



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om NR 2/2012 funktionshinder pågår

Stöd för menings- fullare liv

sid 2–3

Nät-KBT mot
depressioner

sid 4–5

Brukaren skattar
sig själv

sid 6–7

Hittar Asperger
tidigt

sid 8



Aktivt stöd ger ett mer meningsfullt liv

Psykiskt sjuka trivs mycket bättre om de får bestämma mer själva.

Då kan personalen hjälpa de sjuka att göra fler saker.

Alla i Sverige har rätt att kunna utföra meningsfulla aktiviteter i vardagen och vara delaktig i samhället. Trots det lever många som har svåra psykiska funktionsnedsättningar ett passivt och ensamt liv, med få dagliga aktiviteter. Många skulle vilja vara mer aktiva och utåtriktade, men orkar inte själva eller saknar tilltro till sin egen förmåga. Maria Lindström och Elisabeth Argentzell är båda arbetsterapeuter och har i varsitt forskningsprojekt visat hur ett aktivt engagemang från personalens sida kan hjälpa brukarna att leva ett mer aktivt och tillfredsställande liv.

Den återhämtningsmodell för rehabiliteringen som ligger bakom deras forskning bygger på att det både går och är meningsfullt att hjälpa dessa personer till ett liv med hopp och framtidstro. De Maria Lindström intervjuat som fått rehabilitering enligt detta sätt att tänka har själva beskrivit det som en succé.

–De beskriver arbetsterapeuterna som änglalika. De har uppenbarligen haft en jättestor positiv inverkan på personernas liv. ”Tänk att man blivit erbjuden det här efter 40 år!”

KONTROLL OCH KOMPETENS

Vad ger då livet mening? De Elisabeth Argentzell intervjuade räknade upp sociala faktorer, som att kunna hjälpa andra och själv bli hjälpt, att kunna ha rutiner, att vara kreativ, ha utmaningar, slappna av och ta hand om sig själv. Helt enkelt känna sig som en kompetent människa och ha kontroll över sitt liv.

–Vilka sysselsättningar som kan ge en känsla av mening kan bara individen själv svara på, säger Elisabeth Argentzell.

Så det är nödvändigt att hon eller han är med i den här processen. Annars går det inte att komma någonvärd.

Många personer med psykisk funktionsnedsättning har problem att ta initiativ, att motivera sig att ”komma igång” och har en låg tilltro till sin egen kapacitet. Maria Lindström beskriver att för dem hon intervjuat har det ofta varit ett stort steg att överhuvud taget komma ut.

–Många säger att de sitter i sitt rum och tittar in i väggen och önskar att de vågade gå ut. Även de som faktiskt tar sig ut klarar bara av att gå till vissa ställen. Inaktiviteten blir också en ond spiral. Aktivitet ger å andra sidan bekräftelse, och kan starta en positiv spiral.

BEHÖVER HJÄLP ATT LEVA ETT LIV

En viktig insats för arbetsterapeuterna i projekten var att hjälpa personer med nedsatt psykisk funktion att komma fram till vad de ville göra. Processen dit var ofta ganska svår, bland annat för att de var så vana att någon annan bestämde åt dem.

Målen skiftade i både art och omfattning. Det kunde handla om att få bättre kontroll på sina fickpengar, träna på gym eller basta på ett offentligt badhus. Vissa ville få bort beteenden som kändes utpekande, som tvångsbeteenden vid måltider. En man berättade att han skulle vilja gå på dans, i kyrkan och på hockey, aktiviteter han kunnat gå på innan han blev sjuk. En annan ville träffa en kvinna.

–Det är ju ett stort mål, säger Maria Lindström. Det blev så att han hade det som huvudmål, men bröt ner det i delmål. Han fick börja med att exempelvis besöka

offentliga arenor där det finns kvinnor att träffa. Han behövde också öva sina sociala färdigheter, eftersom han lätt blev väldigt nervös.

BRUKARORGANISATIONER ÄR VIKTIGA AKTÖRER

De brukarorganisationer som finns tror Elisabeth Argentzell kan vara en bra resurs.

–Det kan vara ett stort stöd för en person med psykisk funktionsnedsättning att träffa andra som är eller har varit i samma situation. Det gäller kanske i synnerhet yngre och nyligen insjuknade. För vårdpersonal och människor i allmänhet är det nästan omöjligt att sätta sig in i vad det innebär att vara psykotisk till exempel. Då kan de få ett helt annat stöd av någon som verkligen vet vad det innebär, och som kanske kan ge hopp för framtiden.

Därför skulle Elisabeth Argentzell gärna se att man från kommunernas sida regelmässigt informerar om brukarorganisationerna, berättar vad de kan hjälpa med och erbjuder sig att följa med och etablera en kontakt.

STOR SPRIDNING HUR PERSONALEN SER SITT UPPDRAG

Den aktiva rehabiliteringsmodell som Elisabeth Argentzell och Maria Lindström förespråkar skiljer sig från ett ganska etablerat arbetssätt där man söker stabilitet och lugn för personer med psykisk funktionsnedsättning. Modellen att ge hopp om positiv förändring har inte nått det stora flertalet.

–Trots att baspersonalen varit på kurs så finns det ändå vissa grupper som



Brukarna vill ofta göra vardagliga saker, som att gå på hockey, gå och bada eller träffa någon att umgås med. Men utan stöd blir det inte av. De kanske inte ens klarar av att formulera målet själva. Här kan ett bra stöd från personal göra väldigt mycket för att öka brukarnas livskvalitet.

anser att det är slöseri med tid, att dessa personer har varit sjuka så länge, att man borde satsa på unga istället, säger Maria Lindström.

EFTERLYSER MER MEDVETNA KOMMUNER

En förklaring till det, som Maria Lindström och Elisabeth Argentzell är överens om, är att ledningen ofta är fokuserad på personaladministrativa frågor och sällan tar upp frågor som rör hur verksamheten ska bedrivas. De skulle därför gärna se fler personer med rehabiliteringskompetens på mellanchefs- och boendechefsnivå i de enskilda kommunerna.

– Jag tycker mig också se att de kommuner som har en medicinskt ansvarig

rehabiliterare, MAR, också lyckas bättre i sina satsningar på rehabilitering, säger Maria Lindström.

Elisabeth Argentzell fyller på:

– Om man från kommunernas sida bestämmer sig för att börja arbeta mer brukarorienterat finns goda exempel att bygga på och mycket att uppnå.

Ett aktiverande rehabiliteringsperspektiv behöver inte heller bli mer personalintensivt än traditionellt omhändertagande. Modellen bygger väsentligen på att den befintliga personalen ska jobba på ett annat sätt. Det handlar ofta om att kommunerna ska bli mer medvetna om hur man satsar resurserna och samarbetar, menar de två forskarna.

Foto: Maria Lindström



Maria Lindström.

Foto: Jens Argentzell



Elisabeth Argentzell.

Elisabeth Argentzell nås på elisabeth.argentzell@med.lu.se. Hennes avhandling heter EXPERIENCES OF EVERYDAY OCCUPATION AMONG PEOPLE WITH PSYCHIATRIC DISABILITIES – RELATIONSHIPS TO SOCIAL INTERACTION, THE WORKER ROLE AND DAY CENTRE ATTENDANCE. Den finns på www.lu.se/forskning/avhandlingar-och-publikationer.

Maria Lindström nås på maria.lindstrom@occupther.umu.se. Hennes avhandling heter PROMOTING AGENCY AMONG PEOPLE WITH SEVERE PSYCHIATRIC DISABILITY – OCCUPATION-ORIENTED INTERVENTIONS IN HOME AND COMMUNITY SETTINGS. Den finns på umu.diva-portal.org.

KBT via internet för patienter med depression fungerar

Människor som är deprimerade kan få hjälp av psykologer på internet. Genom att använda internet kan psykologen hjälpa fler.

Kognitiv beteendeterapi, KBT, har visat sig effektivt för att behandla depression. Men metoden kräver relativt stora personalresurser och är därför dyr. Nu har en svensk forskargrupp visat att internetbaserad KBT kan ge lika bra resultat, och att terapeuterna då kan behandla betydligt fler patienter. Fredrik Holländare är en av de forskare som utvärderat metoden. Resultaten finns i hans avhandling vid Örebro Universitet *Managing Depression via the Internet – self-report measures, treatment & relapse prevention*.

–Det är viktigt att påpeka att det inte handlar om att bara sätta deprimerade människor framför datorn, säger Fredrik Holländare. Det måste finnas en psykolog med som styr, och som kan anpassa behandlingen efter hur den individuella patienten reagerar, som kan stötta, ställa motfrågor och ge återkoppling.

MÅLET ÄR ATT KUNNA BEHANDLA FLER

I Fredrik Holländares forskning visar internetbaserad KBT lika bra resultat som behandlingar där patienten och behandlaren träffas. Även om inte den internetbaserade behandlingen låter en psykolog ha hur många patienter som helst så gör det att samma behandlare kan ta emot fyra gånger så många patienter. Fredrik Holländare vill i det sammanhanget höja ett litet varnande finger.

–Det finns givetvis en risk att politiker ser den här metoden som ett sätt att spara pengar. Men det vore olyckligt. Det finns ett skriande behov av att kunna erbjuda fler en effektiv behandling av depressioner.

PROBLEM SOM FÖLJER AV DEPRESSION

Depression kan räknas som en folksjukdom. Ungefär varannan kvinna och var fjärde man drabbas någon gång under livet. Det kan negativt påverka sociala relationer och arbetet, och depression är förknippat med olika hälsoproblem.

–Det beror bland annat på att man blir mindre aktiv, och att det är vanligare med missbruk, säger Fredrik Holländare. Det är väldigt vanligt att det följer med en ångestproblematik, och där kommer alkohol väldigt ofta in, särskilt för män.

Det betyder också att depression är den tredje dyraste sjukskrivningsorsaken i Sverige. Tio procent av all utbetald sjuksättning går till en person som är sjukskriven för depression.

DEN YTTERSTA KONSEKVENSEN

Den otäckaste delen av statistiken kring depressioner är att självmordsrisken ökar vid depression, och är mycket stor vid obehandlad depression. Depressioner ligger bakom en stor del av de ca 1 500 årliga självmorden i Sverige.

–Det är ju det man fasar för. Det är en oerhört tragisk sista utväg när någon ger upp. Det vill man givetvis som människa och som psykolog motverka på alla sätt det går, konstaterar Fredrik Holländare.

Men han påpekar också att man av etiska skäl inte försöker nå dessa patienter med internetbaserad KBT, åtminstone inte direkt.

–KBT via internet lämnar över ganska mycket ansvar på patienten. Det fungerar ofta väldigt bra med patienter som har måttlig depression. Men de suicidala

måste man nog träffa för att göra en bedömning ansikte mot ansikte.

Depressionsbehandlingar har två måldels att häva en pågående depression, dels att förebygga återfall. Fredrik Holländares forskningsresultat visar att internetbaserad KBT är effektiv när det gäller båda målen. Men resultaten när det gäller att förhindra återfall är mindre robusta. Men mycket pekar på att det kan vara en effektiv metod även för att förebygga kommande depressioner, och alltså bland annat sänka risken för att människor tar sitt eget liv.

HUR FUNGERAR KBT VIA NÄTET?

Hur fungerar då en internetbaserad KBT-behandling? Den behandlande kliniken måste ha en säker hemsida där psykolog och patient kan kommunicera. Den tekniska lösningen kan liknas vid en internetbank.

Via detta webbaserade nätverktyg kan personen under behandling få tillgång till en uppsättning texter fördelade på ett antal moduler. Patienten får sedan läsa texterna och göra övningar som hör till, i hemmet, i ett tempo som passar, när det passar. Patienten får sedan återkoppling från sin psykolog via meddelanden i det webbaserade verktyget. Det ingår också att patienten regelbundet ska göra självskattningar för att bedöma sitt tillstånd.

En förutsättning för att metoden ska fungera är att patienten är aktiv och själv tar ansvar. Därför faller det sig ganska naturligt att det lämpar sig bäst för depressioner som inte är så djupa.

OERHÖRT SNABB UTVECKLING

Fredrik Holländare har hållit på med in-



Foto: Kemter/Istockphoto

En nödvändig förutsättning för att KBT via internet ska fungera bra är att det finns en psykolog som är van vid metoden och en väl fungerande organisation bakom. Men med rätt förutsättningarna ger nätbaserad KBT lika bra resultat som vanlig KBT, och ger psykologen möjlighet att behandla många fler patienter.

ternetbaserad KBT i elva år, vilket kan verka som en lång tid. Ändå är han egentligen fascinerad över hur snabbt metoden blivit accepterad.

– När jag började intressera mig för internetbaserad KBT var det närmast något man fnissade åt. Idag står det faktiskt i Socialstyrelsens riktlinjer att vid depression är det en av de rekommenderade behandlingsmetoderna.

Hur skulle då utvecklingen se ut om Fredrik Holländare fick bestämma? Han hoppas att det kommer initiativ från de aktörer som på olika sätt kan trycka på startknappen för att internetbaserad KBT ska bli tillgängligt för fler. Han skulle också gärna se att staten inkluderar behandling i den statliga rehabiliteringsgarantin.

Det finns även forskning kvar att göra. Det han tycker är mest spännande och

aktuellt är ta reda på hur allt material som ingår i den internetbaserade KBT-behandlingen fungerar för olika individer.

– Det material vi har idag kanske ger sämre effekt för personer som inte läser så fort? Går det då att anpassa ett program för just den gruppen?

18,6 MILJONER FÖR ETT SJÄLVMORD

Räddningsverket beräknade att samhällets kostnad för självmord 2001 uppgick till 5,5 miljarder. Där ingår resursförbrukning och produktionsbortfall, men inte värdet av de människor som begick självmord, eftersom det är mycket svårt att beräkna. En följd av denna beräkning är att det skulle vara lönsamt för samhället att lägga upp till 18,6 miljoner kronor för att förhindra ett självmord. I

ljuset av detta kan vi kanske hoppas att internetbaserad KBT och andra behandlingar som kan förebygga depression och återfall i depression får det politiska och ekonomiska stöd de behöver.



Foto: Örebro universitet

Fredrik Holländare nås på fredrik.hollandare@orebroll.se. Hans avhandling heter MANAGING DEPRESSION VIA THE INTERNET – SELF-REPORT MEASURES, TREATMENT & RELAPSE PREVENTION. Den finns på www.diva-portal.org.



Foto: Ur film producerad av Hans-Eric Göthberg och Anders Börjesson i samarbete mellan Ljungby psykosvård och Länsjukhuset Ryhov för Kvalitetsstjärnans Gemensamma GenomförandeGrupp

Patienten får själv beskriva hur han eller hon uppfattar sig själv, sitt liv och sin situation, utifrån ett frågebatteri. Behandlaren kan vid behov ställa följdfrågor. Tillsammans med utlåtanden från läkare bildar svaren på frågorna en figur, en "stjärna", som blir ett bra verktyg för patienten och behandlaren att tillsammans bestämma hur vård och insatser ska se ut.

Kvalitetsstjärnan ökar brukarnas medverkan

**De som mår dåligt
ska själva få berätta
hur de mår.**

Då kan de få bättre hjälp.

Kvalitetsstjärnan är ett verktyg för patient och behandlare att tillsammans komma fram till hur patientens framtida vård ska läggas upp. Kvalitetsstjärnan lämpar sig för alla som har kontakt med psykiatrisk eller kommunal vård, och bygger till stor del på att patienten själv med hjälp av öppna frågor får skatta hur bra eller dåligt olika delar av livet är. Tillsammans med andra skattningar av patientens läkare och behandlare samt en närstående bygger svaren upp en figur liknande en stjärna av hur patienten mår. Stjärnan pekar också ut vilka områden där det finns störst möjlighet att förbättra välbefinnandet.

–Jag tror ju att det är svårt att kunna hjälpa människor vidare utan att först

veta och förstå var de för tillfället är, säger Bo Ivarsson. Meningen med våra ansträngningar att ta fram detta verktyg har varit att underlätta för brukarna att uttrycka detta.

Bo Ivarsson har varit inblandad i Kvalitetsstjärnan sedan den sätts sedan 1997. Som kronan på sitt professionella livsverk disputerade han på en avhandling där han gjort en vetenskaplig utvärdering av Kvalitetsstjärnans olika delinstrument. Avhandlingen heter *Tools for Outcome-informed management of mental illness – Psychometric properties of instruments of the Swedish clinical multicenter Quality Star cohort*.

Kvalitetsstjärnan är idag ett nationellt

kvalitetsregister, som bland annat KCP, kvalitetsregister för psykiatriska och andra kvalitetsregister är med och utvecklar.

NU HAR DET UTVÄRDERATS

Frågorna som patienten får svara på är centrala för Kvalitetsstjärnan. Delar av Kvalitetsstjärnans frågebatteri är validerat sedan relativt länge. Den andra viktiga delen är de grafiska skalor där behandlaren markerar patientens svar, och där dessa markeringar bildar en stjärnliknande figur. Några av dessa skalor är också validerade sedan tidigare. Men de två skalorna om livskvalitet och upplevda besvär var det inte.

–Kvalitetsstjärnan hade använts prak-

tiskt ganska länge, säger Bo Ivarsson. Men det saknades en vetenskaplig validering av hela verktyget. För att få acceptans från akademi och en del andra grupper insåg vi att vi även behövde validera dessa två dimensioner vetenskapligt. Så vi pratade länge om att vi skulle se till att någon som hade möjlighet gjorde en sådan validering. Av olika skäl föll det på mig, bland annat för att jag är medskyldig till att stjärnan blev till, säger han och ler.

Hans arbete verkar också få önskad effekt, och stjärnan är nu allmänt accepterad som instrument.

–Man kan säga att vi nu har sopat undan frågan om huruvida detta fungerar.

ETT GEMENSAMT VERKTYG

Patienten och behandlaren går igenom Kvalitetsstjärnans frågebatteri en gång per år. Syftet är att följa upp hur patientens vård och behandling fungerar, få en uppfattning om hur närstående ser på vården och behandlingen, komma fram till vilka framsteg som har gjorts sedan senast och få en uppfattning om vilka insatser som skulle kunna hjälpa patienten.

Själva stjärnan ritas upp av behandlaren och patienten tillsammans under ett eller flera samtal. Samtalens drivs av de frågor som patienten får. Att brukaren och behandlaren samtalar gör det möjligt för behandlaren att ställa följdfrågor och tillsammans med patienten utveckla resonemangen för att hjälpa patienten komma framåt i sina reflektioner över sig, sitt beteende och sina känslor.

Ibland tycker patienten och behandlaren olika, exempelvis om i vilken utsträckning sjukdomen påverkar rörelsemönster och tal. Dessa olika uppfattningar kan ge viktig information om hur den fortsatta behandlingen bäst bör inriktas. Ibland kan brukaren ge mer eller mindre överraskande information, som att rösterna personen hör faktiskt inte stör honom eller henne, utan i första hand verkar vara ett problem för vårdpersonalen. Sådan information kan också vara central för att anpassa insatser för att ge den psykiskt sjuke möjligheter att leva ett så normalt liv som möjligt.

Bo Ivarsson påpekar att även om Kvalitetsstjärnan är enkel att använda så rekommenderar han starkt att behandlare som vill använda instrumentet går en endagsutbildning först. Han påpekar också att det finns goda möjligheter att anpassa verktyget efter hur det egna arbetet ser ut.

BRUKARENS UPPELVELSER VIKTIG DEL

Bo Ivarsson konstaterar att det saknats instrument för att mäta brukarens upplevelser, trots att det länge understrukits att vården ska ta hänsyn till brukarens upplevelser och synpunkter.

–De få instrument som är någorlunda enkla att använda handlar mer om att fånga en professionell uppfattning. Det finns skalor som mäter livskvalitet, men de fokuserar generellt på vad forskare vill ha reda på snarare än på att låta personen ifråga tycka själv. De är också generellt vinklade för särskilda psykiatriska tillstånd, som schizofreni eller depression.

Det gör dem givetvis begränsade. Just dessa begränsningar är något som Kvalitetsstjärnan vill komma ifrån. Det är ett tydligt uttalat mål att verktyget ska kunna användas för ett brett spektrum av diagnoser.

MÄT FÖRÄNDRINGAR ÖVER TID

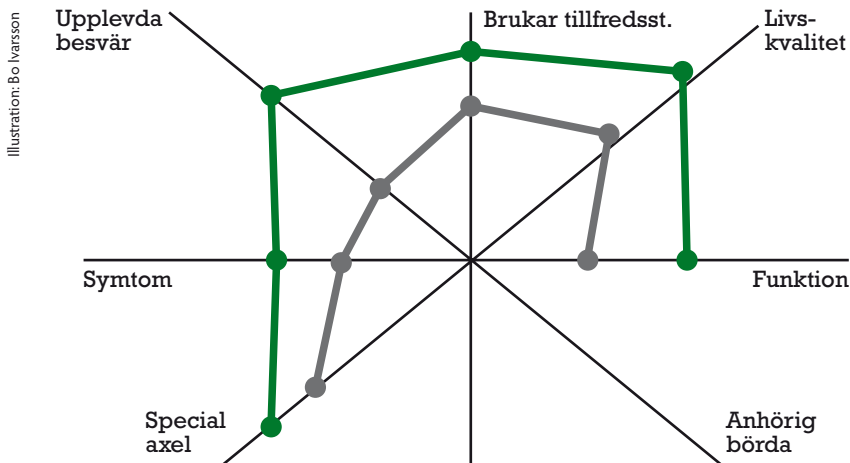
Där ser han också ett behov av ytterligare forskning. Som det är nu har Kvalitetsstjärnans databas hittills främst omfattat psykospatienter. Därför tycker Bo Ivarsson att det vore värdefullt om någon undersökte och utvärderade om det finns skillnader i resultat för olika patientgrupper, eller om frågebatteriet bör modifieras utifrån den enskilda patientens sjukdom.

Bo Ivarsson skulle även gärna se forskning som försökte mäta förändringar över tid.

–Vi vet av erfarenhet att förändringarna håller i sig. Men även här skulle det vara bra att validera.

De vetenskapliga hindren är nu undanröjda. Men det är ändå en bit kvar innan stjärnan används i den utsträckning Bo Ivarsson tror den har potential för.

–För att Kvalitetsstjärnan ska bli ett brett använt instrument så måste det ha stöd från klinikledningarna. Här finns det goda exempel, med kliniker som använder det på runt tre fjärdedelar av sina patienter. Det finns också verksamheter där det inte riktigt slagit rot. Men vi har inte drivit på heller. Vi tänker att det får slå rot i sin egen takt. Nu när stjärnan blivit nationellt kvalitetsregister får det kanske högre profil.



Kvalitetsstjärnan som verktyg har funnits relativt länge. Men nu har Bo Ivarsson i sin avhandling utvärderat kvalitetsstjärnans olika delinstrument.



Foto: Monika Ivarsson-Almgren

Bo Ivarsson nås på bo.ivarsson@vgregion.se. Hans avhandling heter TOOLS FOR OUTCOME-INFORMED MANAGEMENT OF MENTAL ILLNESS – PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF INSTRUMENTS OF THE SWEDISH CLINICAL MULTICENTER QUALITY STAR COHORT. Den finns på www.diva-portal.org.

Asperger går att spåra redan hos små barn

Forskaren Petra Dewrang säger

att det går att se

om små barn har Asperger.

Då kan barnen och deras föräldrar

få bättre hjälp.

Det går att upptäcka och diagnosticera barn med Asperger redan under barnens första två levnadsår. Det har beteendevetaren Petra Dewrang visat i sin avhandling i psykologi vid Göteborgs universitet. Hon säger att det finns mycket att vinna på att så tidigt som möjligt fånga upp barn med Asperger. Då kan både föräldrar, andra vuxna, andra barn och barnen själva att blir medvetna om vad svårigheterna beror på, och anpassa sina förväntningar och beteenden efter hur barnet fungerar.

–Andra dagisbarn kan tycka att de är märkliga, och föräldrarna kan bli oroliga, säger Petra Dewrang. Om man då kan tala om för förskolepersonal och föräldrar vad det beror på så blir det givetvis lättare för dem att behandla barnet på ett så bra sätt som möjligt och hantera situationen runt omkring barnet.

MÅNGA SMÅ EGENHETER

De flesta symptomen barn som diagnosticeras med Asperger har kan var för sig ses också hos andra barn. Men en person med Asperger har en hel uppsättning och ofta tydligare märkbara egenheter. Det kan vara sömnproblem, problem vid matsituationen och fixeringar eller ritualer kring leken eller vid sängdags.

Gemensamt är att de har en nedsatt förmåga att sätta sig in i andra människors känsloliv och tolka sociala signaler, och har ofta ett litet fåtal men väldigt djupa specialintressen. Men de är också

ofta noggranna, målinriktade och bra problemlösare, och kan ha en fantastisk koll på det som faller inom deras specialintressen.

Samtidigt är Petra Dewrang noga med att påpeka att de barn och ungdomar hon studerat på det hela taget är ganska lika personer utan diagnos.

–Hade jag träffat dem i 20 minuter hade jag inte tänkt att det var något anorlunda med dem. De är också lika empatiska som andra när de ska bedöma sociala beteenden och situationer. Men när de är med själva i en social situation så hänger inte empatin med, och de blir socialt klumpiga.

KAN LUGNA OROADE FÖRÄLDRAR

Föräldrar till små barn med Asperger blir ofta oroliga eftersom barnet inte sänder ut de sociala signaler föräldrarna väntar sig. De sträcker sig kanske inte efter föräldrarna, är ofta ointresserade av att sitta och titta och peka på saker tillsammans med föräldrarna, och de väljer ofta att leka själva istället för med andra barn. De lyssnar inte så gärna på andra och håller inte ögonkontakt. De verkar heller inte ha riktigt samma behov av att man är tillsammans med dem som andra barn, och kan upplevas som lite klumpiga och osmidiga. De kan också ha problem att komma till ro, och vara petiga med maten på sätt som föräldrarna blir oroliga för.



Foto: patrickheagney/istockphoto

Genom att tidigt diagnosticera Asperger går det också att tidigare anpassa bemötande och förväntningar på barnen. På så vis finns möjligheter att minska föräldrarnas oro och förbättra barnens möjligheter till en bra barndom.

–Det kan vara att maten ska ha en viss konsistens, att man inte ska blanda ihop mat eller så, och det kan vara väldigt noga, säger hon.

Den nedsatta förmågan att läsa sociala signaler gör att de ofta kan bli utpekade, retade och kommenterade av jämnåriga. Petra Dewrang kunde konstatera att de flesta i hennes studiegrupp hade blivit mobbade som barn, och de pratade ofta om ”mina så kallade kompisar”.

ROBUST DIAGNOS

Det batteri av frågor som Petra Dewrang använt för att identifiera barn med Asperger är mycket mer omfattande än de vanliga formulär som används för att diagnosticera Asperger. Det gör också att hon säger att den tidigare diagnosen är robust. Hon hoppas att möjligheten till en tidigare diagnos kan göra att både barnen och deras föräldrar slipper en del oro och jobbiga situationer.



Foto: Privat

Petra Dewrang nås på petra.dewrang@psy.gu.se. Hennes avhandling heter **ASPERGER SYNDROME: SOCIAL FUNCTIONING IN RELATION TO BEHAVIOURAL AND COGNITIVE TRAITS FROM INFANCY TO YOUNG ADULTHOOD**. Den finns på gupea.ub.gu.se.



Hallå där,

Annika Nyström Karlsson, kanslichef på Handikappförbunden och projektledare för projektet *Egen växtkraft – barn och ungdomars delaktighet, självbestämmande och frigörelse.*

Varför är det viktigt att involvera barn i planeringen av insatser och åtgärder?

Dels står det uttryckt i FN:s barnkonvention att barn har rätt att vara delaktiga i frågor som rör dem själva. Dels är det viktigt eftersom barnen erbjuder ett annat, ofta mer funktionellt perspektiv på sin livssituation. Där en vuxen exempelvis är fokuserad på att ett barn med rörelsehinder ska lära sig att gå så småningom, och därmed styr rehabilitering och insatser därefter, kan barnet istället vara inriktat på att rullstolen ska fungera så bra som möjligt i vardagen.

Hur gör man för att involvera barnen på ett bra sätt?

Förutom att synliggöra deras åsikter i rapporter och liknande, så handlar det om att informera dem om rehabiliteringsåtgärder, och även lyssna på vilka åtgärder barnen själva ser som viktiga eller mindre viktiga. De kanske till och med vill välja bort vissa insatser som de upplever tar tid från något annat som de prioriterar högre, exempelvis skolan. På så sätt ger man även barnen ett utökat ansvar för sin egen framtid.

Hur kommer ni att fortsätta arbeta med de här frågorna efter projektets slut?

Eftersom undersökningar av den här sorten är relativt ovanliga, har intresset varit stort. Många verksamheter vill arbeta med barns delaktighet, de vet bara inte hur. Vår uppgift nu är därför att sprida kunskaperna genom utbildning och information, bland annat med hjälp av de två inspirationsböcker vi tagit fram – en för barn och ungdomar och en för vuxna. Böckerna är tänkta att fungera som stöd i arbetet med att involvera barnen i större utsträckning.

Annika Nyström Karlsson kan nås på annika.nystrom.karlsson@hso.se. Inspirationsböckerna kan beställas kostnadsfritt på <http://handisam.se/lyssnapabarn>.

Läsvärt

Nya Omsorgsboken

Sedan 1970-talet har Omsorgsboken publicerats i olika upplagor. Då var kunskapen om personer med utvecklingsstörning och deras levnadsvillkor begränsade. Den kunskap som fanns var inte heller samlad på ett tillgängligt sätt.

Omsorgsboken med Ann Bakk och Karl Grunewald som redaktörer blev därför en

mycket efterlängtd och uppskattad bok.

Nya Omsorgsboken innehåller 25 kapitel av ett trettioförfattare, som delar med sig av sina kunskaper och erfarenheter. Boken lämpar sig väl för att användas i undervisning på flera akademiska grundutbildningar med inriktning mot social omsorg, socialt arbete, psykologi,

pedagogik och omvårdnad. Den är också en utmärkt lärobok i fortbildning, vid fördjupning inom gymnasieskolan och på olika folkhögskoleutbildningar.

Boken heter NYA OMSORGSBOKEN: EN BOK OM MÄNNISKOR MED BEGÄVNINGSMÄSSIGA FUNKTIONSHINDER. Redaktörer är Lena Söderman och Sivert Antonsson. Boken är utgiven av Liber.

Behandling som bryter mönster

Uppskattningsvis har drygt vart tjugonde barn funktionsnedsättningen ADHD. Flertalet växer upp och fungerar väl i vuxen ålder, men utan rätt behandling och stöd finns det en ökad risk att hamna i missbruk och kriminalitet. Den här boken handlar om busiga barn som blir kriminella vuxna och hur man kan bryta det mönstret. Den handlar också om en svensk banbrytande behandlingsmetod

som förändrar livet för kriminella med ADHD. I boken berättar Micke, Lars och Leo själva om sin uppväxt, utanförskapet som mynnade ut i tung kriminalitet och hur behandlingen gav dem livet tillbaka. Deras uppriktiga och gripande berättelser varvas med fakta om Norrtäljeprojektet, fakta om ADHD samt konkreta råd och tips för olika situationer med mera.

Boken vänder sig till alla som i sitt arbe-

te möter barn, ungdomar och vuxna med ADHD. Boken ger en bred och grundläggande presentation av vad ADHD innebär samt unika inifrånperspektiv i de svårast drabbades situation.

Boken heter FRÅN BUSFRÖ TILL BROTTSLING? ADHD-BEHANDLING BRYTER MÖNSTER. Författare är Annika Brar och boken är utgiven av Gothia förlag.

Avhandling

Behandling av anorexi med ACT

Anorexi är ett allvarligt tillstånd med långtgående konsekvenser för de som är drabbade. Det saknas ännu evidensgrundade behandlingsalternativ för vuxna personer. Thomas Parling har i sin avhandling vid institutionen för psykologi, Uppsala universitet, studerat sådana aspekter av känslor och tänkande som kan tänkas vidmakthålla anorexi och därmed vara viktiga att fokusera i psykologisk behandling. Avhandlingen omfattade även en kontrollerad behandlingsstudie.

Jämförelser av förekomsten av alexitymi (svårigheter att uttrycka och förstå sina egna och andras känslor), känslomässigt medvetande, depression, ångest och perfektionism hos personer med anorexi och personer utan anorexi visade att personer med anorexi kan förlita sig på sina känslomässiga upplevelser. Vad gäller att ha en positiv inställning till och strävan efter att vara smal var grupperna lika. Däremot var motståndet mot fett/fetma och strävan att undvika fetma starkare hos personer med anorexi än den var hos personer utan anorexi.

I avhandlingen jämfördes även behandlingsutfallet av ACT, Acceptance and Commitment Therapy, en form av kognitiv beteendeterapi, KBT, som fokuserar

psykologiska fenomenens funktion och i vilken kontext de sker, med sedvanlig behandling för anorexi. Eftersom flera personer avbröt behandlingen och relativt få kunde rekryteras var det inte möjligt att dra några slutsatser av behandlingens resultat. Författaren konstaterade vikten av att ta hänsyn till att personer med anorexi kan vara ambivalenta till att genomgå behandling.

Avhandlingen heter ANOREXIA NERVOSA: EMOTION, COGNITION AND TREATMENT. Författare är Thomas Parling och avhandlingen kan hämtas från www.diva-portal.org.

Vuxna personer med diagnoserna ADHD och autism i den psykiatriska öppenvården

Vuxna personer som fått diagnosen ADHD, Attention-deficit/hyperactive disorders, var under 20 år relativt sällsynta inom den vuxenpsykiatriska verksamheten i Lund. Det har Lena Nylander visat genom att studera verksamhetens register, något som hon presenterar i sin avhandling vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet. Genom att studera undersökningar som specialläkare och

neuropsykologer gjort av en vald grupp patienter fann hon att en knapp fjärdedel hade ADHD, medan tre procent faktiskt diagnosticerats så. Hälften hade en annan diagnos, som depression och störningar relaterade till missbruk. Författarens slutsats av de studier som ingår i avhandlingen är att patienternas utvecklingshistoria och kognitiva funktioner behöver uppmärksammas mer inom vuxenpsykiatrin.

Detta kan leda till en bättre förståelse för patienternas svårigheter och framför allt till en mer adekvat behandling.

Avhandlingen heter ATTENTION-DEFICIT/HYPERACTIVITY DISORDER AND AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN ADULT PSYCHIATRIC PATIENTS. Författare är Lena Nylander och avhandlingen kan hämtas från <http://gupea.ub.gu.se>.

Unga vuxna som söker psykiatrisk öppenvård

Psykisk sjukdom är vanligt och debuterar ofta tidigt i livet. Däremot söker de flesta inte vård för sina besvär. Adriana Ramirez har i sin avhandling vid Uppsala universitet, Institutionen för neurovetenskap, avdelningen för psykiatri, studerat diagnostiken av hjälpsökande unga vuxna med psykisk sjukdom för att med resultaten som grund förbättra diagnostiska procedurer inom den kliniska psykiatrin. Drygt 200 unga vuxna som sökt vård inom öppenspsykiatrisk verksamhet

bedömdes och bedömde själva sina svårigheter med en uppsättning väl prövade diagnostiska instrument. Resultaten visade att patienternas problem visat sig tidigt i livet, att dessa var relaterade till ångest och sinnesstämning och att de ofta hade flera svårigheter. Flertalet var kvinnor. Det fanns inga skillnader mellan de som själva sökt vård och de som remitterats till öppenspsykiatrisk verksamhet av andra. De som hade allvarligare symptom hade i större utsträckning haft depression

under barndomen. Patienternas och de professionellas skattningar av fungerande i vardagen stämde väl överens både före och efter behandling. Avhandlingens resultat tyder också på att de unga vuxna som söker den psykiatriska öppenvården inte bidrar till att den psykiatriska vården överutnyttjas.

Avhandlingen heter **YOUNG ADULTS IN GENERAL PSYCHIATRY**. Författare är **Adriana Ramirez** och avhandlingen kan hämtas från **www.diva-portal.org**.

Läsvärt

Livsstilsrelaterade problem bland personer med utvecklingsstörning

Enligt lagstiftningen ska personer med funktionsnedsättning få möjlighet att leva ett liv som andra. Men vad innebär det att leva som andra? Hur gör man som anställd i så kallade LSS-boenden när personer med utvecklingsstörning äter eller dricker på ett sätt som omgivningen uppfattar som skadligt? I lagstiftningen och

dess förarbeten finns ingen vägledning för hur professionella ska handla när en boende väljer en livsstil som på kort eller längre sikt kan innebära skador för den egna hälsan.

Författaren Karin Steive tar i rapporten upp både aktuell forskning och erfarenheter som gjorts av några intervjuade

verksamhets- och enhetschefer för gruppboenden.

Rapporten heter **NÄR MAT OCH ALKOHOL PÅ GRUPPBOSTÄDEN BLIR ETT DILEMMA – OM LIVSSTILSRELATERAD PROBLEMATIK BLAND PERSONER MED UTVECKLINGSSTÖRNING**. Den är skriven av **Karin Steive** och utgiven i FoU-Södertörns skriftserie nr 106/12. Rapporten kan hämtas från **www.fou-sodertorn.se**.

Samlad kunskap om informerande och stödjande insatser

Centrum för evidensbaserade psykosociala insatser, CEPI, har sammanställt en översikt över den vetenskapliga kunskapen om uppsökande, informerande och förebyggande insatser för personer med allvarlig psykisk sjukdom eller personer som riskerar att utveckla en sådan sjukdom.

Översikten beskriver också den kunskap som finns om attityder till psykisk sjukdom och betydelsen av relationen mellan klienten och behandlaren. Underlaget för översikten baseras på systematiska sökningar i utvalda databaser och handsökning i enskilda publicerade arbeten.

Rapporten heter **UPPSÖKANDE, INFORMERANDE OCH FÖREBYGGANDE INSATSER FÖR PERSONER MED ALLVARLIG PSYKISK SJUKDOM ELLER MED RISK ATT UTVECKLA ALLVARLIG PSYKISK SJUKDOM – EN KUNSKAPSSAMMANSTÄLLNING**. Den är utgiven av **Centrum för evidensbaserade psykosociala insatser, CEPI, Medicinska fakulteten, Lunds universitet**. Rapporten kan hämtas från **http://www.cepi.nu**.

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

JUNI

- 7-8 Bodø, Norge**
5th National Research
Conference
www.cvent.com/d/lcq0sq
- 26-27 Chester, Storbritannien**
CFP: Theorising Normalcy and
the Mundane: 3rd International
Conference
<http://normalcy2012.tumblr.com/>

JULI

- 8-12 Stockholm**
Social work and Social
development 2012: Action
and Impact www.swsd-stockholm-2012.org
- 11-13 Linz, Österrike**
13th International Conference
on computers helping people
with special needs (ICCHP)
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 (Tvärvetenskaplig
barnaudiologisk congress)
www.nas.dk
- 11-13 Lancaster, Storbritannien**
Disability studies conference:
Disability, poverty and neoli-
beralism
[http://lancs.ac.uk/fass/
events/disabilityconference](http://lancs.ac.uk/fass/events/disabilityconference)

OKTOBER

- 29-2/11 Incheon, Republiken Korea**
22nd RI (Rehabilitation Inter-
national) World Congress
www.riincheon2012.org

NOVEMBER

- 6 Uppsala**
Forskning Pågår – funktions-
hinder www.cff.uu.se

2013 MARS

- 14-15 Stockholm**
FORSA (Förbundet för forsk-
ning i socialt arbete) sym-
posium: Brukarinflytande i
forskning och praktik
www.forsa.nu

2013 MAJ

- 30-31 Turku, Finland**
Nordic Network on Disability
Research (NNDR):
12th Research Conference
www.nndr.no

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder
pågår kommer vecka 38.
Manusstopp den 17/8 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.

Ansvärgivare 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 Rhoberazzi/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