



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om **NR 1/2012** funktionshinder pågår

Får man alltid bestämma över sin kropp?

sid 2

Att åldras med
funktionsnedsättning
sid 4

Se omgivningens
betydelse
sid 6

Tinnitusterapi med
fokus på livet
sid 8

Har vi rätt att göra vad vi vill med våra kroppar?

Vissa människor vill skada sig själva.

Det är svårt att bestämma om de ska få skada sig eller tvingas få hjälp.

Rikard Friberg von Sydow, disputerad teolog och forskare vid Uppsala universitet har nyligen försvarat sin avhandling *Att ta skriken på allvar. Etiska perspektiv på självdestruktivt beteende*. Där diskuterar han hur synen på att äga sin kropp blir problematisk när det handlar om självskadebeteenden. Får man verkligen göra vad man vill med sin kropp?

Självskadebeteende innebär att en människa avsiktligt försöker att skada sin egen kropp. Det sker ofta genom att skära sig eller svälta sig, eller genom att missbruka någon form av drog. Under 2005 registrerades mer än 6000 vårdfall som handlade om självskadebeteende. I sin avhandling diskuterar Rikard

Den filosofiska ståndpunkten att människan är autonom kolliderar därför med synen på människan som flockvarelse.

– Det samhälle som jag ser som naturligt bygger på en flocktanke där människor lever tillsammans och har ett behov av att identifiera och skydda de svagare. I individens möte med vården kan den här omsorgen om varandra komma i konflikt med rätten till den egna kroppen. Om det är så att vi äger vår egen kropp, så blir det väldigt svårhanterligt att förhindra någon från att göra något mot den här kroppen. Det fungerar inte att använda den rationella och autonoma individen som ideal när man diskuterar

användbart i mötet med och vården av en självdestruktiv människa.

ÄGANDEBEGREPPET SKAPAR PROBLEM

Han tror att det är viktigt att problematisera ägandebegreppet och den nyliberala människosyn som utgår från att vi äger vår egen kropp.

– Om det är så att vi äger vår egen kropp så blir det väldigt svårhanterligt att förhindra någon från att göra något mot den här kroppen. Jag menar inte att vi inte har rätt att äga, jag vill bara ifrågasätta ägandebegreppet – är det lämpligt att använda sig av samma typ av begrepp om kroppar och ting? Är det ett vettigt sätt att se på det? Det finns en liknande diskussion kring surrogatmoderskap och prostitution – om man äger sin kropp, varför får man inte sälja den? Ägandet krockar med andra värden som många i samhället håller högt. Därför blir det problematiskt att utgå från det, och därför menar jag att vi behöver en annan modell.

”Ägandet krockar med andra värden som många i samhället håller högt.”

Friberg von Sydow de moraliska aspekterna runt ett självdestruktivt beteende. Vad får vi egentligen göra med oss själva och i vilken utsträckning är vi tillåtna att hjälpa den som skadar sig själv? I vilken utsträckning äger vi rätten att bestämma över vår egen kropp?

MÄNNISKOSYNER SOM KOLLIDERAR

Han utgår i sin undersökning från människors relationer och människan som flockvarelse. I en flock där medlemmarna har känslomässiga relationer till varandra blir tanken om rättigheten till sin egen kropp utmanad, menar han, eftersom människor runtomkring ofta ingriper.

moralfrågor. Om vi vill hitta svar som går att använda i det verkliga livet måste vi ha andra utgångspunkter.

Avhandlingen är uppdelad i tre delar. En som reder ut vad ett självdestruktivt beteende är, och som sedan kopplar ihop detta med moraliska frågor om vår människosyn, till exempel vilket samhälle vi vill ha och om det stämmer överens med det samhälle vi är menade för. Andra delen är en undersökning av fyra olika etiska perspektiv: två kristna, ett nyliberalt och ett sekulärt feministiskt. Den visar på hur dessa olika etikperspektiv hanterar mötet med en självdestruktiv person. Tredje delen är resultatet av del ett och del två – ett föreslaget perspektiv som Rikard Friberg von Sydow menar är

VAR LIGGER ANSVARET?

Varken inom medicin eller psykologi finns särskilt mycket skrivet om självdestruktiva beteenden utifrån ett etiskt perspektiv, berättar han. Han säger att det finns många artiklar och liknande, men inga större projekt utifrån just det perspektiv han använt. Han tror att hans teorier kring självskadebeteenden kan fungera som ett vidare begrepp för flera olika självskadebeteenden, att det finns utrymme för fler diagnoser.

– Min ståndpunkt är väl socialietisk snarare än vårdetisk, jag vill prata mer



Rätten till den egna kroppen är på många sätt en grundpelare i vårt samhälle. Men ibland är den rätten inte så självklar. Har en person som mår dåligt exempelvis rätt att skada sig själv? Eller har samhället en skyldighet att då gripa in?

om samhällets ansvar och inte vårdens. I min avhandling har jag inte beskrivit hur vården eller samhället ser ut, men många vårdberättelser visar på behovet av ett annat bemötande inom vården. Självskadebeteende är en form av kommunikation. Då menar jag inte på det klassiska ”ett rop på hjälp”-viset, utan att personerna försöker att kommunicera på ett sätt som de ofta själva är omedvetna om.

När det gäller kommunikationen menar Rikard Friberg von Sydow att man även kan lägga ett visst moraliskt ansvar hos den självdestruktive.

– Jag ser inte självdestruktivt beteende som ett val, snarare en oförmåga att bryta tankemönster. Det blir tydligt om man till exempel tittar på neuropsykiatriska funktionshinder. Man vill inte göra saker som

man ändå gör. Det kanske inte är så att det är en reflex utan ett tankemönster som måste brytas, och personen kommer sedan att må bättre fast den inte fick göra som den ”ville”.

UTVECKLAR LÄROBOK

Just nu arbetar han vidare med att utveckla en lärobok som ska fungera som hjälpmedel i mötet med självdestruktivt beteende. I det arbetet har han bland annat tittat på vårdberättelser som ofta handlar om att patienterna upplever att de inte blivit tagna på allvar.

– Men att säga vad deras upplevelser beror på är såklart svårt. Det handlar nog inte om att vården inte är intresserade av att hjälpa de här människorna. Det är snarare en resursfråga.



Foto: Annali Friberg von Sydow

Rikard Friberg von Sydow kan nås på:
rikard.friberg@teol.uu.se

Avhandlingen heter **ÄTT TA SKRIKEN PÅ ALLVAR. ETISKA PERSPEKTIV PÅ SJÄLVDESTRUKTIVT BETEENDE** och kan hämtas på:
uu.diva-portal.org



Hur personer upplever sin funktionsnedsättning är tätt sammanflätat med åldrandet. Åldrandet är i sig en faktor som har sina effekter, men som också samverkar med funktionsnedsättningen. För att stödet ska bli ändamålsenligt måste det därför anpassas efter i vilket skede i livet den som behöver stöd är.

Att leva och åldras med funktionsnedsättning

**När människor blir äldre
behöver de ibland hjälp på nya sätt.
Det är viktigt att tänka på.**

Projektet *Funktioner, Livslopp och Åldrande* beskriver hur livet och åldrandet gestaltar sig för människor med fysiska funktionsnedsättningar, och hur tätt sammanflätat funktionshinder och åldrande kan vara. Projektet tar även upp hur de anhörigas liv påverkas. Projektet har drivits av fyra forskare under ledning av professor Eva Jeppsson Grassman, verksam vid Linköpings universitet vid Institutet för forskning om äldre och åldrande (NISAL).

Resultaten visar att tiden har en central betydelse för hur de intervjuade upplever sin situation. Eva Jeppsson Grassman tror att studier av åldrande och funktionshinder får betydelse för synen på praktiska insatser. Hon menar att det finns en tendens att se särskilda insatser för funktionshinder som en ”en gång för alla-insats”, det vill säga att man blir tilldelad ett visst stöd och sedan förväntas man vara nöjd. Men projektet har visat att nästan alla personer som följts har

haft funktionsnedsättningar som ofta har förändrats, oftast till det sämre, och då måste även hjälpinsatserna förändras.

– Engångsinsatser räcker inte. För att ge människor möjligheter till ett så aktivt liv som möjligt måste man göra fler insatser, gång på gång. Man måste vara mer flexibel i tänkandet.

Det är en slutsats som är väldigt praktisk, och förhoppningsvis kan resultaten få betydelse för de yrkesgrupper som arbetar med sådana bedömningar.

TIDEN HAR CENTRAL

BETYDELSE

Eva Jeppsson Grassman och hennes kollegor har försökt att anlägga ett livslopps-perspektiv.

– Tiden får stor betydelse i studien: den blir både ett analysinstrument och ett resultat. Äldreforskning och funktionshinderforskning har tidigare varit två olika saker. På så sätt är detta ett gränsöverskridande projekt.

Eva Jeppsson Grassman skulle vilja se mer biografiskt inriktad forskning i framtiden: större upplägg som spänner över en längre tid.

– Min fjärde delstudie är relativt liten, man kan ju tänka sig ännu större upplägg över längre tid. Det är svårt att särskilja ålder, åldrande och tiden med funktionsnedsättning. Vad i livet är ålder och vad är funktionsnedsättning, och hur går dessa in i varandra? Både ålder och tiden med funktionsnedsättningen har betydelse för människors upplevelser av att leva med en funktionsnedsättning.

Projektet består av fyra olika studier och bygger till stor del på intervjuer med personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. De första två studierna behandlar handikapprollens engagemang i handikappolitiken, och hur personer med funktionsnedsättning som varit föremål för politiken upplevt sitt liv och

sitt åldrande. Den tredje delen har studerat hur föräldrar och syskon upplevt och påverkats av de handikappolitiska förändringar som skett. Den fjärde och sista delen är en omfattande datainsamling där 14 kroniskt sjuka, synskadade personer följts under 30 år.

MÅNGA TABUN FINNS KVAR

Projektet belyser även anhörigas insatser. Eva Jeppsson Grassman menar att anhöriginnsatser länge varit tabu inom forskningen kring funktionshinder, och man har sällan pratat om det. Hon tror att det kan bero på att lagstiftningen om LAS och LSS antas ha löst alla behov. Anhöriginnsatser går inte ihop med idén om en välfärdsstat som gärna vill se personer med funktionsnedsättning som självständiga och autonoma genom de offentliga välfärdssystemen.

– Många föräldrar lider av att ha blivit osynliggjorda. Vi tror oss ha skapat möjligheter till självständighet för människor med funktionsnedsättning, men det har inte räckt hela vägen.

Något annat som varit framträdande i studien är hur personer med funktionsnedsättning själva upplever sina egna kroppar. Handikapprollen har länge varit en stark aktör när det gäller att överge den medicinska modellen som lägger allt på individen och istället lägga

betoningen på att funktionshindret kan justeras genom att anpassa miljön runt omkring. Eva Jeppsson Grassman menar att detta absolut varit nödvändigt, men att upplevelsen av kroppen har försvunnit någonstans på vägen.

– Vårt projekt visar på att upplevelsen av en skadad och sjuk kropp inte försvinner trots miljöanpassningar. Den politiska ambitionen är självklart viktig, men det är också viktigt att ha förståelse för kroppsliga upplevelser och vad de innebär för individens livssituation.



Foto: Privat

Eva Jeppsson Grassman nås på eva.jeppsson-grassman@liu.se
Projektet heter ETT LÅNGT LIV MED SÄRSKILDA FÖRTECKEN: LIVSLOPP OCH ÅLDRADE HOS MÄNNISKOR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR och är ett samarbete mellan Eva Jeppsson Grassman, Lotta Holme, Annika Taghizadeh Larsson & Anna Whitaker.

RÄTTELSE

I Forskning om funktionshinder pågår nr 4/2011 smög sig en oklarhet om bedömning och åtgärdsprogram i förskolan in. Artikeln ifråga finns på sidan 4–5.

Skollagen säger inte något om bedömning i förskolan, men frågan om bedömning är tillåten i förskolan vilar på en vidare grund än enbart skollagen. Redaktionen har kontaktat Skolverket för att reda ut vad

som gäller. Skolverkets tolkning av de juridiska dokument som styr förskolans verksamhet säger att barn i förskolan inte ska jämföras med varandra eller med någon annan måttstock. Förskolan ska heller inte utvärdera barnets utveckling, eftersom det antyder att barnet utvärderas mot en norm. All verksamhet i förskolan ska utgå från det enskilda barnets behov för att barnet så bra

som möjligt ska kunna utvecklas enligt sina egna förutsättningar.

Skolverket påpekar när det gäller åtgärdsprogram att dessa syftar till att vara ett stöd för skolan i dess arbete med elever som riskerar att inte nå de mål som minst ska uppnås. Förskolan har inga sådana mål. Därför är inte åtgärdsprogram aktuella för förskolan, enligt Skolverket.

Viktigt att forma barnhabilitering utifrån barnens delaktighet

Personer med funktionsnedsättning blir hindrade av olika saker runt omkring dem.

Om alla tänker på det kan deras liv bli lättare.

Margareta Adolfsson, forskare vid Högskolan i Jönköping, har i sin avhandling studerat hur Världshälsoorganisationens (WHO) hälsoklassifikation kan användas inom barnhabilitering. Klassifikationen kallas för ICF-CY och ska fungera både som ett lexikon för att beskriva hur barn och ungdomar med olika typer av funktionsnedsättning fungerar i vardagen, och som en modell för alla de olika perspektiv som finns på ett funktionshinder. Målet

med ICF-CY är att erbjuda en struktur och ett standardiserat språk för att kunna beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. Istället för att använda en persons diagnos som mått på hans eller hennes livssituation, fokuserar modellen på vardagsfunktioner – hur ser personens aktivitet och delaktighet i vardagen ut?

– I tidigare klassifikationer av handikapp har synsättet varit att om du har en sjukdom så får du en nedsättning och

därmed blir du handikappad, förklarar Margareta Adolfsson. Man har inte tagit hänsyn till utomstående faktorer. ICF-CY är en klassifikation som lägger in de miljöfaktorer som finns, och hur dessa påverkar personen. I och med detta så uppstår funktionshindret i mötet med andra faktorer, och ligger inte bara hos människan själv. Därför är det viktigt att göra sig av med handikapp-tanken och istället prata om delaktighet. Och det har enligt

Foto: kupicoo/Stockphoto



Margareta Adolfsson har tagit fram ett verktyg som gör det lättare att ta hänsyn till hur miljöfaktorer samverkar med en funktionsnedsättning för att skapa hinder. Genom att se miljöfaktorernas inverkan tydligare blir det lättare att minska hindren personen upplever.

resultaten börjat ske en vridning av hur vi ser på vårt uppdrag inom habilitering – vi tänker inte bara på barnets svårigheter, utan mer på att det kanske är omgivningen som inte erbjuder en situation som stödjer hur barnet fungerar.

NYTT FOKUS HOS HABILITERINGSPERSONALEN

Margareta Adolfssons avhandling fokuserar på vad som händer med habiliteringen när habiliteringspersonalen får arbeta med ICF-CY som modell. Hennes resultat visar att personalens ansatser blev annorlunda: samtalen med familjen blev fördjupade och de fokuserade mer på barnens delaktighet i vardagsituationer.

– Barnversionen av ICF-modellen publicerades på svenska först 2010, medan vuxenmodellen introducerades redan 2001. Eftersom klassifikationen är omfattande och komplicerad så ville jag förenkla den, och välja ut det som är inriktat på typiska vardagsituationer som att sova, äta och leka – vardagliga situationer som alla delar.

CODE SETS – KÄRNFRÅGOR TILL HJÄLP

Margareta Adolfsson arbetar just nu med att fortsätta att utveckla mallar för vad hon kallar för code sets, som är en upp-

sättning av kärnfrågor som kan behandla ett barns svårigheter i olika situationer. Frågorna ska sedan fungera som ett stöd för habiliteringen, och i kontakten med familjen.

– Genom arbetet med avhandlingen har jag identifierat de vardagsituationer som ska ligga till grund för mina code sets, som ska bestå av checklistor eller korta frågeformulär, och som ska kunna användas inom habilitering. När exempelvis en sömnsituation inte fungerar, beror det då på att barnet har ökad muskeltonus, svårigheter med hjärta eller lungor, eller är det miljöfaktorer som ljud eller ljus som spelar in?

FORSKNING FÖR FLERA OMRÅDEN

Margareta Adolfssons arbete med att utveckla fler code sets fortsätter. Bland annat vill hon anpassa dem olika beroende på barnens ålder. Hon vill dessutom ta med barn och ungdomars egna resonemang i arbetet, och basera den fortsatta utvecklingen på mer empiriskt material från barnens egna upplevelser. Hon hoppas också att det här är något som kommer att kunna användas inom flera områden, och inte bara inom habilitering.

– Jag tror att andra verksamhetsområden som arbetar med barn kan ha nytta

av den här typen av forskning. Det här handlar ju inte bara om barn med funktionsnedsättning, utan klassifikationen handlar om alla människor och hur vi fungerar. Jag tror att metoderna skulle kunna användas i skola, förskola och andra verksamheter som arbetar med barn, eftersom vi inte utgår från funktionsnedsättningen utan från miljö och situation. Och där är alla människor lika.



Foto: Wendy Brown

Margareta Adolfsson nås på margareta.adolfsson@hjk.hj.se
Avhandlingen heter **APPLYING THE ICF-CY TO IDENTIFY EVERYDAY LIFE SITUATIONS OF CHILDREN AND YOUTH WITH DISABILITIES** och kan hämtas på: www.diva-portal.org

ANNONS

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond stödjer forskning och utvecklingsarbete kring barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. I likhet med tidigare år kommer fonden under 2012 att ge bidrag till forsknings- och utvecklingsprojekt.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2012. 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

webbplats: www.sunnerdahls-handikappfond.se

Tinnitus – att övervinna hindren

Det är jobbigt att ha tinnitus.

Det kan bli lättare om man tänker på sådant som är roligt istället för på tinnitusen.

Mellan var sjätte och var tionde svensk lever med tinnitus, och av dessa upplever mellan 10 och 20 procent så stora besvär att det hindrar dem från att leva ett tillfredsställande liv. Psykologen Vendela Zetterqvist arbetar med att hjälpa dessa personer leva ett bättre liv.

I höstas disputerade hon på en avhandling om en behandlingsmetod som kallas ACT, Acceptance and Commitment Treatment, som går ut på att hjälpa tinnitusdrabbade att flytta fokus från tinnitusen som problem och istället fokusera på att leva ett bra liv. Hennes forskning pekar på att ungefär hälften av de som upplever att de har stora problem på grund av tinnitus kan leva ett betydligt bättre liv med hjälp av ACT.

Forskarna vet inte vad som orsakar tinnitus. Man vet att tinnitus och hörselnedsättning ganska ofta följs åt. Tinnitus åtföljs också inte sällan av psykosociala problem som sömnproblem, koncentrationsproblem och nedstämdhet. Men forskningen kan inte säga om det exempelvis är tinnitusen som gör de drabbade nedstämda, eller om det är nedstämdheten som gör att de upplever tinnitusen som ett problem. Det verkar sällan finnas något i själva tinnitusen som bestämmer om den som har tinnitus upplever det som ett problem eller inte.

ACT FÖRSÖKER BRYTA DE NEGATIVA MÖNSTREN

De upplevda problemen beror ofta på vad personen med tinnitus själv kopplar till tinnitusen, säger Vendela Zetterqvist. En person som har svårt att somna och har tinnitus kanske kopplar tinnitusen till sömnproblem. Den typen av associationer skapar negativa kopplingar till tinnitusen, och det är ofta dessa negativa kopplingar som utgör själva problemet.

– Det är lätt att man anpassar sig till de negativa känslor och tankar som är kopplade till ljudet. Det blir tinnitusen som avgör vad man kan och inte kan göra. Man undviker att gå på restaurang, lyssna på en skiva eller gå på fest just för att inte riskera att tinnitusen blir värre.

Det betyder också att det går att minska själva funktionshindren med beteendeterapier. ACT är en sådan terapi, kognitiv beteendeterapi, KBT en annan.

Tinnitus är ett ljud som bara den drabbade hör, och som upplevs som ett pipande, djupa bastoner eller brus. Vanligast är att de drabbade hör relativt högfrekventa toner. Det kan variera i styrka och intensitet.

– Vi pratar om att det finns två skalor. Den ena skalan är tinnitus-symptomen, som går upp och ner. För de som upplever stora problem ligger ofta mycket fokus på den skalan. Vi försöker flytta mer fokus till den andra skalan, som är det liv man vill leva. Vi kartlägger vilka typer av beteendemönster som idag ger tinnitusen en framträdande roll och som innebär att tinnitusen blir ett hinder. Sedan försöker vi bryta de mönstren.

Genom att med hjälp av olika övningar och metaforer träna in nya förhållningsätt har Vendela Zetterqvists forskning visat att ACT är effektivt just för att flytta fokus från personens tinnitus till livet.

DET FINNS BRA BEHANDLINGSTEAM

Forskningsläget idag pekar ganska tydligt mot att både KBT och ACT kan hjälpa ungefär hälften av de som upplever sig ha stora problem på grund av tinnitus till ett betydligt bättre liv, och att KBT och ACT då är de effektivaste behandlingarna. Alla landsting erbjuder inte behandling-

arna, men Vendela Zetterqvist konstaterar att det finns duktiga behandlingsteam på flera platser i landet som den lokala hörselvården eller vårdcentralen kan remittera till.

Vendela Zetterqvist skulle gärna se forskning som försökte reda ut mer i detalj vilka som blir hjälpta av KBT respektive ACT.

– Om det exempelvis visar sig att det bara finns ett litet överlapp mellan de grupperna så skulle vi i och med det kunna hjälpa nästan alla som har stora problem. Det vore ju jättebra.

Ett annat viktigt forskningsområde enligt Vendela Zetterqvist är att försöka ta reda på vilka processer hos de drabbade som avgör om de upplever sin tinnitus som ett problem.

– ACT försöker ju skapa goda processer hos de drabbade. Då skulle det givetvis vara till stor hjälp att veta vad som skapar de negativa processerna.



Foto: Privat

Vendela Zetterqvists avhandling heter
TINNITUS – AN ACCEPTANCE-BASED APPROACH
Den finns att hämta på
liu.diva-portal.org
Vendela Zetterqvist nås på
vendela.zetterqvist@akademiska.se

Foto: Privat



Hallå där,

**Tomas Boman, universitetsadjunkt
vid Högskolan i Gävle och
projektledare för Hälsoinspiratörsprogrammet**

Vad är Hälsoinspiratörsprogrammet?
Programmet är Sveriges första högskoleutbildning anpassad för studenter med lindrig utvecklingsstörning, och är ett samarbete mellan Högskolan i Gävle och Svenskt utvecklingscentrum för handikappidrott (SUH) som ligger i Bollnäs. Efter utbildningen kommer studenterna vara behöriga att jobba med hälsofrågor på exempelvis gruppboenden eller dagcenter. Vi startade upp med 5 studenter i höstas och tar in ytterligare 16 studenter under hösten 2012.

Varför är utbildningen viktig?

Vi vill inkludera personer med utvecklingsstörning i högre utbildning, och ge

dem möjligheter till kompetensutveckling och fortbildning. Det är ett problem att den här gruppen inte haft allmän behörighet till högskola efter att ha gått i särskola. Våra första elever var handplockade studenter, som vi kände till sen tidigare och som vi trodde skulle klara sig bra. I urvalet nu till hösten kommer vi att ta hänsyn till behörighet från särskola eller motsvarande, skriftliga omdömen, samt intervjuer och tester.

Vilka utmaningar har ni stött på?

En utmaning, som vi visserligen var förberedda på, var den pedagogiska biten. I en sådan här utbildning måste man ha ett annat pedagogiskt upplägg med mer

praktiska inslag i undervisningen, och många av lärarna på programmet saknar erfarenhet från särskola. Men vi har kontinuerlig fortbildning med alla lärare, och hittills har vårt pedagogiska upplägg fungerat väldigt bra.

Vad har ni fått för respons?

Vi har fått otroligt mycket uppmärksamhet och positiv respons! Vi skulle kunna ta emot studiebesök varenda vecka om vi ville. Jag tror att vi ligger bra i tiden. Många andra lärosäten har visat intresse, så liknande saker verkar vara på gång även på andra ställen.

Tomas Boman nås på: tbn@hig.se

ANNONS

Historien lever!



CarlsLunds Vårdhem utanför Stockholm, tidigt 60-tal. Fotograf okänd.

**Du som vill förstå dagens samhälle
måste känna till gårdagens.**

**Handikapphistoria är en bortglömd del
av vårt kulturarv.**

**Det vill Handikapphistoriska Föreningen
ändra på.**

**Din del av historien är viktig!
Bli medlem i hhf. Du får**

- ett medlemsblad 5 gånger per år
- inbjudan till konferenser och seminarier
- en handikapphistorisk medlemsbok
- tillfällen att utbyta erfarenheter med andra handikapphistoriskt intresserade.

**Medlemsavgiften/år är
250 kr för enskild person, läns- och lokalorg.
550 kr för riksorganisationer och institutioner.
Anmäl dig på**

www.hhf.se

Läsvärt

Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder

Personer med svåra flerfunktionshinder har ofta särskilda behov av medicinsk omvårdnad. Nu finns en handbok för närstående, assistenter, vårdpersonal och andra, som beskriver den medicinska omvårdnaden. För habiliteringens personal är

den användbar i utbildning och handledning. Boken behandlar symptom på olika svårigheter, vilka behandlingsalternativ som finns och hur den praktiska omvårdnaden går till. Såväl kunskap som prak-

tiska tips förmedlas och boken kan också fungera som uppslagsverk.

Boken heter **MEDICINSK OMVÅRDNAD VID SVÅRA FLERFUNKTIONSHINDER**. Den är skriven av Ann-Kristin Ölund och är utgiven av Gothia Förlag.

Boendestöd för personer med Aspergers syndrom

Att leva på egen hand i en egen bostad innebär att sysslor måste skötas i och utanför det egna hemmet. En egen bostad betyder att man måste städa och kasta sopor. Man måste betala räkningar och ha kontakter med myndigheter och andra utanför den privata sfären. Dessa krav och förväntningar möter unga när de flyttar hemifrån. När detta inte fungerar reagerar omgivningen. För några innebär vuxenlivets krav svåra hinder. Personer

med diagnosen Aspergers syndrom hör till den grupp som kan möta svårigheter.

Intervjuer med personer med Aspergers syndrom och med professionella visar att boendestödjares insatser kan kompensera för de boendes svårigheter vad gäller att utföra hushållssysslor och kontakta myndigheter och andra. Vardagen kan fungera med hjälp av boendestödet. Ambitionen är också att personerna ska kunna fungera så självständigt som möjligt. Att

skapa struktur, påminna och stöta på är boendestödjarnas strategi för att de boende ska få mer ordning i sin vardag.

Boendestödjarna kan möta många av de boendes behov, men det finns också sådant som kan utvecklas.

Rapporten heter **BOENDESTÖD FÖR PERSONER MED ASPERGERS SYNDROM** (FoU-Södertörns skriftserie nr 98/11) och är skriven av Hjördis Gustafsson. Den kan laddas ned och beställas på www.fou-sodertorn.se

Reflektion och diskussion om LSS värdegrund

Vad kan man förvänta sig av LSS-verksamheten, vad kan man kräva och hur gör man när värdegrunden hotas, när de goda levnadsvillkoren inte längre är så goda? Barbro Lewin presenterar i denna bok övergripande kunskap om detta. Slutgiltiga svar på hur man kan hantera svåra situationer ges inte, utan bokens upplägg

syftar till att stimulera reflektion och diskussion tillsammans med andra för att komma fram till bästa möjliga lösning. Varje värde ägnas ett eget kapitel, som avslutas med förslag på frågor att diskutera. Boken vänder sig främst till utbildningar inom socialt arbete och omvårdnad samt till personal inom så kallade LSS-verk-

samheter, men även till personer med egen erfarenhet av funktionsnedsättning samt organisationer, närstående, gode män och övriga intresserade.

Boken heter **FÖR DIN SKULL, FÖR MIN SKULL ELLER FÖR SKAMS SKULL? Om LSS och bemötande**. Den är skriven av Barbro Lewin och är utgiven av Studentlitteratur.

Läsvärt

Verksamma verksamheter

Brister i sjukvård, äldreomsorg och habiliteringsverksamheter diskuteras och kritiserar ofta i media. Ett vanligt svar på en sådan kritik är att verksamhetens rutiner kommer att ses över.

Att åstadkomma en verklig förändring är en lång och krävande process, från ett förenklat tänkande om organisation till det komplexa verkställandet. Boken är en studie av och en handledning i förändringsarbete och vägar till kvalitetshöjning. Fokus ligger på själv-

reflektion, kunskap och lärande. De fem författarna har identifierat olika områden och fält och utvecklat ett begreppssystem, som sedan formats till en teori och till sist till ett idé-, tanke- och kunskapssystem.

Varje verksamhet är unik, men det finns påfallande mycket som förenar olika verksamheter. De exempel som författarna lyfter fram är hämtade från verksamheter, där man arbetar med personer med funktionsnedsättningar.

Boken vänder sig till alla som är intresserade av hur verksamheter fungerar, utvecklas och förändras: chefer på olika nivåer, tillsynspersoner, medarbetare, forskare, vägledare och coacher.

Boken heter VERKSAMMA VERKSAMHETER. ÅTT BÄTTRE FÖRSTÅ, HANTERA OCH UTVECKLA VERKSAMHETER FÖR KVALITET OCH EFFEKTIV RESURSANVÄNDNING. Den är skriven av Ingrid Liljeroth, Tone Engen, Jerry Larsson, Per Skoglund och Charlie Öfverholm och är utgiven av bokförlaget Daidalos.

Avhandling

Att förstå depressionen

Att förstå sin sjukdom och kunna hantera sitt funktionshinder kan spela en viktig roll när det gäller att minska risken för försämring och återfall hos de personer som lider av djupa depressioner, egentlig depression. Håkan Nunstedt har i sin avhandling vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet studerat en metod med vars hjälp patienter med egentlig depression kan få hjälp att beskriva och berätta om sin egen depression på egna villkor och som avser att stödja patientens inflytande, delaktighet och ansvarstagande i den egna vården. Syftet var att studera hur patienter och vårdpersonal upplever och använder den så kallade portfoliomethoden inom psykiatrisk öppenvård. Portfolion ska fungera som

en hjälpstruktur för patienten, där denne själv på olika sätt beskriver och dokumenterar sin egen depression och situation. Att ha sin egen berättelse samlad i portfolion gör det möjligt att reflektera över och bli mer medveten om sin situation, vilket kan erbjuda större möjligheter till egenvård. Det ger också möjligheter att följa sitt eget mående. Resultaten av en första prövning vid två öppenvårdskliniker visade att patienterna använde portfolion som en strategi för dokumentation, bearbetning och analys av den egna utvecklingen, för att skapa struktur i den egna situationen och genom att fungera som ett stöd för minne och ge påminnelser om kommande aktiviteter. För vårdpersonalen bidrog metoden till

nyttänkande och tjänade som ett redskap för att stödja patienternas egenvård, för att hjälpa patienterna reflektera över och förstå sin depression i ett längre perspektiv och som en kreativ metod som kunde användas i kombination med andra metoder. Det var viktigt att innehållet anpassades utifrån patientens behov och förmåga, att vårdpersonalen gav dem stöd i användningen och att innehållet syftade till att hjälpa patienten förstå sin sjukdom.

Avhandlingen heter ETT LÄRANDE VERKTYG – HUR PATIENTER MED EGENTLIG DEPRESSION OCH VÅRDPERSONAL ERFAR OCH ANVÄNDER PORTFOLIOMETODEN INOM PSYKIATRISK ÖPPENVÅRD. Författare är Håkan Nunstedt och avhandlingen kan hämtas från gupea.ub.gu.se

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 så får du tidningen i PDF-format istället.

Kalendern

2012

APRIL

17-19 Örebro

Örebrokonferensen HAB2012:
Fånga framtiden. Möjlighet
och hinder för ökad aktivitet
och delaktighet
www.orebrokonferensen.se

19-20 Uppsala

NPF-forum: Stöd i nya former
för unga vuxna med neuro-
psykiatriska funktionsned-
sättningar
www.attention-riks.se

29-3 maj Moskva, Ryssland

XXXI World Congress of
audiology
www.wca2012.ru

MAJ

3-5 Baltimore, Maryland, USA

The 12th international confe-
rence on cochlear implants
and other implantable audi-
tory technologies
ci-2012.com

21-23 Kolding, Danmark

Nordisk kongress i syn-
pedagogik
[www.syndanmark.dk/
nordisk_kongres](http://www.syndanmark.dk/nordisk_kongres)

31-1 juni Umeå

Kvalitetsdagar för svensk
barn- och ungdoms-
habilitering
www.kvalitetsdagar.se

JULI

8-12 Stockholm

Social work and Social
development 2012: Action
and Impact
[www.swsd-stockholm-2012.
org](http://www.swsd-stockholm-2012.org)

11-13 Linz, Österrike

13th International Conference
on computers helping people
with special needs (ICHP)
www.icchp.org

**9-14 Halifax, Nova Scotia,
Kanada**

International Association for
the Scientific Study of Intel-
lectual Disabilities (IASSID)
World Congress
www.iassid.org

AUGUSTI

15-17 Kapstaden, Sydafrika

Down Syndrome Congress
2012
www.wdsc2012.org.za

SEPTEMBER

3-5 Örebro

BARNAS (Tvårvetenskaplig
barnaudiologisk kongress)
barnas2012.se

11-13 Lancaster, Storbritannien

Disability studies conference:
Disability, poverty and neo-
liberalism
[lancs.ac.uk/fass/events/
disabilityconference](http://lancs.ac.uk/fass/events/disabilityconference)

NOVEMBER

6 Uppsala

Forskning Pågår... om funk-
tionshinder
www.cff.uu.se

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder
pågår kommer vecka 22.

Manusstopp den 27 april 2012.



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.

Ansvärlig utgivare Päivi Adolfsson, tel. 018-471 64 45,
paivi.adolfsson@cff.uu.se

Redaktör Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,
lennart.kohler@ordvet.se
Karin Sonnander, tel. 018-471 61 69,
karin.sonnander@pubcare.uu.se

Tidningsärenden Centrum för forskning om
funktionshinder, 018-471 64 45, cff@cff.uu.se

Grafisk produktion Matador Kommunikation, Uppsala.

Omslagsfoto DevelopingPercept/iStockphoto.

Tryck Edita Västra Aros.

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

På Centrum för forskning om funktionshinderns hemsida
kan man hitta alla tidigare nummer av tidningen:
www.cff.uu.se/Tidskrift/

ISSN 1103-1956