



UPPSALA  
UNIVERSITET

forskning om NR 3/2012  
funktionshinder pågår

# Paralympics utmanar och utvecklar

sid 6–8

Partnerträning ger  
bättre livskvalitet  
vid afasi

sid 2–3

Mer ändamåls-  
enligt stöd vid  
dövblindhet

sid 4–5





Afasi är ofta en svår prövning både för de drabbade och för deras närstående. Om de tillsammans får gå i kommunikationspartnerträning under ledning av en utbildad logoped kan de få hjälp att hitta effektivare sätt att kommunicera.

## Samtalsträning hjälper vid afasi

**Afasi är en hjärnskada.**

**Personer med afasi har svårt att prata och att förstå ord.**

**Men personer med afasi kan träna så de kan prata och förstå ord bättre.**

**Det säger forskaren Monica Blom Johansson.**

Afasi innebär en försämrad förmåga att tala, läsa, skriva och förstå språk, även teckenspråk. Det leder ofta till sämre livskvalitet, både för den som är direkt drabbad och för närstående. Afasi är oftast en följd av stroke, exempelvis en hjärnblöd-

ning. Afasi kan yttra sig olika beroende på var skadan finns, hur stor den är och på olika individuella faktorer.

I en avhandling från Uppsala universitet har logopeden Monica Blom Johansson prövat en ny behandlingsform för perso-

ner med afasi och deras närstående. Hon har visat att det genom att drabbade och närstående tillsammans får träna systematisk går att avsevärt höja kvaliteten på kommunikationen. Idag erbjuder varken vård eller rehabilitering denna typ av trä-

ning i någon större utsträckning. För det saknas både resurser och mandat.

### VIKTIG DEL AV LIVET

Att kommunicera är för de allra flesta en central del av att vara människa. Det är så vi umgås med andra människor.

– Men kommunikationen är även en stor del av vår upplevelse av vilka vi själva är, säger Monica Blom Johansson. När den förmågan störs så påverkar det verklighetsuppfattningen, livskvaliteten, ja, hela livet. De med afasi längtar oerhört mycket efter att få tillbaka sin språkliga förmåga. De vill kunna bli en aktiv familjemedlem och samhällsmedborgare igen.

Andra – även närstående – bedömer ofta instinktivt en persons kognitiva förmåga efter talet, även om de egentligen vet att det fortfarande är samma person bakom språksvårigheterna.

– Det kan bli oerhört frustrerande för personer med afasi. De blir helt enkelt behandlade som lite mindre vetande eftersom de är dåliga på att kommunicera, säger Monica Blom Johansson.

Afasin påverkar även den närstående.

– Det finns helt plötsligt ingen att diskutera problem eller beslut med, ingen att rådgöra med. Så det finns mycket att vinna även för den friska partnern. Frånsett att kommunikationen givetvis är väldigt viktig för själva förhållandet.

### LOGOPEDEN EN NYCKELFIGUR

Den metod Monica Blom Johansson studerat, kommunikationspartnerträning eller KPT, går ut på att träna både den som har afasi och en viktig samtalspartner hur de på olika sätt kan underlätta sin kommunikation. Kommunikationspartnern är ofta den person den afasidrabbade lever med.

– Det rör sig om många olika strategier. Det kan vara att samtalspartnern betonar de viktigaste orden i samtalet, pratar lite långsammare, förstärker med gester eller pekar på föremål för att göra kommunikationen mer konkret. På sina sätt går det att jämföra med att prata med någon som inte behärskar svenska.

Andra strategier kan vara att skriva ner olika alternativ som personen med afasi får välja på, eller att skriva ner stödord samtidigt som man pratar. Det ger ett visuellt stöd till det talade ordet. Ofta handlar det om att ge personen med afasi mer tid. Men även här vill olika individer ha det olika. En del vill sitta och tänka efter och hitta ordet själv, medan andra tycker det är bra att den andre fyller i. Det är hela tiden ett samspel.

Hon berättar att närstående ofta spontant använder denna typ av strategier. Men en logoped kan ge en helt annan systematik i träningen, och även en kvalitativt sett bättre träning baserad på en noggrann bedömning av hur paret kommunicerar med varandra.

– Anpassar man sin kommunikation på lite fel sätt kan det bli förlöjligande. Det gäller att göra det på ett bra, ”vuxet” sätt. Det kan också vara svårt att se sina egna beteenden. En logoped är en viktig vägledare för att allt detta ska fungera bra.

### VIKTIGT ATT BÖRJA TIDIGT

Träningen bör genomföras så snart som möjligt efter att en person drabbats av afasi. Det tror Monica Blom Johansson är en viktig framgångsfaktor. Annars kan beteendemönster som försvårar träningen hinna sätta sig. Det kan också av psykologiska orsaker vara viktigt att komma igång så snabbt som möjligt.

– Det emotionella stödet som ges utöver träningen av strategier är mycket värdefullt, inte minst för partnern, som annars ofta glöms bort. Det är oerhört påfrestande för dem också, när en närstående drabbas av en stroke och afasi. De som jag pratat med betraktade mig som en livlina i mörkret. Hur partnern agerar och reagerar påverkar också utfallet av rehabiliteringen i stort. Så kan vi stödja dem bättre ger det också en vinst för den som drabbats av afasi.

### NATIONELLA RIKTLINJER BEHÖVS

Tyvärr är det få personer med afasi som har fått tillgång till denna träning i Sverige.

– Av alla som arbetar med afasi använder 17 procent den här typen av träning, 6 procent av tiden. En del logopedier tycker inte att de har mandat från sin arbetsgivare att träna de här färdigheterna med närstående, även om logopederna själva tycker att det är viktigt. Så det här är helt klart en källa till frustration för logopedkåren. Man vill erbjuda träningen men upplever sig inte ha möjlighet.

Det finns även strukturella problem, säger Monica Blom Johansson. De allra flesta logopederna finns inom landstinget, och därifrån försvinner de drabbade i princip så fort de hämtat sig fysiskt.

– Det skulle behövas fler logopedier i kommunerna, där de i större utsträckning kan arbeta med rehabilitering. Logopederna skulle också behöva finnas på vårdcentralerna, och inte bara på sjukhusen.

För att de lokala beslutsfattarna ska börja prioritera metoden i större utsträckning än idag behövs det mer forskning och sannolikt nationella riktlinjer, tror Monica Blom Johansson.

– Det bästa vore givetvis om socialstyrelsen rekommenderar metoden. Svenska logopedförbundet, SLOF, är en annan aktör som borde kunna driva frågan. Det borde också ligga i SLOF:s intresse att lyfta fram detta som ett område där den yrkesgrupp de representerar är nödvändiga för ett bättre behandlingsresultat.



Foto: Catarina Olsson

Monica Blom Johanssons avhandling heter  
APHASIA AND COMMUNICATION IN EVERYDAY LIFE:  
EXPERIENCES OF PERSONS WITH APHASIA, SIGNIFICANT  
OTHERS, AND SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGISTS.  
Den finns på [uu.diva-portal.org](http://uu.diva-portal.org).  
Monica Blom Johansson nås på  
[monica.blom.johansson@pubcare.uu.se](mailto:monica.blom.johansson@pubcare.uu.se).

# Rätt stöd till personer med dövblindhet

**Det är svårt för många dövblinda att få det stöd de behöver.**

**Ibland behöver de prata med någon.**

**Ibland behöver de annat stöd.**

**Några forskare har undersökt hur stödet kan bli bättre.**

Det nordiska samarbetsprojektet *Livsomsättning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet* har studerat den process det innebär att anpassa sig till ett liv med förvärvad dövblindhet. Förvärvad dövblindhet är en kombinerad syn- och hörselnedsättning som inte är medfödd, och behöver inte betyda att personen är helt blind eller helt döv. Syn- och hörselnedsättningen behöver inte ha uppkommit på samma gång, utan personer med dövblindhet kan ha flera olika bakgrunder.

En person med nedsatt hörsel kan ofta kompensera för det genom att använda sin syn, på samma sätt som hörsel kan kompensera för en synnedsättning. Personer som drabbas av kombinerad syn- och hörselnedsättning får därför svårare att kompensera. Då blir det istället lukt, smak och känsel som får stödja eller ersätta de förlorade sinnen. Dövblindhet kan därför betraktas som en enskild funktionsnedsättning, där konsekvenserna av två nedsättningar blir mycket större än summan av delarna.

Dövblindhet utvecklas ofta under en lång tid. Först när båda sinnen är allvarligt nedsatta och inte kan kompensera för varandra, upplevs dövblindheten som ett allvarligt hot mot livssituationen.

## **FÖR LITE KUNSKAP FÖR-SVÅRAR REHABILITERINGEN**

Ann-Christine Gullacksen, docent och en av forskarna i projektet, berättar att många, både personer med dövblindhet

och de som arbetar med rehabilitering, tycker att det är svårt att utforma rätt sorts stöd.

– Vi upplevde att många som arbetar inom detta område ansåg att det finns för lite kunskap om den långa vägen mot dövblindheten. För en person som fått diagnosen flera år innan allvarliga tecken börjat framträda är det lätt att hålla problematiken och behovet av stöd på avstånd. Den som vill hjälpa riskerar därför att bli avvisad. Syftet med undersökningen var att försöka nå en bättre förståelse av den långdragna process det innebär att hantera sinnenas oundvikliga försämring.

Femton vuxna från Danmark, Norge och Sverige som levt med dövblindhet olika länge deltog i fokusgrupper där de fick berätta om sina personliga upplevelser och reflektioner kring dövblindheten och livet. Till forskargruppen knöts även en referensgrupp på fyra personer som alla hade lärt sig leva med sin dövblindhet. De gav värdefulla synpunkter under hela forskningsarbetet och kunde lyfta fram små tecken på svårigheterna i att lära sig leva med dövblindhet.

## **STÖD ANPASSAT EFTER PERSONLIGA BEHOV**

Resultaten visar bland annat att de insatser som riktar sig mot att kompensera för följderna av dövblindhet och de insatser som riktar sig mot att personerna ska arbeta sin livssituation prioriteras olika i rehabiliteringsarbetet. När problemen blivit oundvikliga befinner sig personen

i en situation där två parallella processer pågår samtidigt. Dels den personliga processen, där personerna bearbetar de sociala och psykologiska konsekvenser som de står inför, dels den biomedicinska processen, som är själva utvecklingen av syn- och hörselförlusten. Ofta beskrivs livsomsättningen utifrån den biomedicinska processen, så beskrivningen tenderar att fokusera på försämringar och förluster. Detta leder till att konkreta och kompensatoriska hjälpmedel erbjuds först, medan de psykologiska och sociala insatserna hamnar lite i skymundan.

– Hur hjälpen utformas beror på vilka rehabiliteringsaktörer personen först möter när den söker stöd. Det är viktigt att alla aktörer kan samarbeta och att personen själv får bli delaktig i att skapa en helhetsorienterad behovsbedömning, säger Ann-Christine Gullacksen. Samarbetet mellan olika rehabiliteringsinstanser visar sig dessvärre ofta vara bristfälligt innan specialistteam kopplas in.

## **STÖDBEHOVET FÖLJER NEDTURER OCH PLATÅER**

Livsomsättningen vid dövblindhet karaktäriseras av att sinnesfunktionerna försämras gradvis och periodvis. Det innebär att omställningen blir långdragen, och ofta sträcker sig genom flera livsperioder. Forskarna i undersökningen beskriver processen som *nedturer* respektive *platåer*. Nedturer är perioder när funktionen försämras. Den drabbade behöver då bearbeta detta och skapa strategier för att möta



För en person som inte längre kan använda synen och hörseln blir intryck från andra sinnen, som doft, känsel och smak viktigare. För att ge dessa personer en bra livskvalitet är det viktigt att ge dem rätt stöd. Ann-Christine Gullacksen har konstaterat att stöd ofta inriktas på att tekniskt kompensera för följderna av dövblindhet, och att de dövblinda oftare skulle behöva hjälp med att skapa sig ett så bra förhållande som möjligt till sin situation. Det skulle öka deras möjligheter att leva ett tillfredsställande liv.

nya livsvillkor. Efterhand når de en ny nivå då de kan fortsätta med livet mer eller mindre tillfredsställande, en så kallad plåtå. Dessa nedturer kan återkomma under flera år, och kan utlösas både av dövblindhetens medicinska förlopp och av sociala förändringar. De intervjuades berättelser visar att det varierande behovet av stöd ofta hänger samman med var i livsomställningsprocessen personen befinner sig.

– Den modell vi presenterar i undersökningen, som vi kallar för en livsomställningsmodell vid förvärvad dövblindhet, kan skapa en större förståelse för hur de dövblinda tänker kring att livet kommer att förändras, säger Ann-Christine Gullacksen. Kanske är det så att rehabiliteringen tidigt behöver erbjuda ett särskilt anpassat personligt stöd innan

det materiella stödet kan accepteras. Intervjuerna visar också att stöd från personer som har lärt sig leva med dövblindhet kan vara till stor hjälp.

Ann-Christine Gullacksen hoppas på att resultaten når ut till alla som arbetar med rehabilitering och behandling inom dövblindområdet, såväl olika professionella yrkesgrupper som personer med egna erfarenheter av dövblindhet.

– Det krävs specifik kunskap om hela livsomställningsförloppet och om de hinder som finns för att kunna erbjuda rätt insats vid rätt tillfälle. För att detta ska vara möjligt måste personen själv delta genom att kunna beskriva sina behov, och även vara beredd att ta emot stödet. Det är en del i processen att lära sig att leva med sitt funktionshinder.



Foto: Malmö Högskola

De som deltagit i projektet är Ann-Christine Gullacksen, docent, Lena Göransson, Nationellt kunskapscenter, Gunilla Henningsen Rönnblom och Anny Koppen, dövblindkonsulter och Anette Rud Jørgensen, dövblindkonsulent.

Projektrapporten går att ladda hem på [nordicwelfare.org/publications/livsomstallning-svenska/](http://nordicwelfare.org/publications/livsomstallning-svenska/). Den kan också beställas som bok på [www.mogard.se](http://www.mogard.se)



Foto: Gary Alvis/Stockphoto

Elitidrotten har betytt enormt mycket för utvecklingen av hjälpmedel inom flera områden. Tack vare denna utveckling kan många fler med funktionsnedsättning idag träna, arbeta och leva ett socialt aktivt liv på ett helt annat sätt än tidigare.

## Många vinner på elitidrotten

### I Paralympics vill alla vinna

**Alla som tävlar vill ha bättre proteser och rullstolar.**

**Paralympics gör att proteser och rullstolar blir bättre för alla.**

Kortdistanslöparen Oscar Pistorius har vunnit i princip allt som går att vinna på Paralympics, och har dessutom ett VM-silver från friidrotts-VM 2011. Pistorius saknar underben på båda benen, och springer på fjädrande kolfiberproteser. Han är förmodligen den mest synlige paralympikern någonsin, och tack vare sina högteknologiska proteser kan han mäta sig med världens absolut bästa löpare. Det hade varit otänkbart för bara 20 år sedan. För honom och många andra elitidrottare med funktionsnedsättning har alltså teknikutvecklingen betytt oerhört mycket.

Men hur är det för alla som inte elitidrottar? Betyder paralympics och elitidrotten något för dem?

– Hjälpmedel som används vid elitidrott har definitivt påverkat utvecklingen även för dem, säger Gunilla Hammar-sköld på Hjälpmedelsinstitutet.

### OERHÖRT LYFT FÖR PROTESER

Roger Lind är ortopedingenjör på OT-center ortopedteknik AB, som bland annat har verksamhet i Danderyd, Södertälje och Norrtälje. Han har jobbat med proteser i 30 år, och kan personligen intyga vilken revolution teknikutvecklingen betytt.

– När jag började jobba på OT-center 1985 var foten på proteserna ganska stel. Idag är de flesta protesfötterna energilagrande, på alla nivåer. Det innebär en oerhörd skillnad för brukaren.

Kraven från elitidrotten har också gjort att dagens proteser sitter fast på ett helt annat sätt. Tidigare glappade ofta proteserna lite. Det ledde till skavsår, så personer med benproteser inte så gärna använde dem. Idag sitter proteserna bokstavligen fast som gjuten.

– För mig är det uppenbart att elitidrotten dragit den här teknikutvecklingen, säger Roger Lind.

### LÄTTA, SPECIALDESIGNADE RULLSTOLAR

Även på rullstolsidan har elitidrotten betytt otroligt mycket.

– Det går inte att jämföra de stolar som finns idag med de som fanns på, säg, 70-talet, säger Jalle Jungnell.

Jalle Jungnell är elitcurlare, med medaljer i både paralympics och VM bakom sig. Han har också ett förflutet inom racing, som han sysslade med ända tills han 1976 bröt ryggen under en roadracing-tävling i Falkenberg.

– När jag började med rullstolar på 70-talet fanns det bara standardstolar. De var tunga, välte lätt, och funkade överhuvud taget dåligt att idrotta i. Nu finns det specialstolar med helt andra egenskaper, för tennis, basket, maraton och mycket annat.

Så även här har elitidrotten dragit igång en teknikutveckling som gynnat andra som vill idrotta på mindre ambitiösa nivåer. När det gäller rullstolar kom det stora språnget på 80-talet. Nu innebär teknikutvecklingen huvudsakligen mindre förbättringar och inte revolutioner. Ett exempel på detta är världens lättaste rullstol som det företag Jalle Jungnell jobbar för tagit fram. Kolfiber-rullstolen väger 2,1 kilo utan drivhjul, och 4,2 med.

### NY SITS SKA GÖRA SEGLING TILLGÄNGLIGT

När det gäller segling ligger ett nytt utvecklingssprång precis för dörren – en sits som ska göra det enklare för personer med funktionsnedsättning att segla. Bak-

om sitsen ligger Carl Gustav Fresk, som tävlingsseglat fyra gånger i Paralympics och är en legendar inom seglingen.

Med hjälp av sina egna erfarenheter har han tagit fram en ny, rörlig sits. Den kan anpassas individuellt och monteras i segelbåten utan några ingrepp. Sitsen finns som prototyp och väntar på att en intresserad producent ska börja tillverka den.

– Den här sitsen gör att fler kan dra nytta av Carl Gustavs tävlingsseglande och få möjlighet att segla, säger Gunilla Hammarsköld.

### GÅ UT OCH DANSA MED KOMPISARNA

Skillnaden för brukaren mellan tidigare proteser och dagens proteser med energilagrande fötter är enorm, konstaterar Roger Lind.

– Det kan vara fysiskt väldigt ansträngande att gå med en benprotes. Dagens proteser ger brukarna ett helt annat liv.

De kan vara mycket aktivare, samtidigt som det sliter mindre på kroppen. Det ger helt andra möjligheter att kunna sköta sitt jobb, och möjligheter att motionera och idrotta på hobbynivå som helt enkelt inte fanns för 20–30 år sedan. Proteserna fungerar så bra att de ofta inte märks, vilket kan ha en enorm social och psykologisk betydelse.

Proteserna ger helt andra möjligheter för brukarna att ha ett socialt liv – gå ut och dansa, gå ut på krogen och andra aktiviteter som kan tyckas självklara, men som blir ett socialt hinder för en person som har svårt att gå. Det finns också så kallade hygienproteser som en brukare kan duscha med eller ha i poolen eller på stranden. Allt detta innebär givetvis en enorm vinst i livskvalitet.

– Idag finns det bra tillgång till så bra proteser att det inte längre är protesens som är begränsningen. Det spelar mycket större roll vad personen ifråga vill och hur det övriga hälsoläget ser ut, precis som för personer utan funktionsnedsättning.

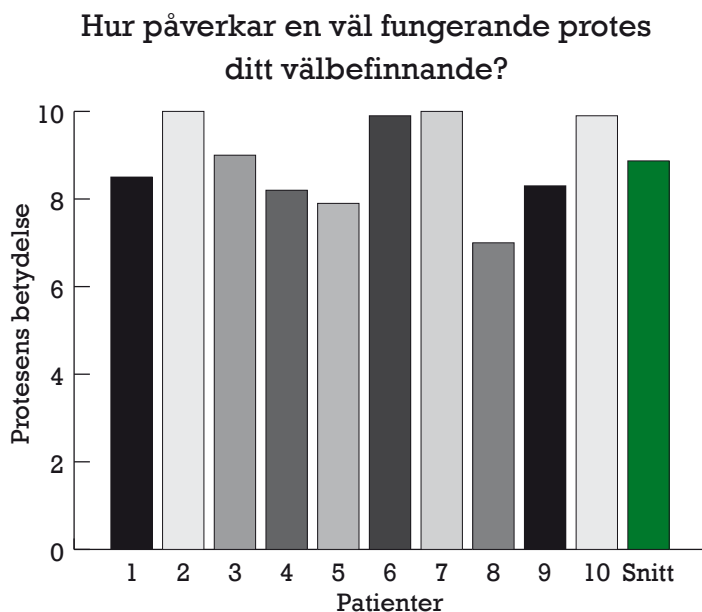
### EN FRÅGA OM PENGAR OCH KUNSKAPER

När det går att tillverka mer specialiserade och högpresterande proteser så tenderar prislappen att gå upp. Det betydligt större utbudet av proteser ställer också större krav på den personal som möter brukarna, och de aktörer – ofta offentliga – som står bakom. Här ser Roger Lind att det som är självklart i en del av landet kan vara svårt i andra delar.

– Det finns fortfarande landsting som bara betalar en protes, trots att det är jätteskillnad på proteser man ska gå på jobbet med, springa med eller duscha med.

Ekonomi spelar givetvis en roll. Men han tror också att det saknas kunskap om vad en ändamålsenlig protes kan betyda för en brukares livskvalitet, och att den organisatoriska utvecklingen inte alltid hängt med teknikutvecklingen.

Data sammanställt av OT-center.



En väl fungerande protes betyder oerhört mycket för välbefinnandet. OT-center har frågat ett urval av sina patienter och bett dem gradera på en skala med stigande betydelse från 0 till 10. Patienterna svarade i genomsnitt "9".



Foto: Privat

Roger Lind är ortopedingenjör på OT-center ortopedteknik AB. Han nås på [roger.lindh@ot-center.se](mailto:roger.lindh@ot-center.se).

# Paralympics lyfter viktiga frågor

**Elitidrottare kan vara väldigt bra förebilder.**

**När de vinner tävlingar**

**skriver tidningarna om det.**

**Då kan alla se att det går att vara framgångsrik**

**även om man har en funktionsnedsättning.**

När den här tidningen kommer ut har nyliken den sista pristagaren i Paralympics 2012 klivit ner från prispallen i London. Paralympics är en möjlighet för elitidrottare med funktionsnedsättning att tävla med andra från hela världen. Men vad betyder paralympics för alla människor med funktionsnedsättning som inte är elitidrottare? Kim Wickman vid Umeå universitet har forskat på hur paralympics påverkar bilden av personer med funktionsnedsättning.

– Paralympikerna tar en plats i debatten. Det gör att alla som arbetar med idrott eller är intresserade av idrott måste förhålla sig till dem som idrottare, och till deras prestationer. Genomslaget i media betyder mycket.

## **MEDIAEXPONERINGEN ÄR TVEEGGAD**

Kim Wickman har som en del av sin forskning gått igenom vad som skrivs i media om paralympics.

– När handikappidrottarna själva blev intervjuade av media så pratade de mycket om sina förberedelser inför paralympics, om prestation, om motstånd – sådant som man pratar om som elitidrottare. Ingen av de jag intervjuat vill förneka sin funktionsnedsättning. Men de vill lyfta fram idrotten. När sedan journalister skrev om detta hamnade ofta fokus ändå på funktionsnedsättningen.

Vad beror det på?

– Media ger väl den bild de tror att folk vill ha. Det betyder ju också att vi alla är med och skapar dessa bilder och normer. Det kanske vi borde tänka lite mer på.

## **GER VÄRDEFULLA POSITIVA FÖREBILDER**

Det är svårt att säga om handikapp-

idrotten i allmänhet och elitidrotten i synnerhet påverkar de handikappades syn på sig själva.

– Men jag kan definitivt konstatera att bland de personer med funktionsnedsättning jag intervjuat har idrotten haft en oerhört stor betydelse. Idrotten har fått dem att utvecklas också på ett personligt plan, som att bli självständig och målinriktad. De kan se sig själva som idrottare istället för som en person med en funktionsnedsättning. Kroppen bli något som presterar, och inte bara ett fokus för sjukgymnastik och rehabilitering.

Kim Wickman är övertygad om att elitidrottarna kan vara oerhört viktiga som förebilder för unga, både för de som ännu inte nått elitnivå och för de som inte siktar dit.

– De unga kan se att det är möjligt, och se att de här personerna med funktionsnedsättning har familj, jobb och är framgångsrika.

## **STATEN OCH IDROTTS- ORGANISATIONERNA KAN GÖRA MYCKET**

Kim Wickman tror att det finns tillräckligt med resurser och ambitioner för att förändra. Problemet är hur det ska gå till i praktiken.

– Staten skulle kunna styra och följa upp satsningar tydligare. Statens pengar ska rimligen gagna alla som vill idrotta, även personer med funktionsnedsättning.

Kim Wickman vill också att de som arbetar med ledarutbildningar funderar på innehållet i dem.

– Det vore givetvis mycket vunnet om utbildningarna kan främja nya sätt att tänka. Det skulle kunna medföra att även ledare på lokal nivå skulle jobba mer operativt med dessa frågor.

Hon pekar på hur viktigt det är att idrottsverksamheten själv fortsätter arbeta för att förändra.

– Förändringar som drivs inifrån har alltid mycket större chans att få genomslag än politiska påbud utifrån.

Skolan är en annan viktig arena. Elever med funktionsnedsättning får ofta endera inte delta i idrotten, eller blir separerade från den övriga gruppen och deras idrott. Men även här sipprar positiva effekter av elitidrotten så sakterliga ner.

– Utvecklingen inom elitidrotten leder till att det kommer mycket fler hjälpmedel. Men de kostar. Det finns i dag kommuner som skapat uthyrningspooler för idrottshjälpmedel, dit föreningar och privatpersoner kan vända sig för att hyra idrottshjälpmedel.

Kim Wickman skulle gärna se att forskningen på området blir mer målinriktad.

– Vi vet ganska bra var begränsningarna sitter. Nu skulle vi behöva tänka framåt, hur vi implementerar det vi vet för att förändra den operativa verksamheten. Det är den roligaste, men kanske också den tuffaste utmaningen.

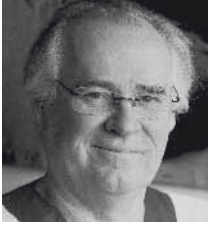


Foto: Privat

Kim Wickman disputerade 2008 på avhandlingen **BENDING MAINSTREAM DEFINITIONS OF SPORT, GENDER AND ABILITY**. Den finns på [umu.diva-portal.org](http://umu.diva-portal.org). Hon har sedan fortsatt att forska om funktionsnedsättningar och idrottande. Kim Wickman nås på [kim.wickman@pedag.umu.se](mailto:kim.wickman@pedag.umu.se).



Foto: Mari-Anne Lundin



## Hallå där,

**Hallå där, Helge Rask-Andersen, professor i experimentell otologi vid Uppsala universitet och vinnare av Stora hörselpriset som delas ut av Hörselskadades riksförbund.**

### DU ÄR DEN ANDRA I ORDNINGEN SOM FÅR DET HÄR PRISET?

– Ja, första gången det delades ut var 2008 och då gick det till hörseliforskaren Åke Flock, som gjort många viktiga upptäckter om hur innerörat fungerar. Så det är en stor ära att få det efter honom!

### VAD ÄR DET DU HAR FORSKAT OM?

– Jag har forskat mycket om Menières sjukdom, och också mycket om hörselbevarande CI-kirurgi, det vill säga hur man kan sätta in hörselimplantat och samtidigt bevara den hörsel som finns kvar, vilken oftast är hörseln i basområdet. Förut var det inte möjligt att sätta in elektroniska hörselimplantat utan att skada den fungerande hörseln. Men nu kan man alltså

sätta in implantat så att bashörseln fortfarande är akustiskt intakt medan diskanthörseln fungerar på elektrisk väg. Det gör man genom en metod som jag forskat kring och introducerat i Sverige, och som kallas runda fönstertekniken. Det kallas för EAS, elektroakustisk stimulering.

### DU VAR OCKSÅ FÖRST I SVERIGE MED ATT OPERERA IN HJÄRNSTAMSIMPLANTAT?

– Ja, det är en teknik som till exempel kan användas i samband med tumörer på hörselnerverna, eller på barn som föds döva utan hörselnerv. Istället för att sätta implantat i örat så opererar man in en liten elektronisk platta direkt på hjärnstammen, mot hörselkärnan.

### VAD FORSKAR DU OM JUST NU?

– Jag forskar fortfarande på innerörats anatomi, och på hur nervcellerna där beter sig. Just nu studerar jag hörselnervcellernas regenerationskapacitet, det vill säga om det går att återskapa nervceller i örat på en farmakologisk grund.

### HUR SKA DET GÅ TILL?

– Vi är en forskargrupp som håller på med ett EU-projekt där vi försöker skapa ett nanobaserat hörselimplantat med en ytbeläggning som kan stimulera de kvarvarande nervtrådarna i örat till utväxt.

Helge Rask-Andersen nås på [helge.rask-andersen@akademiska.se](mailto:helge.rask-andersen@akademiska.se)

## Läsvärt

# Forskning om funktionshinder kartlagd

Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap, FAS, har i samråd med andra finansierare gjort en kartläggning av forskning kring hinder för full delaktighet i samhälle och arbetsliv för människor med funktionsnedsättning. Kartläggningen har gjorts på uppdrag av Socialdepartementet. Resultaten visar bland annat att forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder framstår som ett dyna-

miskt, mångfacetterat fält med en starkt tvärvetenskaplig profil och med stor potential. En stark utveckling har skett under de senaste tio åren. Samtidigt kunde man konstatera att den statliga finansieringen stagnerat, och färre antal unga forskare och publicerade avhandlingar. Forskningen berör i hög grad vuxna personers förhållanden, medan forskningen som fokuserar på barn och äldre är av

minde omfattning. I rapporten föreslås framtida insatser för att främja områdets fortsatta framgång och vidareutveckling.

Rapporten heter **FORSKNING OM FUNKTIONSNEDSÄTTNING OCH FUNKTIONSHINDER 2002–2010: KARTLÄGGNING, ANALYS OCH FÖRSLAG**. Den är utgiven av Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap (FAS) och kan hämtas från [www.fas.se/sv/Publicerat/Rapporter/](http://www.fas.se/sv/Publicerat/Rapporter/)

## Avhandling

# Vägen till arbete med IPS

För personer med en psykisk sjukdom är delaktigheten i arbetslivet begränsad. Den vanligaste orsaken till sjukskrivning i Sverige är en psykiatrisk diagnos, särskilt bland unga människor. Detta innebär att behovet av rehabilitering till arbete är stort. En metod för sådan rehabilitering är Individual placement and support, IPS, som internationellt betraktas som den mest effektiva tillgängliga insatsen.

Ulla Nygren har i sin avhandling vid Umeå Universitet, Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, arbetsterapi, studerat IPS i ett socialpsykiatriskt sammanhang med avseende på arbetsrelaterade och icke-arbetsrelaterade utfall, bestämmande faktorer (prediktorer) för

anställning och deltagarnas uppfattning om den egna kompetensen i vardagen. Författaren beskrev även det kvalitativa innehållet i IPS-insatsen ur klienternas och IPS-coachernas perspektiv. Sextiofem män och kvinnor med skilda psykiska sjukdomar deltog i två IPS-verksamheter och deltog i studien.

För de allra flesta av de som deltog i IPS-programmen ledde detta till sysselsättningsförändringar, även om andelen personer med anställning var lägre än i motsvarande internationella studier. I både framgångsrika och mindre framgångsrika fall vad gäller anställning så förändrades deltagarnas syn på sig själva som aktörer. En lägre grad av psykiatriska

symptom var en prediktor för anställning, vilket inte konstaterats i många andra studier av IPS. Resultaten visade också att det fanns en skillnad mellan deltagarnas uppfattning av aktivitetskompetens och värderingen av kompetens, vilket bör uppmärksammas när man ger insatser som syftar till att utveckla den värderade kompetensen hos personer med psykisk funktionsnedsättning.

**Avhandlingen heter** INDIVIDUAL PLACEMENT AND SUPPORT (IPS) I EN SOCIALPSYKIATRISK KONTEXT: EN VÄG TILL ARBETE FÖR PERSONER MED PSYKISKT FUNKTIONSHINDER? Författare är Ulla Nygren och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org). Du kan läsa mer om IPS-projektet **Supported Employment** i Malmö i Forskning om funktionshinder pågår nr 4/2010.

# Klassifikationen ICF-CY i praktiken

Barns behov av stöd beror på så mycket mer än vad som kan utläsas av en diagnos. Den som erbjuder och utformar individuellt stöd tar vanligtvis inte hänsyn till den miljö i vilken barnet befinner sig eller till andra viktiga omständigheter som kan påverka barnets tillvaro. Klassifikationssystemet International Classification of Disability, Functioning and Health – Child and Youth-version (ICF-CY) utformades av WHO bland annat på grund av att tidigare forskning riktat kritik mot att stöd till barn med funktionsnedsättningar huvudsakligen utformades med utgångspunkt från den diagnos de fått. Med hjälp av ICF-CY ska barnets hela situation kunna beskrivas i termer av exempelvis vad i den fysiska och sociala miljön som kan underlätta barnets fungerande i vardagen. Klassifikationen är mycket omfattande och kompletterar WHO:s övriga hälso-klassifikationer.

Nina Klang har i sin avhandling vid institutionen för hälsovetenskap och medicin, Örebro Universitet studerat hur ICF-CY kan tillämpas inom barnhabilitering. Bland annat specialpedagoger, sjukgymnaster och arbetsterapeuter fick pröva ett instrument baserat på ICF-CY för att bedöma barn. Många menade att klassifikationen var användbar och gav en bättre helhetsbild av barnen de bedömde, samtidigt som de tyckte att instrumentet var svårt att använda. Författaren har även studerat hur information i habiliteringsplaner dokumenterades före och efter det att personalen fått utbildning i att använda ICF-CY, samt vilka förändringar i dokumentationen som hade ägt rum.

Resultaten visade att de professioner som var mer medicinsk inriktade, som till exempel sjukgymnaster och arbetsterapeuter, efter utbildningen i större utsträckning fokuserade på barnens vardagsfungerande och deras miljö. Klassi-

fikationen bör kunna utgöra ett stöd för flera olika yrkesgrupper som samverkar kring barn som behöver stöd. Klassifikationen bör kunna hjälpa dessa yrkesgrupper att fokusera på barnets livssituation bredare. Avhandlingens resultat visade även att det kunde vara svårt att objektivt beskriva hur barn fungerar i vardagen, eftersom bedömningen kan påverkas både av bedömarens uppfattning och av de möjligheter som finns i barnets vardagsmiljö. Resultaten visade även att man behövde använda alla de komponenter som ingår i ICF-CY tillsammans för att kunna göra en rättvisande beskrivning av hur barnet fungerar i sin vardag.

**Avhandlingen heter** APPLICABILITY OF THE ICF-CY TO DESCRIBE FUNCTIONING AND ENVIRONMENT OF CHILDREN WITH DISABILITIES. Författare är Nina Klang och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org). Läs mer om ICF-CY i Forskning om funktionshinder pågår 1/2012.

# Om Aspergers syndrom och schizofreni

Aspergers syndrom och schizofreni är psykiatriska störningar som ofta båda medför ett livslångt förlopp och omfattande svårigheter att fungera socialt. Trots att det finns stora skillnader så finns även likheter mellan de båda diagnoserna vad beträffar kognitiva svårigheter och utvecklingsförsening. Avgränsningen mellan Aspergers syndrom och schizofreni är inte fullständigt tydlig. Tove Lugnegård vid Göteborgs Universitet, Sahlgrenska akademien, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, har i sin avhandling i en tvärsnittstudie studerat likheter och skillnader i en rad psykiatriska avseenden mellan en grupp personer med konstaterat Aspergers syndrom och en grupp personer med kon-

staterad schizofreni, samt en grupp utan konstaterade svårigheter.

Författaren konstaterade att nära 70 procent av unga vuxna med Aspergers syndrom hade haft tidigare depressioner, och hälften hade haft upprepade depressioner. Denna vanliga samsjuklighet bör uppmärksammas av den psykiatriska vården, så att personerna får den vård de behöver, menar Tove Lugnegård. Avhandlingens resultat visade också att omkring en tredjedel av personerna med Aspergers syndrom även hade ADHD, vilket man kunnat visa i tidigare studier. Vad gäller likheter och skillnader mellan Aspergers syndrom och schizofreni, så visade resultaten att symptomen kan se likartade ut. Båda grupperna hade autistiska drag,

och förmågan att tolka sociala samspel var lika nedsatt i båda grupperna. Ingen av personerna med diagnosen Aspergers syndrom som ingick i studien hade diagnosen schizofreni, och bara två av dem hade haft någon annan psykosjukdom. Detta tyder på att gruppen personer med Aspergers syndrom och gruppen personer med diagnosen schizofreni vad gäller autistiska drag och förmågan att tolka socialt samspel är mer lika varandra än vad man tidigare känt till.

Avhandlingen heter ASPERGER SYNDROME AND SCHIZOPHRENIA: PSYCHIATRIC AND SOCIAL COGNITIVE ASPECTS. Författare är Tove Lugnegård och avhandlingen kan hämtas från [gupea.ub.gu.se/handle/2077/28002](http://gupea.ub.gu.se/handle/2077/28002)

# Inflytande och självbestämmande med LSS

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, kom 1994. Den ger vissa personer med funktionsnedsättning stöd utöver annan lagstiftning. LSS betonar den enskildes rätt till inflytande och självbestämmande. Lottie Giertz har i sin avhandling vid Linnéuniversitetet, Institutionen för socialt arbete beskrivit och analyserat förutsättningar, möjligheter och begränsningar för inflytande och självbestämmande för personer som får stöd enligt LSS.

Avhandlingen omfattar två intervjustudier. Den ena fokuserar på inflytande och självbestämmande i vardagslivet för personer som har personlig assistans. I den andra intervjustudien studeras på motsvarande sätt personer som förutom stöd

enligt LSS också har god man som stöd. Resultaten visade att personlig assistans i flera avseenden gör det möjligt att styra det stöd man får så att det blir personligt utformat. Att kunna välja personal och bestämma schema upplevde man gav ett stort inflytande över livet i vardagen. Det var däremot svårt och komplicerat att ständigt ha en person i sin bostad. Att vara arbetsledare för en person som man är helt beroende av var inte heller utan problem.

En personlig assistent och en god man fattar beslut som i hög grad påverkar det stöd som ges. Eftersom deras arbete är svårt att styra och systematiskt beskriva får den personlige assistentens och gode mannens syn på sina respektive uppdrag

stor betydelse. Samtliga gode män var engagerade i sina uppdrag, men avhandlingens resultat visade också på deras bristande kunskap om lagstiftning och om olika funktionsnedsättningar. Ibland är en anhörig både god man och personlig assistent. Detta upplevdes som en styrka, men också mindre bra, eftersom det då inte finns någon annan som har insyn i personens tillvaro, och rättskyddet för denne kan ifrågasättas.

Avhandlingen heter ERKÄNNANDE, MAKT OCH MÖTEN: EN STUDIE AV INFLYTANDE OCH SJÄLVBESTÄMMANDE MED LSS. Författare är Lottie Giertz och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org) och beställas från [lupress@lnu.se](mailto:lupress@lnu.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](mailto:cff@cff.uu.se) så får du tidningen i PDF-format istället.

# Kalendern

## 2012

### OKTOBER

**24 Lund**

Certec informerar om rehabi-  
literingsteknik & design

[www.certec.lth.se/infodag/](http://www.certec.lth.se/infodag/)

**29–**

**2 nov Incheon, Republiken Korea**

22<sup>nd</sup> RI (Rehabilitation  
International) World Congress

[www.riincheon2012.org](http://www.riincheon2012.org)

### NOVEMBER

**6 Uppsala**

Forskning Pågår – funktions-  
hinder

[www.cff.uu.se](http://www.cff.uu.se)

**7–10 Lund**

The 9<sup>th</sup> International  
Conference on Acquired  
Deafblindness

[www.skane.se/adbn2012](http://www.skane.se/adbn2012)

**27 Malmö**

HAREC-dagen 2012

[www.harec.se](http://www.harec.se)

### DECEMBER

**2–5 Jerusalem, Israel**

The Gerry Schwartz and  
Heather Reisman 3<sup>rd</sup> Interna-  
tional Conference on Pediatric  
Chronic Diseases, Disability  
and Human Development

[www.isas.co.il/chhd](http://www.isas.co.il/chhd)

## 2013

### FEBRUARI

**5–6 Linköping**

The 2013 Nordic Conference on  
Implementation of Evidence-  
Based Practice

[www.imh.liu.se/implementering-och-larande](http://www.imh.liu.se/implementering-och-larande)

### MARS

**14–15 Stockholm**

FORSAs (Förbundet för forsk-  
ning i socialt arbete) sym-  
posium: Brukarinflytande i  
forskning och praktik

[www.forsa.nu](http://www.forsa.nu)

### MAJ

**30–31 Turku, Finland**

Nordic Network on Disability  
Research (NNDR):  
12<sup>th</sup> Research Conference

[www.nndr2013.fi](http://www.nndr2013.fi)

### AUGUSTI

**22–24 Tokyo, Japan**

Asia-Pacific 3<sup>rd</sup> Regional  
Conference

[www.iassid.org](http://www.iassid.org)

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder  
pågår kommer vecka 48.

**Manusstopp den 28 oktober 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.

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

**Grafisk produktion** Matador Kommunikation, Uppsala.

**Omslagsfoto** Michael Svoboda/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/](http://www.cff.uu.se/Tidskrift/)

ISSN 1103-1956