukt med.



Foto: Christopher Bernard, iStockphoto



Foto: Rickard Klström

Personskadeförbundets webbplats:  
[www.rtp.se](http://www.rtp.se)

Gunilla Åhrén nås på 031-726 83 12,  
0730-85 68 67,  
[gunilla.ahren@rtp.se](mailto:gunilla.ahren@rtp.se)





## Hallå där!

**Margareta Persson, projektledare för Haiku – Handikapphistoria i Kulturarvet.**

Handikapphistoriska föreningen har tillsammans med Nordiska och Historiska museerna fått pengar av Allmänna Arvsfonden för att utveckla nya former för kommunikation och dokumentation samt öka svenska museers engagemang inom området handikapphistoria.

Det treåriga projektet har fyra delar: samla in livsberättelser, göra en inventering på hundratalet museer, arrangera en filmfestival och säkra dokumentationen. Margareta Persson är projektledare.

### Vad är målet?

Målet med projektet är att lyfta fram livet för personer med nedsatt funktion och göra deras livssituation genom historien synlig. Vi vill också få in historien om hur livet för dessa personer varit i den allmänna samhällsberättelsen.

Ett exempel är hur man berättar om folkhemmets tillblivelse. Idag så berättar man inte att sjuka och personer med nedsatt funktion togs med i folkhemmet långt efter nästan alla andra grupper.

Vi skulle vilja att det här projektet leder till att det blir mer synligt.

Den här delen av historieskrivning är också viktig för att förstå handikapprörelsens krav på rättigheter under åren. Kraven bottnar just i att man varit fråntagen mänskliga rättigheter under så lång tid.

Förhoppningsvis ska museibesökare efter projektet oftare kunna se även hur de med funktionsnedsättning under historien levt som en del av samhället, och kunna se hur folk bodde på anstalterna för exempelvis idioter och vilka som bodde där.

### Vilka nya former för kommunikation ska ni utveckla?

Vi ska bland annat samla in livsberättelser från människor. Både från äldre som kan ge en ovärderlig inblick i hur det faktiskt var att leva med en funktionsnedsättning i början och mitten av 1900-talet och unga som kan ge en bild av hur livet idag ser ut. Vi vill höra hur människorna uppfattat

sina liv. På så sätt kan vi bilda oss en uppfattning om hur det har förändrats.

För att nå alla måste vi utveckla metoder för att personer med exempelvis utvecklingsstörning ska kunna lämna sina berättelser. Det kan bli fråga om att tala in sin berättelse via webben, tala in med hjälp av teckenspråk via webben, ha en telefonmottagning där exempelvis personer med psykiska funktionsnedsättningar kan få ringa och berätta, och kanske få hjälp av någon att komma vidare i berättelsen.

### Hur ska ni sprida resultaten från projektet?

Vi ska bland annat ha seminarier ute i landet för att diskutera vårt arbete. Vi ska också arrangera en filmfestival på Historiska museet den 8–9 oktober. Där ska vi titta på vanliga filmer där det finns karaktärer med funktionsnedsättning och sedan använda filmerna som ett underlag för diskussion. Vi hoppas att vi även kan locka allmänheten och representanter för Kultursverige dit.

ANNONS

ANNONS

### Norrbacka-Eugeniastiftelsen utlyser anslag till forskning

Inom området forskning rörande personer med fysisk rörelsenedsättning kan bidrag sökas till:

#### Anställning som doktorand(er)

Sista ansökningsdag: 15 april 2011.

#### Forskning, utvecklingsarbete och försöksverksamhet

Sista ansökningsdag: 30 april 2011.

Läs mer på

[www.norrbacka-eugenia.se](http://www.norrbacka-eugenia.se)

eller kontakta stiftelsens kansli,

tel 08-751 18 29, [info@norrbacka-eugenia.se](mailto:info@norrbacka-eugenia.se)

[www.sunnerdahls-handikappfond.se](http://www.sunnerdahls-handikappfond.se)

### Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond stödjer forskning och utvecklingsarbete kring barn och ungdomar med funktionshinder. I likhet med tidigare år kommer fonden under 2011 att ge bidrag till forsknings- och utvecklingsprojekt.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2011. Observera att ansökningshandlingarna ska inges i fem exemplar (1 original + 4 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-mail: [sunnerdahls\\_handikappfond@telia.com](mailto:sunnerdahls_handikappfond@telia.com) • [www.sunnerdahls-handikappfond.se](http://www.sunnerdahls-handikappfond.se)

## Avhandling

# Social förmåga hindras inte av brist på tal

En förutsättning för gemenskap med andra och för att få vänner är förmågan att förstå hur man tänker själv och hur andra tänker. Denna förmåga utvecklas i samspel med andra och vanligen genom att man talar. Men kan de barn som saknar vanligt tal ändå utveckla förmågan att förstå sina egna och andras tankevärldar? Det har Anette Sundqvist på Institutionen för beteendevetenskap och lärande vid Linköpings universitet undersökt i en avhandling.

I sina studier av barn med allvarliga språkstörningar har hon använt sig av symbolspråket Bliss, där barnet pratar genom att indikera figurer. Anette Sundqvist kartlade också vilka sociala aktiviteter barnen deltog i och hur deras sociala

nätverk såg ut. Barnens sociala nätverk bestod till största delen av vuxna personer, som hade som arbetsuppgift att vara med dem. Deras kontakter med klasskamrater var relativt goda, men de saknade nära vänner. Resultaten visade att barnens sociala förmåga var i samma nivå som de barn som hade en typisk utveckling. Den funktionsnedsättning som språkstörningen innebar var i sig inte ett hinder för dem att kunna förstå hur andra tänker och ha behov av att ha vänner. Barnen kunde också vara självständiga och ta egna initiativ, något som de dock sällan fick möjlighet till. Att kommunicera med hjälp av Bliss är tidskrävande, vilket ibland gjorde att kommunikationspartnern tog

över samtalet. De barn som deltog i studierna fick också möjlighet att lära sig ett e-postprogram, som kan översätta meddelanden från Bliss till klarspråk för personer som inte använde Bliss. Resultaten visade att de som mest använde sig av e-postbrev var de barn som hade högst social förmåga.

Avhandlingen heter KNOWING ME, KNOWING YOU: MENTALIZATION ABILITIES OF CHILDREN WHO USE AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION.

Författare är Anette Sundqvist och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

# Flickor med autism och ADHD tas inte på tillräckligt stort allvar

Flickor med tecken på autism eller ADHD tas inte på tillräckligt stort allvar. Ofta feltolkas deras problem när deras föräldrar söker professionell hjälp för dem. Risken blir att de inte får den hjälp som de skulle behöva. Detta har Svenny Kopp visat i sin avhandling vid Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, sektionen för psykiatri och neurokemi, Göteborgs universitet.

Av 100 flickor som remitterats till barnneuropsykiatrisk klinik med anledning av svårigheter med socialt samspel med andra och/eller koncentrations-

svårigheter, hade bara en av tio fått sina svårigheter konstaterade i form av en korrekt diagnos. Ofta diagnostiserades flickornas svårigheter som ångest, depression, familjerelationsproblem eller ospecifika anpassningssvårigheter. En detaljerad psykiatrisk och psykologisk utredning visade sedan att nästan hälften av dem bedömdes ha autism eller andra autismspektrumstörningar, medan man konstaterade att lika många hade ADHD. Flickorna hade dessutom andra svårigheter som depression, sociala beteendestörningar och svårigheter med

läsning och skrivning. Avhandlingen omfattade även en jämförelse med 60 flickor utan kända allvarliga svårigheter som utreddes på motsvarande sätt, där resultaten visade att den remitterade gruppens problem var synnerligen omfattande.

Avhandlingen heter GIRLS WITH SOCIAL AND/OR ATTENTION IMPAIRMENTS.

Författaren är Svenny Kopp och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

## Avhandling

# Ett splittrat stödsystem försvårar arbetsrehabilitering

Att ha ett arbete innebär inte bara en möjlighet till försörjning och att kunna vara självständig, utan det är också en källa till gemenskap med andra. För personer med psykiska funktionsnedsättningar är detta mervärde särskilt betydelsefullt. För att kunna återvända till ett tidigare arbetsliv, eller för att för första gången få tillträde till arbetsmarknaden, behöver personer med funktionsnedsättningar rätt stöd. Vilka möjligheter och vilka hinder möter dessa personer när de med hjälp av rehabilitering försöker få ett arbete? Detta har Helene Hillborg, på Hälsoakademin vid Örebro universitet studerat i sin av-

handling. Till grund för resultaten ligger intervjuer med både personer med psykiska funktionsnedsättningar och med yrkesverksamma som arbetar med arbetsrehabilitering. Författaren fann att stödet och omgivningen på arbetsplatsen var viktiga omständigheter som underlättade rehabiliteringsprocessen för den enskilde. Genom samspel med arbetskamrater erbjöds de funktionsnedsatta möjligheter att utveckla färdigheter, att utveckla tron på den egna förmågan och därmed bidra till att individuella uppsatta mål kunde nås. Men resultaten visade också att rehabiliteringsprocessen påverkades negativt

av de stödsystem som fanns. Processen påverkades även av hur stödsystemen var organiserade. Både den yrkesverksamme och den enskilde personen med funktionsnedsättning hade ett begränsat inflytande över problem med splittrade stödsystem. Resultaten visade även på att vissa uppdrag var för snäva och att det förekom en del svårigheter för myndigheter att samverka.

Avhandlingen heter **ERFARENHETER AV REHABILITERINGSPROCESSEN MOT ETT ARBETSLIV: BRUKARENS OCH DE PROFESSIONELLAS PERSPEKTIV.**

Författare är Helene Hillborg och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

# Kunskap som stöd vid bipolär sjukdom

Att leva med bipolär sjukdom får konsekvenser för den som insjuknar, men också för hans eller hennes närstående. Förmågan att fungera i vardagen förändras på ett genomgripande sätt och många känner en stor oro och osäkerhet inför framtiden. Kunskap och erfarenhetsutbyte om vad bipolär sjukdom innebär kan vara ett sätt att ge stöd, både till den som insjuknat och till dennes närstående. Detta har Patrik Dahlqvist Jönsson studerat i en avhandling vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet. Intervjuerna med personer med bipolär sjukdom och deras närstående visade att livet ofta förändras drastiskt till följd av sjukdomen. Att försöka förstå, acceptera och hantera

förändringarna var krävande. Det berodde ofta på bristande kunskaper om sjukdomen. Förutfattade meningar om psykisk sjukdom försvårade processen ytterligare. Särskilt yngre personer med bipolär sjukdom kände oro och osäkerhet, vilket medförde att de undvek att planera för framtiden och inte hoppades på förbättring. De närstående var starkt engagerade och tog stort ansvar för att ge stöd, vilket innebar att deras egna möjligheter till ett gott liv begränsades.

Utbildningen utgjorde en del av det ordinarie behandlingsutbudet vid en psykiatrisk öppenvårdsmottagning och bestod av tio gruppträffar för både den person som insjuknat och för de närstående. Vid varje träff gick man

igenom, diskuterade och reflekterade över viktiga ämnen med anknytning till bipolär sjukdom. Där kunde de tillsammans med andra i en liknande situation få ta del av kunskap om sjukdomen och utbyta erfarenheter. Dessa träffar medförde klart förbättrade möjligheter för deltagarna att hantera stress och att få en fungerande tillvaro med bibehållna sociala funktioner.

Avhandlingen heter **LIVING WITH BIPOLAR DISORDER - THE EXPERIENCES OF THE PERSONS AFFECTED AND THEIR FAMILY MEMBERS, AND THE OUTCOMES OF EDUCATIONAL INTERVENTIONS.**

Författare är Patrik Dahlqvist Jönsson och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

## POSTTIDNING B

Institutionen för folkhälso-  
och vårdvetenskap  
Box 564, 751 22 Uppsala

### BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

**Spar pengar och miljö,  
läs oss på webben!**

Vill du hellre läsa FORSKNING OM FUNKTIONSHINDER PÅGÅR på  
webben, och därmed spara både pengar och miljö? E-posta din  
anmälan till [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) så får du tidningen i PDF-format istället.

# Kalendern

## 2011

### MARS

#### 14–19 San Diego, USA

CSUN- 26th Annual International  
Technology & Persons  
with Disabilities Conference  
Information:  
[www.csunconference.org](http://www.csunconference.org)

#### 30–31 Norrköping

FORSA:s nationella symposium  
Människor Möten Makt  
Information: [www.forsa.nu/  
FORSA/Symposium-2011.aspx](http://www.forsa.nu/FORSA/Symposium-2011.aspx)

### APRIL

#### 5 Malmö

Konferens om forskning och  
utvecklingsarbeten inom  
funktionshinderområdet i  
Öresundsregionen  
Information:  
[ove.mallander@mah.se](mailto:ove.mallander@mah.se)

#### 28–29 Oslo, Norge

Disability and Public Space  
Conference  
Information:  
[http://www.hio.no/content/  
view/full/320667](http://www.hio.no/content/view/full/320667)

### MAJ

#### 5–7 Oslo, Norge

The 7th Nordic Disability  
Historic Conference  
Information:  
[http://nndr.no/index.php/  
eng/Conferences](http://nndr.no/index.php/eng/Conferences)

#### 27–28 Reykjavik, Island

Nordic Network on Disability  
Research (NNDR) 11th  
Research Conference  
Information:  
[http://www.yourhost.is/  
nndr2011/nndr-and-national-  
network-conferences.html](http://www.yourhost.is/nndr2011/nndr-and-national-network-conferences.html)

### JUNI

#### 19–22 Linköping

First International  
Conference on Cognitive  
Hearing Science for  
Communication  
Information:  
[http://eventus.trippus.se/  
head2011attendees](http://eventus.trippus.se/head2011attendees)

### OKTOBER

#### 2–4 Minot, North Dakota, USA

USA–Nordic International  
Conference on Intellectual  
Disabilities Information:  
[www.ndcpd.org](http://www.ndcpd.org)

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder  
pågår kommer vecka 22.  
**Manusstopp den 29 april 2011.**



UPPSALA  
UNIVERSITET

**Forskning om funktionshinder pågår** är utgiven av  
Centrum för forskning om funktionshinder, Uppsala  
universitet. Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap,  
Box 564, 751 22 Uppsala.

**Ansvarig utgivare** Päivi Adolfsson, tel. 018-471 64 45,  
[cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se)

**Redaktör** Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,  
[lennart.kohler@ordvet.se](mailto:lennart.kohler@ordvet.se)  
Karin Sonnander, tel. 018-471 61 69,  
[karin.sonnander@pubcare.uu.se](mailto:karin.sonnander@pubcare.uu.se)

**Tidningsärenden** Centrum för forskning om funktions-  
hinder, 018-471 64 45, [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se)

**Grafisk produktion** Matador Kommunikation, Uppsala.  
**Omslagsfoto** georgemuresan/iStockphoto.

**Tryck** Edita Västra Aros.

Tidningen ges ut fyra gånger om året.  
Centrum för forskning om funktionshinderns hemsida:  
[www.cff.uu.se](http://www.cff.uu.se)

ISSN 1103-1956