



UPPSALA  
UNIVERSITET

forskning om NR 2/2014  
funktionshinder pågår

# Utbrändhet förändrar hjärnan

Sid 2



Hjälpmedel kan bli ett hinder

Sid 4

Stort ansvar vilar på anhöriga

Sid 6

Gångna tiders syn på  
avvikande kriminella

Sid 8



Många blir utbrända för att varken de eller deras chef kan sätta rimliga gränser för arbetet. Psykologen Agneta Sandström har nu visat att utbrändheten sätter mätbara spår i hjärnan. Hon har också visat att det är skillnad på utbrändhet och depression, vilket påverkar vård och rehabilitering av de som drabbas.

# Utmattningssyndrom – vanlig men omdiskuterad diagnos

**Det är skillnad på utbrändhet och depression.**

**Det går att mäta skillnader i hjärnan.**

**Skillnaderna är viktiga att känna till**

**eftersom utbrända och deprimerade behöver olika behandling.**

Gått in i väggen. Utbränd. Utmattningssyndrom. Utmattningsdepression. Kärt barn har många namn, heter det, även om "barnet" i det här fallet inte är så kärt. Psykologen Agneta Sandström har i sin avhandling *Neurocognitive and endocrine dysfunction in women with exhaustion syndrome* studerat både neuropsykiatriska och biologiska diagnoskriterier för utmattningssyndrom. Hennes resultat pekar på att det är rätt att undvika termen utmattningsdepression, eftersom funktionsnedsättningar och kliniska mätresultat generellt skiljer sig åt mellan personer med utmattningssyndrom och personer med depression.

– Det var definitivt ett av de viktigaste resultaten vi fick, att vi kunde skilja

depressionspatienterna och utmattningssyndrompatienterna, både när vi mätte kortisolhalter i blodet och på magnetröntgenbilderna, säger Agneta Sandström.

## VAD HÄNDER DE DRABBADE?

Agneta Sandström kunde se en mycket tydlig bild av vilka problem personer med utmattningssyndrom får.

– Jag såg samma problem hos alla. Det är arbetsminnet, uppmärksamheten och den exekutiva förmågan som drabbas.

Dessa problem finns sällan bland deprimerade, vilket pekar på att det är två olika tillstånd.

Agneta Sandström kunde också se fysiologiska förändringar hos patienter med utmattningssyndrom. Undersök-

ningar med magnetröntgenkamera visade en lägre aktivitet i två områden i pannloberna som är associerade med uppmärksamhetsförmågan, vilket överensstämmer med observerade problem. Hon kunde också konstatera att nivåerna av hormonet kortisol varierade på ett annat sätt än hos friska människor, och också på ett annat sätt än hos deprimerade personer. Kortisol är inblandat i stressreaktioner, och även i många andra viktiga funktioner i kroppen.

– Vi kunde se att kortisolnivåerna hos våra patienter varierade långsammare och följde en allmänt flackare kurva under dagen. Kortisolnivåerna ska vara höga på morgonen för att sedan sjunka ordentligt under förmiddagen. På våra

patienter steg nivån långsammare, men var fortfarande hög under förmiddagen.

Patienter med depression har däremot generellt förhöjda kortisolnivåer under hela dygnet.

Det går alltså att se förändringar i hjärnan på de som drabbas av utmattningssyndrom. Vissa har uppfattat det som att Agneta Sandström konstaterat att patienterna får permanenta hjärnskador, men hon tycker inte att hennes resultat ger stöd för en så långtgående slutsats.

– Skillnader, ja, men skador, nej, kommenterar Agneta Sandström.

*"Deprimerade ser ofta ner på sig själva och tycker att de är dåliga människor som förtjänar att må dåligt. Det ser vi inte alls hos våra stresspatienter."*

### OHÄLSA SOM ÖKAR

Stress är inget onaturligt. Det är till och med nödvändigt. Det är livsnödvändigt att kunna varva upp för att kunna möta utmaningar. Stressen blir ett allvarligt problem när en person inte längre får tid att återhämta sig.

– De som kommer till oss brukar beskriva att de känner sig ständigt upparvade. De har problem med koncentration och uppmärksamhet, de kan inte sova fast de är jättetrötta. Vissa har ännu mer drastiska symtom, som afasi och blackout. Då är vägen tillbaka ganska lång. De har byggt på sin sjuklighet under lång tid.

Den typ av ohälsa som utmattningssyndrom och depression representerar ökar i samhället. Enligt WHO:s sätt att mäta sjukdomsbördan på populationsnivå kommer depression att vara det vanligaste problemet i hela världen 2020.

### OLIKA BEHANDLING FÖR DE TVÅ GRUPPERNA

Ett av skälen till att det är viktigt att kunna skilja på de två grupperna är att

en patient med utmattningssyndrom och en med depression behöver olika behandling och olika rehabilitering.

– När det gäller deprimerade jobbar vi mycket med att få dem att aktivera sig, att träffa människor. Personer som stressat för länge måste istället vila, se till att ta pauser där de tidigare låtit bli, och hitta en balans mellan vila och aktivitet.

Deprimerade ser ofta ner på sig själva och tycker att de är dåliga människor som förtjänar att må dåligt.

– Det ser vi inte alls hos våra stresspatienter. Där ser vi istället att de kognitiva

funktionerna är nedsatta. Men en person med utmattningssyndrom kan också bli deprimerad med tiden.

En annan skillnad är att antidepressiva mediciner sällan fungerar särskilt bra för stresspatienter, även om de i vissa fall kan vara effektiva.

Behandlingen för en person som stressat för mycket och för länge går istället ut på att hitta en struktur i livet som fungerar. Vårdgivaren går igenom vad personen gör under en dag, och uppmanar personen att vila ibland, att ta riktiga luncher, gå och lägga sig i tid, och så vidare. De sover ofta dåligt, och måste få hjälp att hitta tillbaka till en bra sömn. Vissa får terapi, och några får medicin.

– Vi samarbetar mycket med arbetsplatsen. Men många måste byta jobb. En del förknippar i alltför stor utsträckning sin gamla arbetsplats med obehag. Andra har helt olämpliga chefer, som varken klarar av att etablera en trygghet på arbetsplatsen eller att avgränsa arbetsuppgifterna. Ju mer kontroll och möjlighet att påverka en person har, desto mindre är risken att trilla dit. Det är väldigt sällan den högsta chefen som blir

utbränd, utan för det mesta personer på mellannivå.

### SVÅRT MED ACCEPTANS, MEN DET BLIR BÄTTRE

Psykosociala problem som både depression och utmattningssyndrom har i alla tider brottats med att bli accepterade som "riktiga" sjukdomar. Det blir bättre, konstaterar Agneta Sandström, men det återstår fortfarande en hel del. Hon säger att ett av skälen till att tillstånden är så kontroversiella är att vi vet så lite om dem.

Ett skäl till att kunskapsnivån är så låg är att det är besvärligt att göra kliniska studier på denna typ av psykologiska sjukdomstillstånd. Människor är i grunden olika, så det är svårt att sätta ihop likvärdiga grupper för studier och kontroll.

– Men det är också uppenbart att det inte satsas särskilt mycket resurser på det här. Det gäller den psykiatriska forskningen överhuvud taget. Depression, utmattningssyndrom och ångest står för så mycket sjukfrånvaro och så mycket mänskligt lidande, att det egentligen borde satsas massor mer pengar för att få bukt med problemen. Men av någon anledning gör man inte det.



Foto: Umeå Universitet

Du når Agneta Sandström på [agneta.sandstrom@jll.se](mailto:agneta.sandstrom@jll.se)  
Avhandlingen finns att ladda ner på [umu.diva-portal.org](http://umu.diva-portal.org)

# Hörande norm – en utmaning för tekniska hjälpmedel

**Många döva barn får cochleaimplantat.**

**Ofta får barnen inte själva bestämma när implantatet ska vara påslaget.**

**Det tycker barnen är jobbigt.**

Döva barn får i allt högre grad så kallat cochleaimplantat. Det gör att deras föräldrar i större utsträckning än tidigare låter barnen gå i skola tillsammans med hörande elever. Genom att stimulera hörselnerven kan cochleaimplantat ge döva möjlighet att uppfatta ljud. Tekniska hjälpmedel kan vara till stor nytta för personer med funktionsnedsättning. Men de kan också i sig skapa hinder. Ingela Holmström har undersökt situationen för elever med cochleaimplantat.

– Jag har undersökt hur hörselnedsättningen påverkar barnens relationer, kommunikation, identitet och deras vardagsliv i skolgången med hörande kamrater. Jag är förvånad över att tekniken får ta så stor plats. Det påverkar formerna för umgänget i klassrummet mycket, och därmed påverkar det också vilken identitet barnen med cochleaimplantat får.

Ingela Holmström lade fram sin doktorsavhandling *Learning by hearing? Technological Framings for Participation* vid Örebro universitet.

## **ETT STORT ANSVAR LÄGGS PÅ ELEVEN**

Ingela Holmström har sett olika mönster i klassrummen. Barnen med cochleaimplantat hamnar ofta lite utanför, blir ofta inte helt delaktiga och blir alltid lite efter hörande barn. De får själva ta ett stort ansvar för att hänga med och säga ifrån när det uppstår problem.

– Ett exempel kan vara att den resursperson eleven har sitter tyst och iakttar eleven, och ser att hen inte hänger med i vad läraren säger. Resurspersonen bryter



Foto: iStock/Jesper Elgaard

Det kan vara svårt för barn med cochleaimplantat att följa med i vad som händer i klassrummet. Ett skäl till detta är att tekniken inte alltid används på barnens villkor.

elevens uppmärksamhet från undervisningen och frågar på teckenspråk om det är svårt att hänga med, varpå eleven nickar. Då säger resurspersonen ”du måste själv säga till, och tala om för läraren att hon måste stå så att du ser hennes mun också”. Här väljer resurspersonen alltså att lämna ansvaret till eleven att säga ifrån. Det här handlar om barn i åldern 7–11.

Det är de vuxna i klassrummet som i stor utsträckning styr tekniken. En central mikrofon i klassrummet ska fånga upp vad klasskamraterna säger, eller så går en vuxen runt med en mikrofon till det barn som ska säga något.

– Eleverna med cochlea-implantat måste själva säga till om mikrofonerna är av, om slingan inte fungerar eller så. De har en hel rad strategier som de använder sig av. De avbryter, frågar om, ber om förtydliganden, är aktiva, iakttar klasskamraterna, ser sig ofta om i klassrummet, lyfter blicken så fort något händer, ber om teckenspråkigt stöd, tittar på resurs-

personer, utan om att lyfta fram mönster, beteenden och fenomen som är vanliga i klassrummet, och titta på vad de kan innebära.

### EN HÖRANDE NORM I KLASSRUMMET

Ingela Holmström beskriver det som att det finns en hörande norm i klassrummet. Det innebär bland annat att fokus ligger på att lösa just problemet med hörandet, genom olika tekniska lösningar, som mikrofoner, ljudsystem, akustikanpassningar och liknande. Det fokuseras i mycket mindre grad på det som faktiskt fungerar hos eleven, som övriga sinnen.

– Man sätter in en teckenspråkskunnig resursperson för att stötta eleven, men förmedlingen av det som sägs visuellt kommer i andra hand. Först ska eleven lyssna och försöka höra, sen ska implan-

– Det är inte alls det som är syftet med min forskning. Jag vill problematisera det som sker i interaktionen i klassrummet, och pekar på saker som vi kan bli mer medvetna om. Jag vet att de vuxna som omger barnen vill dem det allra bästa, och handlar utifrån det. Jag hoppas min avhandling kan vara ett bidrag till en större medvetenhet och kritiskt tänkande.

Ingela Holmströms forskningsprojekt har varit något av en pionjärstudie.

– Vi måste ju börja någonstans, och jag började i två klasser. Jag skulle vilja att vi forskar vidare för att få veta mer om hur det är i andra klasser och andra skolor. Vi måste göra fler fallstudier, parallellt med andra studier som surveyundersökningar, både i Sverige och i andra länder, så att vi får en större förståelse och djupare kunskap. Jag skulle också vilja att eleverna själva i större utsträckning får berätta om sina erfarenheter och tankar. Vi behöver lyssna mer på dem för att förstå saker ur deras perspektiv.

*”Att ständigt vara hänvisad till att förlita sig på det sinne som fungerar 'sämre' istället för de som fungerar bra, som ögonen och seendet, är ett resultat av den 'hörande normen'.”*

personen och höjer ögonbrynen för att få hjälp, och så vidare. Det kräver mycket engagemang och energi, som gör att eleverna är hemskt trötta när skoldagen är slut.

Blir det för mycket ljud stängs utrustningen av. Det kan skapa arbetsro för eleven, men stänger samtidigt ute eleven från småprat och möjligheter att höra när läraren instruerar andra barn. En konsekvens är att eleven får mindre möjlighet att delta i diskussioner, samtal och förklaringar i klassrummet, exempelvis när läraren förklarar för en klasskamrat.

– Jag säger inte att det är fel med dessa tekniska lösningar. Det handlar inte om att bestämma vad som är bra eller dåligt,

taten justeras till rätt volym, mikrofonerna hållas framför den som talar och först om detta inte fungerar så får eleven det visuella stödet. De visuella kommunikationsformerna får stå tillbaka. Men de skulle kunna underlätta för de här eleverna. Att ständigt vara hänvisad till att förlita sig på det sinne som fungerar ”sämre” istället för de som fungerar bra, som seendet, är ett resultat av den ”hörande normen”.

### DET SAKNAS ETT BRETT KUNSKAPSUNDERLAG

Ingela Holmström är noga med att påpeka att hon inte kritiserar lärarna och resurspersonerna.



Foto: Kalle Rönnäsén, Teckenbro AB

Du når Ingela Holmström på [ingela.holmstrom@teckenbro.com](mailto:ingela.holmstrom@teckenbro.com). Avhandlingen finns att ladda ner på [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

# Fokusera på både patient och närstående

**Många närstående till brännskadade personer tycker att de inte får information från sjukhusen.**

**Många närstående tycker också**

**att det är väldigt jobbigt**

**att ta hand om den som är brännskadad.**

Foto: iStock/CSA Images



Svåra brännskador är traumatiska både för den drabbade och för närstående. Men många närstående känner att de inte blir sedda av vårdgivaren. De skulle vilja ha mer kommunikation med vårdgivaren, och större möjligheter att kunna anpassa vården och rehabiliteringen efter personliga omständigheter.

Personer som drabbas av svåra brännskador har ofta en lång väg tillbaka till ett någorlunda normalt liv. Stödet från närstående är oerhört viktigt för att rehabiliteringen ska fungera bra. Men det finns väldigt lite forskning kring just närstående till patienter med svåra brännskador. I en ny avhandling har Josefin Bäckström vid Uppsala universitet undersökt hur närstående till brännskadade personer mår. Studierna visar bland annat att de skulle vilja ha bättre kommunikation med vårdgivare. De önskar också att vårdens bemötande i så stor utsträckning som möjligt bör anpassas efter individens personliga omständigheter. Avhandlingen heter *Family Members of Patients with Burns: Experiences of a Distressful Episode*.

## ÅNGEST BLAND NÄRSTÄENDE

Resultaten i Josefin Bäckströms avhandling visar att en tredjedel av de närstående visar måttliga till svåra ångestsymtom under vårdtiden.

– Det är en ganska stor andel med tanke på att de brännskadade hann tillfriskna tillräckligt mycket för att godkänna att de närstående deltog i studien, säger hon.

Det är inte så konstigt att närstående drabbas av ångest. Framtiden blir helt plötsligt väldigt osäker. Kommer personen att kunna jobba igen? Hur kommer det som hänt att påverka min egen tillvaro? De kan också vara oroliga för att personen har ont, eller på annat sätt lider. Skadorna har ofta varit livshotande, och den skadade har vårdats inom intensivvården under veckor eller månader. Den

brännskadade själv är ofta sövd under den tiden, men den närstående har varit närvarande under hela förloppet.

Josefin Bäckström påpekar också att det ändå inte är alla som mår dåligt.

– Många tyckte att de fått ett fantastiskt bemötande, och att de fått jättebra uppbackning inom den specialiserade vården.

*”Har en lägenhetskompis eller en pojk- eller flickvän också ett lika stort ansvar som vi anser att släkt har?”*

### TYDLIGARE KOMMUNIKATION

En vanlig kommentar från de närstående var att de kände sig lämnade utanför kommunikationskedjan. Det var ovanligt att de sa att de ville vara delaktiga i vårdandet, men de ville veta mer. De ville veta mer om planeringen, och få ha en åsikt om hur och när saker görs. Många tyckte att de fått dålig information i samband med att den brännskadade skrivits ut från sjukhuset.

En del närstående kommenterade också att koordinationen av vården och rehabiliteringen saknades.

– De bor kanske trettio mil bort från sjukhuset, och närstående beskrev att den skadade kunde få kallelser samma vecka till två helt olika undersökningar och behandlingar. De kanske ska komma en dag för att undersöka motoriken, och en annan dag för att operera ett öra. I de lägena efterlyser de närstående en bättre koordination så det går att klara av båda besöken på samma dag.

Josefin Bäckström tror att mycket skulle gå att vinna på att betrakta familjen som en enhet, att ha fokus på att vårda familjen.

– Då skulle det bli mer självklart att kommunicera med den närstående, exempelvis inför att den skadade skrivs ut. Det borde vara självklart att informera om vilket stöd kommunen och andra har att erbjuda, vilket de ofta har. Men någon måste informera och hålla i det.

Ett tydligt resultat i Josefin Bäckströms forskning är att det individuella bemötandet ska vara i centrum.

### VEM ÄR NÄRSTÅENDE?

Det är inte självklart vem som ska betraktas som närstående. Tidigare var den traditionella familjen i fokus. Men så behöver det inte vara längre. Nu är en närstående någon som har en nära rela-

tion. Det kan vara en vän, en lägenhetskompis eller en pojk- eller flickvän. Men det ställer också frågan om ansvar i en ny dager. Har en lägenhetskompis eller en pojk- eller flickvän ett lika stort ansvar som vi anser att släkt har?

Det finns också kvardröjande stereotyper som påverkar hur omgivningen – och vården – ser på ansvarsfrågan. Kvinnor förväntas exempelvis oftare än män ta hand om närstående. Det är inte heller självklart hur personer i samkönade relationer bemöts.

### VEM SKA HA ANSVARET?

Josefin Bäckström tycker sig också ha konstaterat att vården väntar sig att närstående både ska kunna och vilja vårda någon som är svårt skadad. Men vissa vill verkligen inte det. Det finns olika skäl till det. De kan ha ett jobb de tycker att de måste sköta, eller småbarn. De tycker att det blir omöjligt att sköta sitt liv och samtidigt ta hand om en väldigt skadad familjemedlem.

– Få upplevde att vården tagit hänsyn till det, och att vården inte tagit reda på hur kvalificerade de hemmavarande närstående är när det gäller exempelvis att ge injektioner och lägga om sår. De tyckte inte att det var de som skulle vårda.

### BEHÖVS EN GENOMTÄNKT POLICY

Josefin Bäckström ser ingen patentlösning på frågan. Men hon skulle vilja se att alla vårdgivare skapade sig en policy för hur de ska stödja närstående.

– Man kan inte vänta sig att vara helt ångestfri efter en sådan händelse. Men vårdgivaren bör kanske ha en metod att hitta de mest sårbara. De som har dåliga nätverk och med tidigare svåra livshändelser kan vara extra sårbara. Det kan vara personer som haft problem med ångest tidigare, som gått igenom en skilsmässa eller varit arbetslös.

För att hitta dessa extra sårbara personer kan vårdgivarna behöva använda screeninginstrument, som komplement till en god kommunikation. Det måste också finnas system för att ta hand om personer som identifieras som extra sårbara. Josefin Bäckström tror inte att det behövs mer resurser för att sjösätta en sådan policy.

– Det handlar ofta om att arbeta lite annorlunda, inte om att arbeta mer. Det finns också mycket som är bra, så det går att nå långt genom att arbeta med och stärka de delar som redan är bra, och identifiera förbättringar. Ledarskapsfrågorna är givetvis viktiga, men arbetet med närstående måste utföras av alla medarbetare i vårdteamet.



Foto: Privat

Du når Josefin Bäckström på [josefin.backstrom@neuro.uu.se](mailto:josefin.backstrom@neuro.uu.se). Avhandlingen finns att ladda ner på [uu.diva-portal.org](http://uu.diva-portal.org).

# Avvikande människor i kriminalhistorien

**Personer som begått brott  
och varit sinnesjuka eller avvikande  
har alltid fått vård istället för att sitta i fängelse.  
Men vad man har tyckt har varit avvikande  
har varierat.  
Det kan vara viktigt att tänka på.**

Under historien har människor som skiljt sig från normen kallats för exempelvis idioter, imbecilla och abnorma. Det kan tyckas så föråldrat att det nästan blir underhållande. Men ändå kan gångna tiders förhållningssätt till funktionsnedsättningar och psykisk sjukdom hjälpa oss när vi i vår tid arbetar med samma frågor.

– En av historieforskningens viktigaste uppgifter är att hjälpa oss att få perspektiv på vad vi gör idag, säger Lars Garpenhag.

Han disputerade nyligen vid Uppsala universitet på avhandlingen *Kriminaldådar. Sinnessjuka brottslingar och strafffrihet i Sverige, ca 1850–1930*.

## VÅRD – INTE STRAFF

Det fanns länge en idé i Sverige att den som var sjuk inte skulle straffas.

– De som varit från vettet ansågs vara utan ansvar. De skulle ha vård, inte straff. Samtidigt kan vi också se att gränserna för vad som anses sjukt och onormalt med tiden flyttas, och att antalet som blev straffbefriade ökade under perioden.

Ett av skälen till ökningen är förmodligen att psykiatrin växte fram under denna period. Lars Garpenhag har bland annat studerat om det funnits konflikter mellan läkarna och vården å ena sidan och det juridiska etablissemangen å andra sidan.

– Man skulle exempelvis kunna tänka sig att den framväxande psykiatrin skulle vilja få ett större inflytande i dömandet av den här kategorin åtalade.

Men någon sådan konflikt kan inte Lars Garpenhag se. Han tror att ett skäl till det kan vara att både de juridiska

institutionerna och de flesta vårdinrättningar var statliga. Alla inblandade var därför statstjänstemän.

## SKILLNAD PÅ SJUK OCH SJUKA

Även om de som blev straffbefriade ansågs som sjuka, och alltså skulle ha vård, så blev de ändå en särkategori på hospitalen. De som bedömdes som farliga måste hållas under särskild uppsikt. Men samtidigt särbehandlades inte alla som straffbefriats.

– Straffbefrielsen var en juridisk sak. Därför behandlades många straffbefriade tillsammans med hospitalets övriga patienter.

I början av den period Lars Garpenhag studerat var "sinnessjukdom" den klart vanligaste diagnosen. Den diagnosen kunde specificeras med exempelvis "melankoli" eller "mani".

– Så vi kan förmoda att de som diagnostiseras som deprimerade idag diagnostiseras även då, och fick vård om tillståndet bedömdes som allvarligt.

De med grava kognitiva funktionsnedsättningar kunde diagnostiseras som idioter.

Under det tidiga 1900-talet tillkom diagnosen imbecill för de med lite lindrigare kognitiva funktionsnedsättningar. Det blev också vanligare att personer diagnostiserades med någon form av "abnormitet". Abnormiteten var ofta något som ansågs som en medfödd egenskap. I den gruppen kunde personer utan moral hamna, som idag kanske skulle kallas psykopater, men även olika typer av vad man då klassade som "perversiteter",

exempelvis homosexualitet, nymfomani och pedofili.

## FANNS EN TANKE OM REHABILITERING

Dåtidens läkare och sjuksköterskor hade givetvis mycket mer begränsade möjligheter att behandla sina patienter än dagens motsvarigheter har. Men hospitalen handlade ändå inte bara om förvaring.

– Man hade tydliga tankar om att ordningen och rutinerna på hospitalet skulle verka kurerande. Man trodde också att arbete hade en kurativ effekt.

Hospitalen låg ofta avskilt och i natursköna miljöer. Även det fanns det terapeutiska tankar med.

– Dels var det vackra och rogivande miljöer, vilket man såg som positivt. Men det gjorde också att patienterna fick komma bort från hemmiljön, som inte alltid var den bästa för dessa personer.

Men även dåtidens behandlingar påverkades av svängningar i föreställningarna om vad bra behandling var.

– Runt sekelskiftet skulle plötsligt alla behandlas med sängliggande, och skulle övervakas. Det höll i sig något decennium eller två. Sedan skulle patienterna ut och arbeta igen.

Att den typen av svängningar förekommit förr är kanske något vi bör bära med oss i dagens vård. Pendeln svänger, och ibland kommer utvecklingen in på ett sidospår.

## MISSNÖJE OCH TACKSAMHET

Vad tyckte då de som var inlagda på hospitalen? Lars Garpenhag är mitt uppe i



ett projekt där han särskilt studerar just vad patienterna har sagt. Det finns inga färdiga resultat än, men det finns ändå några saker som börjar framträda.

– Det varierar väldigt mycket vad de intagna tyckte. Men många är missnöjda med att vara instängda, och med allt tvång som följer med. Men man kan även se att en hel del är tacksamma. För många av de som hamnade på hospitalet hade en tillvaro ute i samhället inte varit så trevlig

heller. Många hade förmodligen hamnat på fattigvårdsinstitution, eftersom ingen hade velat anställa dem. Så man måste sätta in hospitalen i ett sammanhang. Det var på många sätt ett hårt samhälle.

Du når Lars Garpenhag på [lars.garpenhag@hist.uu.se](mailto:lars.garpenhag@hist.uu.se)  
Avhandlingen finns att köpa på [acta.mamutweb.com](http://acta.mamutweb.com).



Foto: Privat

Foto: Privat



## Hallå där!

**Personer som får en hörselskada går ofta igenom en svår period innan de hittar ett fungerande sätt att hantera och leva med nedsättningen. Det innebär även en stor livsförändring för personer i den hörselskadades närhet. Vinaya Manchaiah har i sin avhandling vid Linköpings universitet studerat hur den här processen ser ut.**

### VAD VILLE DU UNDERSÖKA?

Personer med en hörselnedsättning och deras kommunikationspartners har olika erfarenheter före, under och efter rehabiliteringen. Men den kliniska undersökningen fokuserar huvudsakligen på hälsan och livskvaliteten omedelbart före och efter rehabiliteringen. Man är huvudsakligen intresserad av att mäta för att se effekten av rehabiliteringen. Men de erfarenheter de inblandade har sedan tidigare kan ha påverkat deras preferenser och förväntningar, vilket kan påverka effekten av rehabiliteringen. Därför kan det vara viktigt att förstå hela processen som påverkar vad personer som drabbas av en hörselnedsättning går igenom.

### VILKA FAKTORER KAN PÅVERKA PROCESSEN?

Det varierar i vilken utsträckning personen accepterar sin hörselnedsättning, och hur villig personen är att få till stånd en förändring och söka professionell hjälp. Det kan i sin tur få konsekvenser för hur personerna hanterar sin situation, när de bestämmer sig för att söka professionell hjälp och i vilken utsträckning de accepterar och följer behandlingen. Förstår vårdgivaren vilka erfarenheter och förväntningar den vård-

sökande har så går det också att anpassa rehabiliteringen för just den individen.

Det är viktigt att förstå att en hörselnedsättning påverkar kommunikationen mellan den drabbade och omgivningen. Genom att bättre förstå detta blir det lättare att hitta fungerande strategier och lösa kommunikationsproblemen.

### DU UTVECKLADE OCKSÅ ETT FRÅGEFORMULÄR. VAD VAR SYFTET MED FORMULÄRET?

Acceptans av en hörselskada är inte ett väldefinierat begrepp. Audiologiskt kan man definiera acceptans som villighet att söka hjälp eller ta emot rehabilitering. Men psy-

kologiskt kan acceptans innebära något annat. Vissa accepterar sin nedsättning men är tveksamma till att ta emot hjälp. Andra söker hjälp, eller använder till och med hjälpmedel, men har egentligen inte accepterat sin nedsättning. Syftet med det formulär jag utvecklade som en del av min avhandling var att förstå i vilken utsträckning personen psykologiskt accepterat sin funktionsnedsättning.

Avhandlingen heter EVALUATING THE PROCESS OF CHANGE: STUDIES ON PATIENT JOURNEY, HEARING DISABILITY ACCEPTANCE AND STAGES-OF-CHANGE. Den finns att ladda ner på [liu.diva-portal.org](http://liu.diva-portal.org). Du når Vinaya Manchaiah på [vinaya.manchaiah@anglia.ac.uk](mailto:vinaya.manchaiah@anglia.ac.uk).

↓ ANNONS

## Stiftelsen Sävstaholm

Stiftelsen Sävstaholm stödjer forsknings- och utvecklingsprojekt kring barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning. Bidrag ges till vetenskaplig forskning som är nyskapande och bedrivs med hög kvalitet samt till utvecklingsarbete som kan komma denna grupp till godo.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 1 september 2014. Observera att ansökningshandlingarna

ska inges i 10 exemplar (1 original och 9 kopior). Information och ansökningsblankett kan laddas ner från stiftelsens hemsida eller beställas från stiftelsens kansli.

Stiftelsen Sävstaholm  
Bangårdsgatan 13, 3tr, 753 20 Uppsala  
tfn: 018 – 10 33 20  
mail: [stiftelsen.savstaholm@telia.com](mailto:stiftelsen.savstaholm@telia.com)  
webb: [www.stiftelsensavstaholm.se](http://www.stiftelsensavstaholm.se)

## Avhandling

# Psykisk ohälsa och arbete

Omkring en femtedel av befolkningen i yrkesverksam ålder lider av måttlig eller allvarlig psykisk ohälsa. Däremot är bara åtta procent ute i arbetslivet, trots att många fler kan och vill arbeta. Psykisk ohälsa är därmed den vanligaste orsaken till att man står utanför arbetsmarknaden. Svensk forskning om arbetslivet och personer med psykisk ohälsa saknas i stort sett. Annika Lexén har i sin avhandling vid Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet, studerat synen på arbete hos arbetsgivare och personer med psykisk ohälsa.

Traditionella rehabiliteringssystem bygger på ett medicinskt perspektiv med en stegvis rehabilitering där man tränar i olika verksamheter innan man slutligen får arbete. Individual Placement and Support (IPS) har sin grund i individens val, och

ett arbete utan förberedande träning i skyddad miljö. Man försöker matcha individen som vill arbeta mot ett jobb och erbjuder stöd till både deltagare och arbetsgivare. Det kan handla om rådgivning för att anpassa arbetsplatsen till deltagaren, eller stödjande samtal i hur man kan hantera olika situationer som uppkommer. IPS har visat mycket goda resultat i jämförelse med traditionell rehabilitering.

Avhandlingens resultat visade att de arbetsgivare som tar initiativ till att anställa eller erbjuda praktikplats åt en person med psykisk ohälsa, ofta har personlig erfarenhet av personer med psykisk sjukdom och ser olikheter som något positivt och har en tilltro till att kunna anpassa arbetet till funktionsnedsättningen. Tre grupper av arbetsgivare kunde urskiljas: de som an-

ställer på kvalifikationer, de som vill ha arbetskraft och personen får erfarenhet och referenser, samt de som inte har några krav på produktivitet. Avgörande är arbets-specialisterna, som idag är kopplade till kommunen, och deras professionella och stödjande funktion.

Avhandlingens resultat visade också att den matchning som görs som en del av stödet i IPS, är central. Preferenser, arbetsuppgifter och arbetsmiljö, individens resurser och begränsningar, fysiska och psykosociala aspekter är sådant man måste ta hänsyn till.

**Avhandlingen heter** WORK AND PSYCHIATRIC DISABILITIES – A PERSON, ENVIRONMENT AND OCCUPATION PERSPECTIVE ON INDIVIDUAL PLACEMENT AND SUPPORT. och är skriven av Annika Lexén. Den finns att ladda ner på [www.lub.lu.se](http://www.lub.lu.se)

# Att lära sig språk i en familj med både döva och hörande barn

Emelie Cramér Wolrath har i sin doktorsavhandling i specialpedagogik vid Stockholms universitet studerat hur det går till att lära sig språk i en familj där båda föräldrarna är döva, men det finns både hörande och döva barn. Man har tidigare inte studerat tvåspråkigt lärande i svenskt teckenspråk och talad svenska. Emelie Cramér Wolrath studerade även särskilt hur lärandet guidas över tid.

Emelie Cramér Wolrath har under en följd av år studerat en familj med mamma, pappa och deras tvillingpar, varav en son var hörande och en dotter var döv. I avhandlingen, som består av fyra delstudier, har författaren studerat hur tvillingarna lärt sig svenskt teckenspråk och talad

svenska och hur de guidats i detta av sina döva föräldrar. Eftersom den döva tvillingen i treårsåldern fick ett cochleaimplantat gick det dessutom att studera hur detta påverkade inlärningen av ett andra språk.

Emelie Cramér Wolrath har studerat samspelet mellan främst föräldrar och barn, och har observerat och videofilmat det från det att barnen var 10 månader gamla tills de var 8 år. Ett sätt att samspele som särskilt studerats var simultan-taktilluppmärksamhet eller simultaneous-tactile-looking. Barnet fick både ett kroppsligt och ett visuellt intryck av språket genom att föräldern tecknade tecken taktilt på kroppen och framför det döva barnet

samtidigt som det hörande syskonet kunde se det tecken som tecknades. På detta sätt hade alla tre gemensamt fokus. Det döva barnet lärde sig därmed teckenspråk först och sedan efter cochleaimplantat talad svenska. Det hörande barnet utvecklade en tvåspråkighet parallellt.

Avhandlingens resultat bidrar till kunskap om barn som är på väg att bli eller är tvåspråkiga, men kan särskilt bidra med stöd till professionella i hur de kan ge dessa barn möjlighet att utvecklas optimalt språkligt.

**Avhandlingen heter** SIGNS OF ACQUIRING BIMODAL BILINGUALISM DIFFERENTLY: A LONGITUDINAL CASE STUDY OF MEDIATING A DEAF AND A HEARING TWIN IN A DEAF FAMILY och är skriven av Emelie Cramér-Wolrath. Den finns att ladda ner på [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

## Avhandling

# Patientens livshistoria viktig för att förstå psykossymptom och för val av åtgärder

Det är tidigare känt att det är lättare att förstå psykotiska symptom om de kan kopplas till personens tidigare levnadshistoria och hur han eller hon upplevt sina tidiga relationer. Kunskap om patientens historia kan göra det lättare att förstå de problem patienten faktiskt upplever, vilka annars kan tolkas enbart som symptom på en sjukdom.

Men det behövs mer kunskap om hur detta kan användas vid behandlande insatser av olika slag. Jennifer Strand har i sin avhandling i psykologi vid Göteborgs universitet intervjuat personer med psykossjukdom, som fått beskriva sin barndom och ungdom och hur deras uppväxt

påverkat dem. Intervjupersonerna fick själva beskriva sina symptom, och också vad de trodde orsaken till dem var. Intervjuerna visade att orsaken stod att finna i erfarenheter av övergrepp, eller ensamhet och maktlöshet.

Önskan att bli av med symptomen kunde däremot variera beroende på hur deltagarna upplevde dem. Till exempel kunde de som hörde röster uppleva rösterna som stödjande och därmed en tillgång. Sådant är viktig kunskap när det gäller val av behandling. Att ta bort något är inte alltid det bästa alternativet, utan ett bättre val kan vara att ge stöd för sådana strategier som acceptans och kontroll.

Avhandlingens resultat visade genomgående att patienternas skilda symptom på psykos blev mer förståeliga mot bakgrund av de individuella erfarenheter varje patient hade. Det blir därmed nödvändigt att den behandlande personalen vågar fråga patienten om hennes eller hans tidigare erfarenheter, för att dels kunna få en bättre förståelse för personen och dels kunna erbjuda en mer effektiv behandling.

Avhandlingen heter *WITHOUT YOU THERE IS NO ME: AN INTERPERSONAL FRAMING OF PSYCHOSIS*. Den finns att ladda ner på [gupea.ub.gu.se/2077/34970](http://gupea.ub.gu.se/2077/34970)

## Läsvärt

## Funktionshinder – vad är det?

Denna bok beskriver överskådligt mångfalden av de skador och sjukdomar som orsakar funktionsnedsättning och kan orsaka funktionshinder. Den första utgåvan publicerades för 45 år sedan, och boken ges nu ut i sin 11:e reviderade version. Förutom basfakta finns anvisningar om vart man kan vända sig för att få veta mer. Ett sextiototal funktionshindersförbund

har bidragit med information under arbetet med att ta fram den senaste utgåvan. Boken vänder sig till alla som i sitt arbete eller under sin utbildning behöver kunskap om fysiska och psykiska funktionsnedsättningar. Förutom beskrivningar av skador och sjukdomar som orsakar funktionsnedsättningar och funktionshinder, så innehåller boken avsnitt om flerkun-

tionshinder och sällsynta diagnoser. Här beskrivs också kortfattat samarbetsorganisationer, myndigheter inom funktionshindersområdet, och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Boken heter *FUNKTIONSHINDER – VAD ÄR DET?* Den är utgiven av förlaget Norstedts.

## 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

## 2014

### JUNI

**12-14 Linköping, Sverige**  
10th European Conference  
on Psychological Theory and  
Research on Intellectual and  
Developmental Disabilities.  
Information:  
[www.ecidd2014.se](http://www.ecidd2014.se)

**16-18 Lund, Sverige**  
International Conference on  
Universal Design.  
Information:  
[www.ud2014.se](http://www.ud2014.se)

### JULI

**14-17 Wien, Österrike**  
2014 IASSIDD Europe  
Regional Congress.  
Information:  
[www.iassid.org](http://www.iassid.org)

**19-24 Lissabon, Portugal**  
16th Biennial Conference  
of ISAAC (The International  
Society for Augmentative and  
Alternative Communication)  
Information:  
[www.isaac-online.org](http://www.isaac-online.org)

### AUGUSTI

**11-14 Philadelphia, USA**  
World Congress on  
Special Needs Education  
(WCSNE-2014)  
Information:  
[www.wcsne.org](http://www.wcsne.org)

### SEPTEMBER

**9-11 Lancaster, Storbritannien**  
Disability Studies  
Conference.  
Information:  
[www.lancaster.ac.uk/  
disabilityconference](http://www.lancaster.ac.uk/disabilityconference)

### OKTOBER

**2-4 Lille, Frankrike**  
EACME Annual Conference,  
Frailty, vulnerability and  
social participation. Ethical,  
Social and Political Challen-  
ges for an Inclusive Society.  
Information:  
[www.eacme2014.org](http://www.eacme2014.org)

## 2015

### MAJ

**6-8 Bergen, Norge**  
NNDR 13th  
Research Conference.  
Information:  
[nndr.no/conferences](http://nndr.no/conferences)

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder  
pågår kommer vecka 38.  
**Manusstopp den 15 augusti 2014.**



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](mailto:paivi.adolfsson@cff.uu.se)

**Redaktör** Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,  
[lennart.kohler@ordvet.se](mailto:lennart.kohler@ordvet.se) • Kim Bergström, tel. 018-56  
12 04, [kim.bergstrom@ordvet.se](mailto:kim.bergstrom@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** iStock/Meriel Waissman.

**Tryck** Ruter AB.

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