



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om NR 4/2016 funktionshinder pågår

Förbättringsarbete  
måste inkludera  
alla berörda

Sid 4

Alter betydelsefull  
mötplats

Sid 6

Stödsystemen måste bli  
mer individanpassade

Sid 8

Rehabilitering hemma  
effektivare

Sid 2





# Rehabilitering hemma bättre för strokepatienter

**Det är jobbigt för personer med stroke att återhämta sig från sin stroke.**

**Får de vara hemma istället för på sjukhuset blir de bättre fortare.**

Personer som drabbats av stroke och som så snabbt som möjligt får komma hem och får göra sin rehabilitering i hemmet är mer nöjda med sin rehabilitering än strokepatienter som fått traditionell rehabilitering. Det visar

fysioterapeuten Anna Brändal i sin avhandling *Rehabilitation after stroke with focus on early supported discharge and post-stroke fatigue*, som hon tidigare i år lade fram vid institutionerna för Folkhälsa och klinisk medicin och

Samhällsmedicin och rehabilitering, Umeå universitet.

**Patienten får ett hemrehabteam**

Metoden Anna Brändals forskning studerat kallas tidigarelagd koordinerad



Foto: iStockphoto

Rehabilitering i hemmet hjälper personer som drabbats av en stroke att återhämta sig snabbare. Hemmamiljön aktiverar hjärnan på ett sätt som sjukhusmiljön inte gör. Den ger också helt andra motivationer för den rehabiliterande.

utskrivning och rehabilitering i hemmiljö (early supported discharge). Det innebär att strokepatienten är kvar på sjukhuset så länge hen behöver sjukhusvård varje dag. När patienten inte längre behöver sjukhusvård planerar vårdpersonalen tillsammans med patienten och dennes närstående hur patienten med hjälp av ett hemrehabteam som är specialutbildat för strokevård ska kunna fortsätta rehabiliteringen i hemmet, anpassad efter individens önsningar och behov.

– Det handlar bland annat om att sätta upp mål och ge utbildning och stöd, både till patienten och till närstående, säger Anna Brändal. De får alltid information på sjukhuset, men det är viktigt att följa upp och ge information också när patienten kommit hem.

Det finns en farhåga att rehabilitering i hemmet skulle öka belastningen på närstående. Men så har det inte blivit, säger hon.

– De får hjälp och stöd med vad de kan göra. De får information kring dolda handikapp, som att patienten är trött, har svårt att hantera föremål och så. Om strokehemrehabteamet ser att närstående har det jobbigt kan kuratorn göra ett besök tillsammans med fysioterapeuten, så att kuratorn kan prata med familjen medan fysioterapeuten gör rehab med patienten.

### Hemvana associationer hjälper rehabiliteringen

Rehabiliteringen som sådan ska hjälpa patienten att träna upp förmågor hen hade innan sin stroke, som att klä sig, laga mat, gå och handla och andra vardagliga aktiviteter. Patienterna ska även träna upp styrka, balans, uthållighet och andra fysiska förmågor.

– Forskningen har visat att miljön är oerhört viktig när det gäller att återhämta sig från en hjärnskada. Får man träna i sitt eget kök kan det aktivera minnen och associationer man inte visste fanns där, och som inte aktiveras av att man övar i ett träningskök på sjukhuset. Övar man i sjukhusets trappor eller träningskök så kanske färdigheten inte är överförbar när man kommer hem.

En annan positiv effekt är att det blir mindre risk att patienten blir nedstämd eller deprimerad, ett vanligt följdproblem för strokepatienter.

– Det blir mycket lättare för vårdpersonalen att hålla koll på hur patienten faktiskt mår när de träffar patienten i hemmiljön. Men det är också mycket lättare att hitta saker som motiverar hemma. Patienten kanske ser en blomma som måste vattnas, eller vill gå och hämta posten. På sjukhuset är patienten i ganska stor utsträckning hänvisad till sin säng när rehabiliteringen inte pågår, medan det kan bli väldigt mycket spontan träning hemma. Det gör jättestor skillnad.

### Lära sig hantera hjärntröttheten

Anna Brändal har även studerat det som kallas hjärntrötthet (fatigue). Det är ett problem som drabbar många som

haft en stroke. Det innebär att de kan bli trötta eller helt utmattade av saker som en frisk person inte skulle bli trött av, som vanliga hushållssysslor, åka till sjukhuset eller en vanlig social aktivitet.

– Det påminner lite om utmattningssyndrom. Patienter kan beskriva det som att någon släcker lyset. Plötsligt orkar de ingenting. Ibland blir det bättre om de får vila en stund, ibland måste de vila till nästa dag.

Det är okänt vad som utlöser hjärntröttheten. Men det skulle kunna vara en kombination av krav och förväntningar i den sociala miljön, den kognitiva belastningen, hjärnskadan och läkningsprocessen efter den. Hjärntröttheten brukar bli bättre, men för en del hänger den kvar, kanske resten av livet. Det finns idag ingen bra behandling.

– En viktig del av hemrehabiliteringen är att lära patienten och närstående vad som utlöser just den här patientens hjärntrötthet, och att inte stressa. Vet

man att man har en viktig aktivitet som gör en väldigt trött så ska man kanske vila innan, och kanske även planera in att vila dagen efter. Det är viktigt att patienterna lär sig hur mycket de klarar av och ändå fungera.

### Alla måste införa det på sitt sätt

Socialstyrelsen rekommenderar tidigarelagd koordinerad utskrivning och rehabilitering i hemmiljö i sina riktlinjer. Men det är inte infört i särskilt många landsting. Anna Brändal tror att hindren bland annat har att göra med traditioner.

– Vi har alla våra egna vanor som vi känner oss trygga med. Är man van att jobba på sjukhuset kanske det tar emot att arbeta hemma hos någon. Men ett av resultaten från min forskning är att det faktiskt går att implementera. Umeå har haft strokehemrehabteam i tio år nu, och resultaten är goda.

*"De får hjälp och stöd med vad de kan göra."*

Resursfrågan är en nöt att knäcka, konstaterar hon. En viktig framgångsfaktor när Umeå började med hemrehab var en omorganisering där hela rehabiliteringen på sjukhus hamnade under samma tak.

– Det gjorde det enklare att prioritera. Det är svårare att göra den typen av prioriteringar om resurserna ska komma från olika delar av organisationen. Därför är även organisationen en viktig pusselbit. Men man måste också prova sig fram i sin lokala strokeorganisation.



Foto: German Diaz

Du når Anna Brändal på [anna.brandal@umu.se](mailto:anna.brandal@umu.se). Du kan ladda ner avhandlingen från [umu.diva-portal.org](http://umu.diva-portal.org).



Foto: iStockphoto

Förbättringsarbetet inom vård och omsorg är en enormt viktig fråga. Men det kan bara få ett ändamålsenligt resultat om alla som är berörda får vara med och utforma och driva det arbetet. Det säger forskaren Truls Neubeck.

## Förbättringsarbete är en process, inte ett projekt

**Det är viktigt att vården hela tiden försöker bli bättre.**

**För att kunna göra vården bättre måste alla få hjälpa till.**

**Alla måste få säga vad de tycker.**

Vården och den sociala omsorgen tar hand om de sköraste i vårt samhälle. Samtidigt är det ett område där det är väldigt svårt att mäta vad som är ett bra resultat och hur man ska arbeta för att förbättra resultatet. Matematikern Truls Neubeck har studerat hur förändringsarbete kan bedrivas så att det faktiskt höjer kvaliteten i vården eller den sociala omsorgen. Resultaten publicerades i hans avhandling *Quality Improvement within Nonprofit Social Service Providers*, som han tidigare under 2016 lade

fram vid Hälsohögskolan, Jönköpings universitet.

– Det viktigaste resultatet är nog att det går att bedriva ett systematiskt kvalitetsarbete. Men det måste bygga på de

behov som patienter, brukare, anhöriga och de professionella som arbetar i verksamheten har.

Truls Neubecks forskning är utförd inom ramen för Famna, riksorganisationen

*"Det viktigaste resultatet är nog att det går att bedriva ett systematiskt kvalitetsarbete."*



för idéburen vård och social omsorg. Men han tror att drivkrafter, beslutsprocesser och incitament för arbetet nära klienter och brukare är ganska lika inom andra sektorer av samma verksamhet och att därför slutsatserna kring förbättringsarbete är generaliserbara.

### Målet är *inte* slutet på projektet

En viktig faktor som Truls Neubeck vill peka på är att det inte handlar om förbättringsprojekt. Det handlar om förbättringsarbete. Ett bra resultat är ett uthålligt förbättringsarbete, inte att ett visst projekt ska gå i mål.

– Kvalitetsarbete handlar om att uppfylla behov och förväntningar på verksamheten för alla inblandade. Samtidigt vet vi inte vilka behov som ställs imorgon, med nya kunskaper, nya förväntningar och andra omständigheter. Men vi kan träna oss på att bli bättre på att inkludera, bättre på att ställa rätt frågor, att ta reda på vad som är relevant just nu.

För att ställa rätt frågor är det viktigt att rätt personer är med och ställer frågor, säger han.

– Vi ska inte fatta beslut åt andra. Berör arbetet ytterst brukare, klienter

kopplar till vad som är relevant i den egna praktiken.

Samtidigt är det svårt och utmanande, konstaterar han. Det är lätt hänt att de brukare som får vara med är ”professionella brukare”, som kan hamna i ett komplicerat förhållande med vården eller omsorgen, och socialiseras in i verksamhetens synsätt.

### Knyt projektet till verksamhetens kärnvärden

Han pekar också på att själva processen kring att mäta och utvärdera resultaten kan göra att man hamnar fel.

– Det krävs många kompetenser för att mäta och utvärdera. Risken är att det blir tekniskt svårt, så man tar in stöd utifrån, från en FoU-resurs eller en statistikavdelning till exempel. Men om någon annan än de som jobbar i verksamheten sammanställer data, gör diagrammen och tolkar resultaten så kan relevansen för det som mäts minska i verksamhetens vardag.

Det finns även utmaningar när det gäller kultur, normer och värderingar när det gäller att arbeta med förbättring på det här sättet, fortsätter han.

förbättringsprojekten till verksamhetens kärnvärden.

– Våga göra det. Säg att en verksamhet tycker att det är ett för lågt deltagande i den dagliga verksamheten. Men att höja deltagandet är inte drivkraften för de som har behoven. För dem kanske det är innehållets utformning, hur de kan vara delaktiga och andra liknande frågor. Då är framgångsfaktorn att koppla förbättringsprojekten till dessa värden, och på så sätt över tid bygga upp en verksamhet som får högt deltagande.

### Detta är idéburen vård och social omsorg

Den idéburna vården och sociala omsorgen är den del av välfärdssektorn som varken drivs av det offentliga eller av vinstdrivande företag. Där samlas bland annat stiftelser, ideella föreningar, kooperativ och företag utan vinstutdelning. Gemensamt för verksamheterna är att alla överskott återinvesteras i verksamheten. Den idéburna vården och sociala omsorgen står för ca 5 procent av all vård och social omsorg i Sverige och organiserar och driver i jämförelse med andra nordiska länder en relativt liten del av välfärden.

*”Kvalitetsarbete handlar om att uppfylla behov och förväntningar på verksamheten för alla inblandade.”*

eller patienter så ska de vara med och ställa frågorna utifrån de verkliga behov de har. Det är otroligt viktigt. Annars kan ett projekt ge ett lyckat resultat utifrån projektets perspektiv, utan att ha åstadkommit en bättre vård eller omsorg. Det här har även Myndigheten för Vårdanalys pekat på, att projekten inte fångar upp de verkliga behoven, att förbättringsarbetet inte

– Man tror inte att det fungerar, att det inte blir bra och att det kommer att störa organisationens eget arbete. Men vi kan se att när vi väl ställt krav på att det måste vara med en anhörig och en brukare i teamet som driver förbättringsarbetet så är det väldigt uppskattat, att det leder in på bra spår och ger bra resultat.

En annan framgångsfaktor Truls Neubeck vill peka på är att knyta



Foto: Lena Dahlström

Du når Truls Neubeck på [truls.neubeck@famna.org](mailto:truls.neubeck@famna.org). Du kan ladda ner avhandlingen från [hj.diva-portal.org](http://hj.diva-portal.org).

# Viktigt att nå ut till det omgivande samhället

**Alter är en konferens för forskare.**

**Där kan forskare från hela Europa träffas.**

**Forskarna lär sig mycket av att träffa varandra.**

**Forskarna måste bli bättre på att**

**tala om för andra vad de forskar om.**

Den 30 juni och 1 juli hölls Alters femte årliga konferens, denna gång vid Stockholms universitet, med Stockholms universitet, Uppsala universitet och Myndigheten för delaktighet som arrangörer. Under konferensen presenterade nästan hundratalet forskare sina resultat, som spann över hela funktionshinderområdet. I förra numret av *Forskning om funktionshinder pågår* fanns några nedslag från årets Alterkonferens. I detta nummer får ytterligare några forskare berätta om sin forskning.

## **Olika bemötande för hyperaktiva barn**

Jean-Sébastien Eideliman pratade om hur barn som är hyperaktiva behandlas i det franska skolsystemet. I Frankrike har ADHD-diagnosen hittills knappt använts över huvud taget, bland annat på grund av att den varit kontroversiell.

– Många av dessa barn kommer från hem med små ekonomiska resurser eller som på annat sätt är utsatta. Hur stor del av förklaringen ligger där? I vilken utsträckning är det ett hälsoproblem?

Jean-Sébastien Eideliman undrade i vilken utsträckning diagnosen är en medikalisering av ett misslyckande från skolan att möta behoven hos elever som har särskilda behov, och att integrera dem i skolmiljön.

– Många föräldrar söker en diagnos för att det är lättare att undvika att barnet hamnar utanför om det får en diagnos.

Han beskrev de två vägar som hyperaktiva barn möter. Den ena är diagnos, ett erkännande från skolmiljön, mediciner och ett erkännande i skolan. Den andra är ingen diagnos, inget erkännande, psykoterapi och utanförskap.

– I stor utsträckning hamnar barn från välbärgade hem på den första vägen och barn från ekonomiskt utsatta familjer på den andra vägen.

Jean-Sébastien Eideliman hade inga svar på hur skolan och samhället ska hantera denna fråga, men att det finns många faktorer som påverkar hur hyperaktiva barn bemöts i skolan. Hur påverkar en eventuell diagnos dessa barn, i skolan och senare i livet?

## **Inkludering även i den digitala världen**

Claude Normand från Institutionen för specialundervisning och psykologi, UQO, Gatineau, Quebec, Kanada pratade om hur internet och sociala medier kan vara både en möjlighet och

fortsatte hon. Tillgången styrs av bland annat kostnaden och omgivningens uppfattningar.

Claude Normand avslutade med att ge ett antal exempel på vägar att minska denna digitala klyfta. Där kan ingå statliga subventioner, bättre tillgång till datorer på offentliga platser som bibliotek, underlätta låneöverenskommelser med skolan eller arbetsgivare, att lagstifta om tillgänglighet även på internet och sociala medier, inkludera personer med intellektuella funktionsnedsättningar i designandet av webbplatser och program eller appar och att stödja både närstående och brukarna själva för att främja ett mer ändamålsenligt och säkert användande av tekniken.

*”Många av dessa barn kommer från hem med små ekonomiska resurser eller som på annat sätt är utsatta”*

en risk för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

– Informations- och kommunikationsteknik kan definitivt öka känslan av självständighet och öka möjligheterna att delta i det globala samhället, konstaterade hon.

Men det finns också en digital klyfta. I USA har bara hälften av alla personer med intellektuella funktionsnedsättningar en dator, och bara en femtedel har en mobiltelefon. Det finns flera faktorer bakom denna digitala klyfta,

## **Viktigt hur vi pratar om funktionshinder – och med vem**

En av konferensens huvudtalare var Jan Grue, professor på institutionen för specialpedagogik, Oslo universitet. Han pratade på temat funktionshinderforskning i en disciplinär värld.

– Vi som forskar på området hoppas att våra idéer ska sippra över till den vanliga världen, och ändra på verkligheten. Men lite grann är det som att förklara hur en värld fungerar som inte alla tror finns.



Foto: Lena Vangeius, Stockholms universitet

Jan Grue, professor på institutionen för specialpedagogik vid Oslo universitet var en av keynote-föreläsarna. Han pratade om hur viktigt det är att sprida fältets forskning till andra delar av samhället. "Vi som forskar på området hoppas att våra idéer ska sippra över till den vanliga världen, och ändra på verkligheten. Men lite grann är det som att förklara hur en värld fungerar som inte alla tror finns."

Han fortsatte att berätta att ordet och begreppet förstås olika av olika delar av samhället – inom vården, politiken, allmänheten och inom organisationer. Därför är det nödvändigt att hantera olika "språk". Forskning och praktik inom funktionshinderområdet berörs av såväl samhällsvetenskapen, politiken och medicinen. De talar olika språk, och beskriver olika saker eller delar av den verklighet som de som verkar inom funktionshinderområdet möter.

– För att kunna föra ut funktionshinderforskningens perspektiv till exempelvis det medicinska området är det viktigt att kunna prata med medicinerna på ett sätt som de känner igen och förstår. Det gäller både själva språket och sättet språket används. Samma sak gäller andra områden.

Detta är också viktigt för att säkra funktionshinderforskningen som forskningsområde inför framtiden. Ur forskningssynpunkt är området väldigt dynamiskt. Men det återspeglas inte i de ekonomiska förutsättningar fältet ges.

– Funktionshinderforskningen stöds inte ekonomiskt av de rika och mäktiga. För att vi ska kunna sprida och förankra vår bild och vårt sätt att diskutera kring dessa begrepp måste vi kunna förklara

### Alter

Alter är ett europeiskt nätverk för forskare inom funktionsnedsättnings och funktionshinderområdet. Nätverket sammanför den nordeuropeiska och den sydeuropeiska forskningen på området, vilket gör det till en unik mötesplats för forskare från hela Europa.

för även personer utanför vår krets hur vi ser på kategorierna funktionshinder, funktionsnedsättning och handikapp.



Foto: Stockholms universitet

Du når Anders Gustavsson på [anders.gustavsson@edu.su.se](mailto:anders.gustavsson@edu.su.se) Han är en av organisatörerna av konferensen, och även professor i pedagogik, särskilt socialpedagogik och handikappforskning vid Stockholms universitet. Du hittar Alter på [www.alter-asso.org](http://www.alter-asso.org)

# Gymnasiesärskola leder sällan till jobb

**Människor som gått gymnasiesärskolan får ganska sällan jobb.**

**De som anställer unga människor borde tänka mer på de som inte är så duktiga på allting.**

Unga människor som gått ut gymnasiesärskolan har varit en ganska osynlig grupp i forskningen. I avhandlingen *Sysselsättning och social rättvisa* redovisar Jessica Andersson för första gången hur sysselsättningen efter skolan ser ut för denna grupp unga vuxna. Grunden i hennes arbete är en databas som hon sammanställt, där det finns information om 12 269 elever som slutade gymnasiesärskolan mellan åren 2001 och 2011.

– Resultaten visar att mindre än hälften går till daglig verksamhet efter gymnasiet. De visar också att något mer än en femtedel har ett arbete. Det kanske mest oväntade resultatet var att nästan en fjärdedel har vare sig daglig verksamhet, ett arbete eller är studerande, säger hon. Vad dessa personer gör vet jag inte idag. Men en kollega till mig håller på att göra en sådan studie.

Jessica Arvidsson lade fram sin avhandling vid Akademin för Hälsa och välfärd, Högskolan i Halmstad tidigare under 2016.

## **Många riskerar låsas in i stödformer**

Det positiva resultatet från Jessica Arvidssons forskning är att fler än väntat hade ett arbete. Men å andra sidan har bara några få procent jobb med lön som inte är subventionerad av samhället. Och i ljuset av skolans mål och resultaten för andra unga vuxna är det en liten del som får arbete.

Det är också stora skillnader när det gäller vem som får ett jobb och inte. Av de som får jobb är 70 procent män och bara 30 procent kvinnor. Det finns också andra systematiska skillnader när det

gäller sysselsättningen, som att bland de med högutbildade föräldrar har större andel daglig verksamhet, bland de som bor i förortskommuner har större andel arbete och bland de med lågutbildade föräldrar har större andel arbete.

Vad dessa skillnader beror på är i dagsläget okänt. Det skulle kunna bero på systematiska skillnader mellan vilka gymnasieprogram kvinnor och män gått eller att föräldrarnas utbildningsnivå påverkar vilken tillgång deras barn får till trygghetsystemen och till arbetsmarknaden.

Jessica Arvidsson ser att många av de som har en anställning har det med någon form av understöd, som lönebidrag till arbetsgivaren.

– Det är på ett sätt bra, eftersom det ger en möjlighet att komma ut i arbetslivet och prova på ett jobb. Men risken är att många blir inlåsta i dessa stödformer. Så det blir ett ganska särpräglat arbetsliv.

Det blir också en fråga om tillgänglighet, i vilken utsträckning dessa unga vuxna får tillgång till samhället och möjlighet att själva påverka och styra sina liv.

– Det finns forskning som visar hur viktigt det är att ha ett arbete, också för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Den som arbetar tjänar egna pengar, får bättre självkänsla, det är ett sätt att träffa nya människor och lära sig nya saker och det är ett sätt att bli vuxen.

## **Det behövs mer individanpassade system**

Jessica Arvidssons avhandling är en första kartläggning av denna grupp unga vuxna.

– Men ett flexiblere, långsiktigare och mer individanpassat stöd skulle gagna de

personer som har gått gymnasiesärskolan. Det är en väldigt heterogen grupp. Att då ha samma stöd för alla funkar inte.

Hon konstaterar också att de flesta i gruppen som har arbete jobbar i små, privata verksamheter.

– Det offentliga Sverige skulle kunna bli mycket bättre på att erbjuda jobb åt unga vuxna som har gått i gymnasiesärskolan. Såväl det offentliga som det privata Sverige måste börja se personer med intellektuell funktionsnedsättning som en viktig resurs i samhället. Människors förmågor riskerar i dag att skymmas bakom kategorier, fördomar och föråldrade strukturer. För att nå dit behöver ekonomiska resurser omfördelas och personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver erkännas och tillskrivas social status, säger Jessica Arvidsson.



Foto: Magnus Karlsson

Du når Jessica Arvidsson på [jessica.arvidsson@hh.se](mailto:jessica.arvidsson@hh.se). Du kan ladda ner avhandlingen från [hh.diva-portal.org](http://hh.diva-portal.org).





## Hallå där!

**Thomas Strandberg, sammankallande i den grupp forskare som organiserar den 14 NNDR-konferensen (Nordic Network on Disability Research).**

### Vad skulle du säga är konferensens styrkor?

Den fokuserar på funktionshinderforskning i ett brett perspektiv. Många andra konferenser kan vara mer specialiserade till exempel utifrån en funktionsnedsättning. Konferensen samlar funktionshinderforskare från Norden och internationellt och lyfter på så sätt fram funktionshinderforskning som akademisk disciplin. Det är en ung disciplin, som växer fram, och därför är det extra viktigt med en arena för kontaktskapande och nätverksbyggande, inte minst för doktoranderna. Den ger också en möjlighet för de organisationer och rörelser som verkar på området att prata med forskarna, exempelvis om vilka områden som ska beforskas. Sedan är det överhuvud taget inte så vanligt med vetenskapliga konferenser inom funktionshinderområdet, framförallt inte i Norden.

### Vad tycker du är särskilt intressant med denna upplaga av konferensen?

Konferensen har ett ganska traditionellt upplägg med keynote speakers, presentationer och symposiums-sessioner. Nytt för i år är att ett team från redaktionen för tidskriften *Scandinavian Journal of Disability Research* kommer att vara på plats. De har 30 minuters programpunkt för att presentera tidskriften, och de kommer även att finnas tillgängliga under hela konferensen. Alla som är intresserade kan söka upp dem för att få vägledning och svar på frågor kring publicering.

Vi har också lagt till möjligheten att ha "side-meetings". Där kan forskare eller en forskargrupp som vill avhandla ett särskilt tema eller områden mötas och diskutera det de tycker är intressant.

Jag tycker också att det finns ett värde i att en vetenskaplig konferens faktiskt hålls på ett lärosäte, och inte som det annars ofta blir, på en konferensanläggning.

### Finns det något särskilt du skulle önska att konferensen leder till?

En väldigt positiv följd vore om de nordiska länderna kunde hitta nya sätt att samverka kring forskning och utbildning i funktionshinderfrågor. Funktionshinderforskningen är ett så pass litet fält i de nordiska länderna så det finns en viktig poäng med att samordna, kanske ha gemensamma kurser på forskarutbildningsnivå och så. Det har exempelvis under många år pratats om en nordisk masterutbildning i "disability studies". Det nordiska ministerrådet har, i alla fall tidigare, öppnat upp möjligheten för finansiellt stöd för planering av ett sådant masterprogram. Det vore positivt om konferensen kunde leda till ett sådant samarbete.

NNDR:s 14 konferens hålls vid Örebro universitet 3–5 maj 2017. Du når arbetsgruppen för konferensen på [NNDR2017@oru.se](mailto:NNDR2017@oru.se). Information om konferensen hittar du på [www.oru.se/jps/nndr2017](http://www.oru.se/jps/nndr2017)

↓ ANNONS

## Norrbacka-Eugeniastiftelsen

**har för åren 2016–2019 beviljat anslag på 7,3 miljoner kronor till doktorandanställningar inom området forskning rörande personer med rörelsenedsättning.**

### Följande doktorander har beviljats anslag:

Lisa Bergmark,  
leg arbetsterapeut, MSc,  
Karolinska Institutet  
*Towards person-centred  
return to work rehabilitation  
after spinal cord injury*

Lena Bergqvist,  
leg arbetsterapeut  
Göteborgs universitet  
*Att göra och bli delaktig –  
hinder och möjligheter för  
unga vuxna med cerebral  
pares*

Lill Hultman, socionom  
Karolinska Institutet  
*Leva livet – barns upplevda  
och faktiska möjligheter  
att påverka sin personliga  
assistans*

Sophie Jörgensen,  
leg läkare  
Lunds universitet  
*Disability, life satisfaction  
and physical activity  
among older adults with  
long-term spinal cord  
injury*

Karina Malm,  
leg fysioterapeut  
Lunds universitet  
*Levnadsvanor och livs-  
kvalitet vid reumatoid artrit*

Katina Pettersson,  
leg sjukgymnast  
Lunds universitet  
*Livskvalitet och muskulos-  
keletala felställningar hos  
barn med cerebral pares*

## 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 februari 2017. 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

# Aspergers syndrom i ett tjugoårigt perspektiv

**Aspergers syndrom är** en neuro-psykiatrisk funktionsnedsättning. Diagnosen kännetecknas av svårigheter i det sociala samspelet och med ömsesidighet och av att lätt kunna fastna i beteenden, rutiner eller smala intressen. Man känner inte till så mycket om hur det går på längre sikt för de personer som får diagnosen Aspergers syndrom. Detta beror på att diagnosen sattes först under slutet av 1980-talet. Adam Helles har i sin avhandling vid institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet, följt ett hundratal pojkar som under 1980- och 1990-talen fick diagnosen Aspergers syndrom.

En av frågeställningarna har handlat om huruvida pojkarna i vuxen ålder fortfarande uppfyllde kriterierna på diagnosen eller inte. Avhandlingens

andra frågeställningar behandlade samsjuklighet (komorbiditet), hur de upplevde sin livskvalitet och hur de fungerade i vardagen.

Resultaten visade att de allra flesta fortfarande hade behov av stöd, bodde i gruppboenden och var sysselsatta i daglig verksamhet. Många hade andra psykiatriska problem också, medan andra hade sådana svårigheter men inte längre hade kännetecknen på Aspergers syndrom. En femtedel av gruppen uppfyllde inte längre de diagnostiska kännetecknen och hade inte heller behov av samhällets stöd, utan levde ett liv med arbete, eget boende, flickvän och kompisar. Författaren diskuterar resultatet utifrån den godtycklighet som finns i psykiatriska diagnoser. Eftersom gränsen för diagnos är ganska godtyckligt satt, är

det lätt att tänka sig att de personer som bedöms ligga nära gränsen för diagnos kan förflytta sig ur den. Till exempel kan behandling och social träning leda till att symptomen minskar eller att detta sker när livet fungerar bra. Sammanfattningsvis visar avhandlingen på betydelsen av regelbundna uppföljningar av personer med Aspergers syndrom. På så sätt skulle uppföljningarna kunna ge stöd för en positiv utveckling och att ge behandling för andra psykiatriska problem som kan uppstå, vilket relativt få av personerna som deltog i studien hade fått.

Avhandlingen heter **ASPERGER SYNDROME IN MALES OVER TWO DECADES**. Den är skriven av Adam Helles och kan hämtas från [gupea.ub.gu.se](http://gupea.ub.gu.se).

## Övergången från ungdom till ett vuxet liv

**Övergången från barndom** och ungdom till vuxenlivet kan vara en komplex tid i livet för unga med funktionsnedsättningar. Elisabet Björquist har i sin avhandling vid institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet, sökt en djupare förståelse av hälsa och välbefinnande, utmaningar, önskemål och behov under denna viktiga övergångsperiod som den upplevs av de unga och deras vårdnadshavare. Författaren har intervjuat ungdomar med cerebral pares i åldern 17–18 år och deras föräldrar. Hon har också intervjuat barn, ungdomar och vuxna i åldern 13–24 med invandrarbakgrund och ett antal av deras mödrar, fäder och syskon.

Avhandlingens övergripande slutsats är att mer information och individanpassat stöd behövs för att underlätta övergångsperioden. Avhandlingen fann skillnader mellan vad ungdomarna och deras vårdnadshavare såg som ungdomarnas särskilda svårigheter. Ungdomarna oroade sig för ekonomi, egna transporter och att söka och få ett arbete. Vårdgivarna däremot trodde att ungdomarnas största oro rörde att kunna duscha och gå på toaletten. Vårdgivarna själva upplevde att de behövde stöd när det gällde olika typer av ansökningar och var stressade över ny information, nya kontakter och över att koordinera stödet för sin ungdom.

Författaren menar att yrkesverksamma bör kunna få utveckla och förbättra riktlinjer för stöd, habilitering och hälso- och sjukvård i ungdomars övergång. För att underlätta övergången från en mer familjecentrerad service till en mer personcentrerad sådan för vuxna personer måste ungdomarnas självständighet stärkas genom att de tidigt blir delaktiga i planeringen av övergången från ungdom till ett vuxet liv.

Avhandlingen heter **MIND THE GAP. TRANSITION TO ADULTHOOD – YOUTHS' WITH DISABILITIES AND THEIR CAREGIVERS' PERSPECTIVES**. Den är skriven av Elisabet Björquist och kan hämtas från [lup.lub.lu.se](http://lup.lub.lu.se).



# Riskbeteenden och skyddande faktorer hos unga med kronisk sjukdom

**Mellan 10 och 20 procent** av alla ungdomar har en kronisk sjukdom. Flera riskbeteenden är vanligare bland ungdomar med kronisk sjukdom i jämförelse med hos friska jämnåriga, som till exempel rökning, droganvändning och våldsamt eller kriminellt beteende samt få skyddsfaktorer hos individen själv och i hans eller hennes omgivning. I sin avhandling har Charlotte Nylander, Uppsala universitet, studerat vilka faktorer som påverkar behandlingen och livssituationen för ungdomar med kroniska sjukdomar. Hon har särskilt studerat sådant som förekomsten av skyddsfaktorer och riskbeteenden och deras betydelse samt kognitiva svårigheter och samsjuklighet (särskilt

ADHD) bland ungdomar med diabetes typ 1, en delvis ärftlig sjukdom som oftast utvecklas när man är barn eller tonåring. Avhandlingens resultat grundas i data från ungdomsgrupper och som samlats in med hjälp av standardiserade frågeformulär och skattningsskalor.

Resultaten visade att det hos ungdomar med kronisk sjukdom fanns fler riskbeteenden än det fanns skyddande faktorer. När man kunde konstatera samsjuklighet med ADHD, så framstod kombinationen med få skyddande faktorer och flera riskbeteenden ännu tydligare. Tydliga minnes- och inlärningsproblem var relaterade till dålig blodssockerkontroll, särskilt bland de ungdomar som förväntas kunna sköta

sin diabetesbehandling själva. Charlotte Nylander konstaterar att i arbetet med kroniska sjukdomar är det mycket viktigt med kunskap om de faktorer som påverkar resultatet av behandling och livet i stort. För att riskbeteenden ska kunna förebyggas så behöver skyddande faktorer kring dessa ungdomar stärkas. Tillkommande svårigheter som neuropsykiatriska problem, som till exempel ADHD, behöver identifieras, eftersom dessa kan påverka behandling och riskbeteenden.

Avhandlingen heter PROTECTIVE FACTORS, HEALTH-RISK BEHAVIOURS AND THE IMPACT OF COEXISTING ADHD AMONG ADOLESCENTS WITH DIABETES AND OTHER CHRONIC CONDITIONS. Den är skriven av Charlotte Nylander och kan hämtas från [diva-portal.org](http://diva-portal.org).

↓ ANNONS

## Norrbacka-Eugeniastiftelsen

### Beviljade forskningsanslag år 2016

**Norrbacka-Eugeniastiftelsen har beviljat anslag på 3 miljoner kronor till 34 projekt rörande personer med fysisk rörelsenedsättning.**

Nedanstående forskningsprojekt är några av de som fått anslag, för information om övriga besök

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

Aarne Päivikki, Med dr, Karolinska Institutet  
*Föräldrars kommunikativa stil i familjer med barn som har risk att få cerebral pares*  
100 000 kr

Apelmo Elisabet, Fil dr, Malmö högskola  
*Att utmana med dans. En studie om hur dansare använder kropp och blick för att utmana stereotypa idéer om människor med fysiska funktionsnedsättningar*  
100 000 kr

Fjellman-Wiklund Anncristine, Docent, Umeå universitet  
*Utveckling av webbaserade patientrapporter tillsammans med unga med Juvenil Idiopatisk Artrit och deras familjer, för ökad kommunikation med sjukvårdspersonal*  
100 000 kr

Gabrielsson Hanna, Magister, Rehab Station Stockholm  
*Förutsättningar och villkor för vuxna med ryggmärgsbräck att vara delaktiga i välfärds-samhället*  
100 000 kr

Gjertsson Inger, Professor, Göteborgs universitet  
*Förbättrad förmåga att klara vardagen genom ett personcentrerat träningsprogram till äldre patienter med reumatoid artrit – Pep-walk-studien*  
100 000 kr

Hedberg Graff Jenny, Leg arbetsterapeut, Mälarsjukhuset, Eskilstuna  
*Kartläggning av behandlingspredicerande faktorer för spasticitetsreducerande injektion med Botulinumneurotoxin (BoNT) i övre extremiteterna hos barn med CP*  
100 000 kr

Jarl Johan, Fil dr, Lunds universitet  
*Att leva med cerebral pares och ryggmärgsbräck – konsekvenser för betyg, utbildning och arbetsmarknadsutfall av att leva med medfödda funktionsnedsättningar*  
100 000 kr

Lundström Ulrica, Fil dr, Nilsson Maria H, docent, Luleå tekniska universitet  
*Att åldras med ryggmärgsskada – rehabiliteringsinsatser och samhällsstöd*  
100 000 kr

Wickström Anne, Med dr, Universitetssjukhuset i Linköping  
*Förebyggande och tidiga medicinska arbetslivsinriktade insatser för att bevara studie- och arbetsförmågan vid multipel skleros*  
100 000 kr

Åström Eva, Med dr, Karolinska Institutet  
*Utredning och behandling vid osteogenesis imperfecta. Kartläggning av samband mellan genetik, symptom och behandling*  
100 000 kr

## 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

## 2016

### DECEMBER

7 Malmö  
Sydsvenskt centrum för forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder – Breddat deltagande: perspektiv på högre utbildning och funktionsnedsättning.  
Information:  
[www.harec.se](http://www.harec.se)

### MAJ

3–5 Örebro  
Nordic Network on Disability Research (NNDR) – 14<sup>th</sup> Research Conference.  
Information:  
[www.oru.se/jps/nndr2017](http://www.oru.se/jps/nndr2017)

13–16 Bangkok, Thailand  
IASSID Asia-Pacific 4<sup>th</sup> Regional Conference.  
Information:  
[www.iassidd.org/conference/](http://www.iassidd.org/conference/)

### JUNI

18–21 Linköping  
Cognitive Hearing Science for Communication (CHSCOM2017).  
Information:  
[www.chscom2017.se](http://www.chscom2017.se)

26–29 Dunedin, Nya Zeeland  
Disability Matters: Making the Convention Real.  
Information:  
[disability.matters@otago.ac.nz](mailto:disability.matters@otago.ac.nz)

## 2017

### APRIL

27–28 Oxford, Storbritannien  
European Spinal Psychologists Association 7<sup>th</sup> Conference: Managing the psychological, social and family complexities of spinal cord injuries.  
Information:  
[paul.kennedy@hmc.ox.ac.uk](mailto:paul.kennedy@hmc.ox.ac.uk)

### NOVEMBER

1–4 Stockholm  
EPH – 10<sup>th</sup> European Public Health Conference: Sustaining Resilient and Health Communities.  
Information:  
<https://ephconference.eu/local-support-committee-227>

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder pågår kommer vecka 11.



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) • 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.

**Omslagsbild** iStockphoto.

**Tryck** TMG Tabergs.

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