



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om NR 3/2017 funktionshinder pågår

Riktlinjer ger bättre vård

Sid 2

Se barnen
som individer

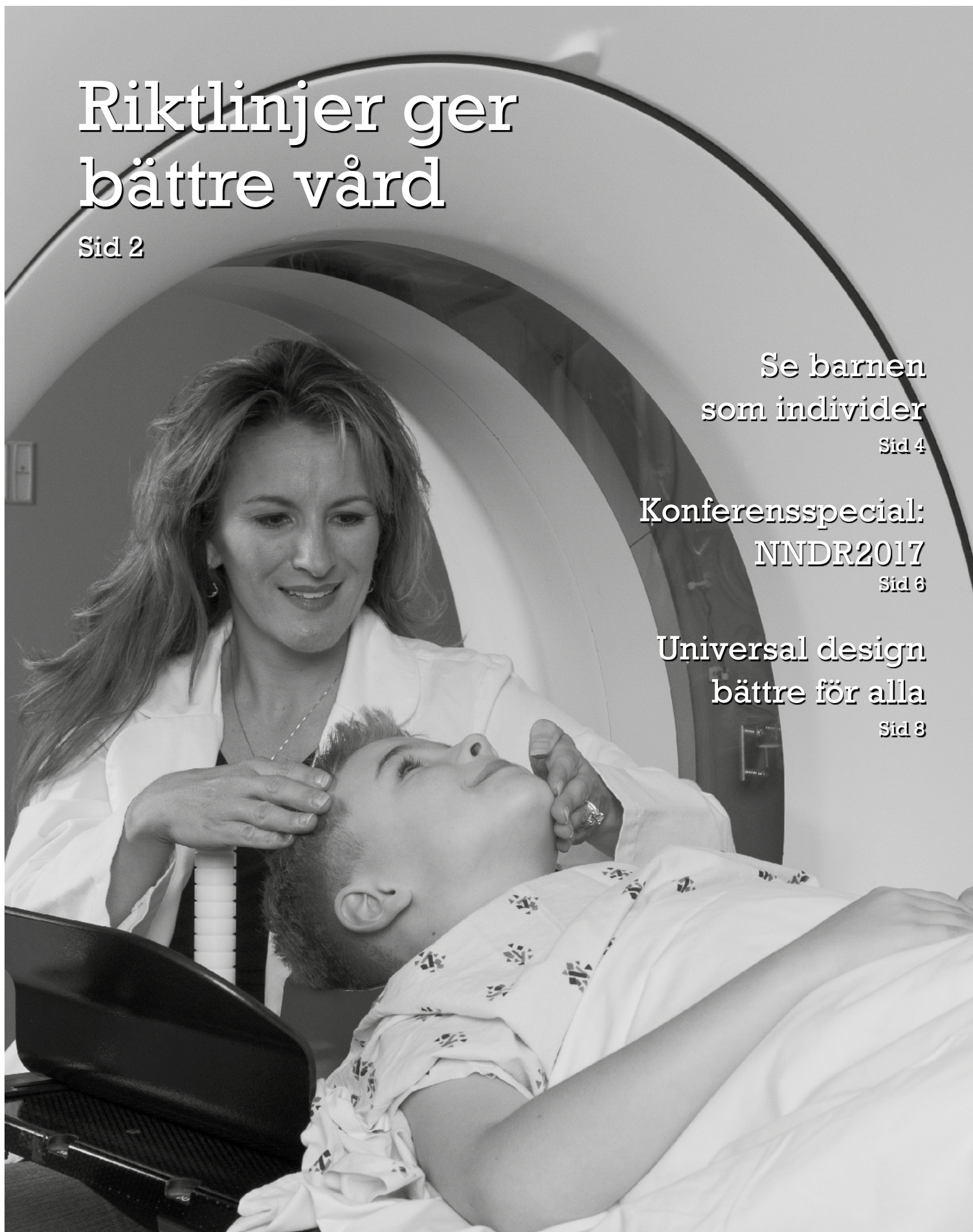
Sid 4

Konferensspecial:
NNDR2017

Sid 6

Universal design
bättre för alla

Sid 8



Riktlinjer ger bättre vård – och rättssäkrare

Barn med autism

kan tycka att det är skrämmande att gå till sjukhuset.

Det måste de som jobbar på sjukhuset tänka på.

De som jobbar på sjukhuset måste ta hand om barn med autism så att barnen inte blir rädda.

Att komma in i ett sjukhusrum kan vara en skrämmande upplevelse för barn. Det gäller särskilt för barn med utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse. Där finns människor i konstiga kläder och märkliga apparater som de inte känner igen. Där ska dessa främmande människor klämma och känna på dem, och de kanske får ligga i en av de konstiga maskinerna.

Narkosköterskan Ingalill Gimbler Berglund har i sin avhandling *Developing Guidelines in Nursing Care of Children with Autism Spectrum Disorder in High Technology Health Care Settings* studerat hur vården kan få barn att känna sig tryggare i högteknologiska sjukhusmiljöer. Hon lade 28 april fram den vid Hälsohögskolan, Jönköpings universitet. Huvudresultatet är en upp-

sättning riktlinjer för hur vårdpersonalen bör agera för att ge barn med autism-spektrumstörning den bästa möjligheten till ett bra bemötande.

Barn med autism utsatt grupp

Barn med utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse, som autism, har problem med kommunikationen och sociala interaktioner. De kan vara känsliga för



Foto: iStockphoto

Barn med utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse, som autism, är en särskilt utsatt grupp i den högteknologiska miljön inom dagens sjukvård. Beroende på hur personalen agerar kan de bidra till barnens sjukvårdsrädsla eller motverka den. Ingalill Gimbler Berglund har tagit fram riktlinjer som beskriver hur personalen på bästa sätt ska möta dessa barn.

ljud, ljus och beröring. De är också mer beroende av rutiner än de flesta andra barn. De är en grupp som är särskilt utsatt i den högteknologiska miljön inom dagens sjukvård, eftersom det för dem är en större risk än för de flesta andra barn att ett besök inom den högteknologiska miljön på dagens sjukhus blir en skrämmande upplevelse.

Det finns både personliga och professionella orsaker till att Ingalill Gimbler Berglund valde att studera hur barn med autism bemöts i de högteknologiska delarna av vården.

”Mycket av ansvaret ligger givetvis på arbetsgivaren, vilket i praktiken innebär klinikchefer.”

– Det började med att min systerson har autism. Jag såg min systers kamp inom vården för sitt barns rättigheter, hur svårt det var att navigera, men också att det kunde vara bra.

Senare när hon arbetade som sjuksköterska träffade hon också många barn med sjukvårdsrädsla. Hon såg också att det var en svag grupp som få stod på barrikaderna för, och att gruppen barn med autism var särskilt utsatt.

– Personalen bidrar till att skapa sjukvårdsrädslan genom att inte bemöta dessa barn på ett bra sätt. Om vårdpersonalen inte inkluderar barnen i vården, utan ignorerar dem och talar om dem som om de inte är närvarande, ökar det givetvis risken för att barnen tycker det är negativt och skrämmande. Om barnet istället får komma till en miljö där personalen lyssnar på dem, och har anpassat bemötandet efter barnets behov, så kan det i stället bli en positiv upplevelse för barnet.

Bristande kunskaper kan leda till att barnen far illa

Det finns forskning som visar att barn med autism besöker sjukvården mer än typiskt utvecklade barn. De kan också behöva sövas för saker som andra barn

inte behöver sövas för. Men det finns få riktlinjer för hur personalen ska bemöta barn med exempelvis autism. Det leder till att bemötandet kan variera ganska mycket.

– Vet inte personalen hur de ska hantera just detta barn så kan det leda till vad som i praktiken är övergrepp. I värsta fall kan personalen få hålla fast ett sparkande och skrikande barn för att söva det eller för en röntgenundersökning. Barnet far illa, föräldrarna far illa och personalen far illa.

Det har saknats riktlinjer

Ingalill Gimbler Berglund har tagit fram riktlinjer som beskriver hur personalen ska planera möten med barn med autism och hur besöksmiljön ska vara utformad. I riktlinjerna beskrivs bland annat att det är viktigt att tänka på tidsaspekter som att inte ha onödigt väntetid och att ha marginaler i behandlingstiden för att undvika stress både för barnet och för personalen, hur personalen ska tänka kring kommunikationen med barnet, samt vilken personal som ska sköta besöket.

– Planeringen tillsammans med vårdnadshavaren är väldigt viktig. Det handlar både om att i god tid ta reda på hur just detta barn fungerar och om att bestämma vilken personal som ska delta.

En hel del av riktlinjerna är saker som är svåra eller omöjliga att komma på för någon som inte har specifika kunskaper om barn med autism. Ett exempel är att ett väldigt bra hjälpmedel kan vara att kommunicera med bilder, och att då visa bilder för barnet på hur besöket ska gå till innan själva besöket. Men det är då också ofta nödvändigt att den personal barnet möter är klädd exakt som på bilderna, kommer från de dörrar de kommer från på bilderna och rör sig exakt som på bilderna.

– En annan sak är att hålla nere antalet personer som barnet faktiskt träffar. Ibland kan det dyka upp ganska många professionella för att se till att det går snabbt och effektivt. Men då blir det stökigt, och det klarar dessa barn inte.

Leverera bättre kvalitet

– och följ lagen

Som en del av sitt forskningsprojekt gjorde hon en kartläggning av i vilken utsträckning det idag finns några riktlinjer för detta för röntgen- och narkospersonalen. I inget fall sa sig röntgenpersonalen känna till några riktlinjer, medan narkospersonalen sa att de kände till några få riktlinjer.

– Det verkar alltså som att det finns ett stort behov av tydliga riktlinjer som genomförs nationellt, konstaterar hon. Om alla skulle följa riktlinjerna skulle det höja kvaliteten för de här barnen jättemycket. Vi skulle få en vård som följer FN:s barnkonvention, hälso- och sjukvårdslagen och som skulle följa riktlinjerna från EACH (The European Association for Children in Hospital). Det skulle innebära en kvalitetshöjning inom vården, kan man ju säga.

Vilka är det då som sitter på positioner där de kan bidra till att riktlinjerna blir genomförda?

– Mycket av ansvaret ligger givetvis på arbetsgivaren, vilket i praktiken innebär klinikchefer. De professionella kanske också kan utöva vissa påtryckningar på klinikledningen. Det är ju deras arbetsituation det handlar om. Vi skulle som sagt väldigt gärna se att riktlinjerna blir nationella, och då måste Socialstyrelsen ta tag i det.



Foto: Patrik Svedberg

Du når Ingalill Gimbler Berglund på ingalill.gimble-berglund@ju.se
Du kan ladda ner avhandlingen från hj.diva-portal.org.

Barnen är individer, inte diagnoser

Det är viktigt att alla barn får bra tandvård.

De som jobbar inom tandvården måste tänka på att alla barn är olika.

De som jobbar inom tandvården måste ta reda på vad varje barn behöver.

Att få en bra tandvård är i många avseenden viktigare för barn med funktionsnedsättningar än för andra barn. De kan inte alltid säga till om de har ont. Det gör att munproblem kan gå mycket längre innan de blir upptäckta. Detta gäller i synnerhet barn med intellektuella eller vissa neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Men det innebär samtidigt större utmaningar för tandvården och för barnens föräldrar. En nyckelförutsättning för detta är att tandvårdspersonalen kan möta barnet på barnets villkor. Det räcker inte att veta vilken diagnos barnet har eller vad det ska behandlas för.

Specialisttandläkaren i barntandvård Johanna Norderyd har i en avhandling undersökt de biopsykosociala faktorernas betydelse för barnens orala hälsa och hur de blir omhändertagna i tandvården. Avhandlingen heter *A biopsychosocial approach to functioning, oral health and specialist dental health care in children with disabilities – Swedish and international perspectives*. Johanna Norderyd försvarade sitt arbete den 12 maj vid Hälsohögskolan, Jönköping University. I och med det blev Johanna Norderyd den första tandläkare i Sverige som disputerat inom ämnet handikappvetenskap.

En grupp som inte syns

Johanna Norderyd har jobbat inom specialistbarntandvården sedan 1993, och har jobbat mycket med barn med funktionsnedsättningar.

– Redan då var jag frustrerad över att dessa barn inte syntes. De var inte ens med i de stora tandhälsostudierna, eftersom det var svårt att få dem att samarbeta för att ta röntgenbilder eller göra grundliga undersökningar. Så jag har funderat på det här ända sedan dess.

Det finns mycket forskning om diagnoser, men nästan inget om hur tandvården ska bemöta dessa barn.

De viktigaste resultaten av hennes forskning tycker hon handlar om hur mycket olika aspekter av samarbete betyder för att barn i den här gruppen ska få en bra tandvård.

”Det finns stora vinster att hämta om specialistbarntandvården kan samordna sig med andra vårdinsatser.”

– Ett exempel är att det är väldigt bra om barnhabiliteringen remitterar dessa barn till specialisttandvården så tidigt som möjligt. Då kan vi så tidigt som möjligt göra förebyggande behandling så att det inte uppstår munsjukdomar.

Individen bakom diagnosen

Där kommer nästa utmaning för tandvården. Hur ska personalen bemöta barnet – och barnets föräldrar – för att besöket ska bli så bra som möjligt och de ska känna sig trygga i tandvården?

– Det här fick jag tydligt illustrerat när jag i början av min karriär fick hoppa in och ersätta en tandläkare som flyttat. Första dagen hade jag 6–8 barn med Downs syndrom. Jag var ny och hade en rätt stereotypisk bild av barn med Downs syndrom. Men det var ju åtta individer, där någon gärna satte sig i stolen och någon gömde sig under soffan. Diagnosen sa mig ingenting om hur jag skulle uppträda i förhållande till barnet.

Därför måste personalen anpassa bemötandet efter individen. Inom

specialisttandvården i Jönköping får personalen också öva på att ta hand om barn med ovanliga beteenden. Det handlar exempelvis om att ha andra typer av pedagogiska redskap och att kunna alternativa kommunikationsformer, som att använda bilder.

Men för att kunna anpassa bemötandet måste personalen känna till hur barnet som ska komma fungerar. Ett sätt att skaffa den informationen kan vara att i förväg prata med föräldrarna. Kontinuitet i behandlingen är också viktig. Barn kan behöva vänja sig vid tandvården, och dessa barn kan behöva längre tid på sig att vänja sig än andra barn.

Bättre tandvård med samordning

Det finns stora vinster att hämta om specialistbarntandvården kan samordna sig med andra vårdinsatser i samband med narkos, säger Johanna Norderyd.

– Man kan ju fråga sig varför vi ska söva barn. Men när det gäller ingrepp som kan vara smärtsamma för barnen så kan det vara enda sättet. Vi kan också ofta göra mycket grundligare undersökningar om barnet är sövt än vi kunnat annars. I vissa länder spänner man i stället fast barnen. Det är ju inte så trevligt för någon inblandad det heller.

Men tandvården söver sällan själva ett barn för att bara göra en tandundersökning. Då är det oerhört värdefullt om tandvården kan samordna med sjuk-



Det är en utmaning för tandvården att se till att barn med intellektuella eller vissa neuropsykiatriska funktionsnedsättningar får en fullgod tandvård. En nyckel till detta är att ta reda på de individuella barnens specifika förutsättningar och behov. En annan tydlig framgångsfaktor är att ha ett effektivt samarbete med den övriga vården.

vården, som ibland behöver söva barnen, säger Johanna Norderyd.

Hon berättar att det här är något som föräldrarna till dessa barn också driver på.

– De kan komma till oss och säga att ”nu ska Kalle sövas, kan vi inte göra ett större paket då?”

Effektivare användning av resurserna

Hon tycker samordningen är en väldigt bra utveckling. Föräldrarna tycker att det är bra, tandvården får möjlighet att göra mer för dessa barn, och det blir en effektivare resursanvändning. Men den kräver också en del jobb, konstaterar hon.

– Det är många experter som ska vara på samma ställe samtidigt. Men jag är rätt säker på att det sparar resurser i längden.

Men det är inte helt självklart hur samordningen ska organiseras för att fungera så bra som möjligt, konstaterar hon.

– Hittills har det i praktiken till stor del varit vårt ansvar. Sjukvården tänker inte alltid på att tandvården också är viktig. Just hos oss fungerar det bra med att sjukvården kontaktar oss när de ska söva så kan vi planera in det. Ibland samordnar även habiliteringen. Vi brukar också säga till föräldrarna att om deras barn ska sövas så slå en signal.

ICF-CY kan hjälpa att se individen

Johanna Norderyds arbete kommer även att få internationell betydelse. ICF är en omfattande klassifikation med ett stort antal kategorier för att bedöma hela den livssituation en individ befinner sig i. Sedan 2007 finns även en version för barn och ungdomar, ICF-CY. Nu pågår bland annat ett arbete med att ta fram en mindre uppsättning kategorier som är speciellt utvalda för området oral hälsa. Johanna Norderyd var i början av sitt forskningsprojekt inblandad i

detta arbete, och hon tror att hon även kommer att bli inblandad i slutarbetet, som beräknas vara klart 2019.

– ICF utgår inte från diagnosen utan funktionen. Den bryr sig inte om varför det inte finns någon tand utan om hur individen fungerar. Om vi kan välja ut ett litet antal koder som vi vet är viktiga att fråga om för oss, så kan det vara till stor nytta kliniskt.



Foto: Privat

Du når Johanna Norderyd på johanna.norderyd@ju.se. Du kan ladda ner avhandlingen från hj.diva-portal.org.

NNDR 2017 – ett tvärvetenskapligt forum

Den 3–5 maj var Örebro universitet värd för det Nordiska nätverket för handikappforsknings årliga konferens, NNDR 2017. Under två dagar kunde besökarna lyssna på fem huvudföreläsningar och långt över hundra enskilda presentationer.

På de följande sidorna får du läsa sammandrag av fyra av presentationerna, en av huvudföreläsningarna samt en intervju med Thomas Strandberg, som var sammankallande i organisationskommittén.



Foto: Kim Bergström

På NNDR 2017 samlades över tre hundra forskare från 21 länder vid Örebro universitet. På bilden beskriver Karen Soldatic och Line Melboe de extremt olika förutsättningarna för ursprungsbefolkningarna i Australien respektive Norge.

Generationsskifte driver brukarmedverkan i Norge

Jan Andersen från institutionen för utbildning och socialt arbete vid Lillehammers högskola pratade om brukarmedverkan inom kommunala vård- och habiliteringsinsatser.

Det innebär inte bara en rätt att medverka, konstaterade Jan Andersen. Det ingår också att brukarna ska kunna påverka vilket stöd de får och vem som levererar det.

Öppna beslut ger möjlighet till individanpassning

De som levererar tjänsterna till denna grupp är ofta organiserade i en enhet som är skild från den som fattar beslut

om stödet. De erbjuder ofta en ganska standardiserad tjänstemeny som bara till en mindre del tar hänsyn till brukarnas individuella behov och önskemål.

– Det leder till att möjligheten för brukarna att medverka blir liten när det gäller vilket stöd de ska få.

Besluten är ganska öppet formulerade. Det är exempelvis inte specificerat hur mycket tid det ska gå till individuella tjänster, som hjälp att laga mat, städa lägenheten eller ta mediciner. Det ger i princip ett utrymme att anpassa stödet efter individens önskemål, sa Jan Andersen.

– Några av de intervjuade beskriver att det pågår ett skifte från en äldre generation av brukare med en bakgrund på institutioner till en yngre generation som växt upp i mer hemlika förhållanden. De yngre och deras närstående är mer medvetna om sina rättigheter, och kräver mer individbaserat stöd. Det kommer förmodligen att accelerera processen kring brukarmedverkan, sa Jan Andersen.

Du når Jan Andersen på jan.andersen@inn.no.

Utbildning utmanar etablerade praktiker

Hans A. Hauge från Högskolan i Sydöstnorge pratade om hur högskoleutbildningar för vårdpersonal kan stärka möjligheterna till autonomi för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Hans forskning handlar specifikt om ett kandidatprogram i Norge, som är ett tvärvetenskapligt socialpedagogprogram som kombi-

nerar hälso- och samhällsvetenskap. Programmet ska ge eleverna verktyg att utmana etablerade praktiker, och vänder sig till personer som redan arbetar på området. En av huvudpoängerna med programmet är att de som går det ska bli förändringsmotorer på sina arbetsplatser.

Dagens studenter bestämmer framtidens praktiker

Hans A. Hauge konstaterade att de professionellas agerande ofta styrs av vad de tar för givet, vilket i sin tur styrs av etablerade praktiker på arbetsplatsen.

– Där finns i stor utsträckning kvar tanken att få brukarna att i så stor



ICF-CY som verktyg för inkluderande utbildning

Gregor Maxell från Tromsø universitet pratade om inkluderande utbildning. Han konstaterade att det tidigare ofta funnits en idé om att lösa problemet att integrera ett avvikande barn. Men målet är inte att lösa problem, utan att ge stöd på bästa sätt. Han menar att ICF-CY kan vara ett värdefullt hjälpmedel för detta arbete.

Integrera det biologiska, psykologiska och sociala

Gregor Maxwell berättade att det han

vill undersöka är hur det går att bygga broar mellan de etablerade kognitiva, socio-emotionella och miljömässiga förhållningssätten till inkluderande utbildning.

– För mig stämmer det här väl överens med det tillvägagångssätt som ICF-CY använder, eftersom det tittar på hur en person fungerar i sin omgivning.

ICF-CY innefattar också såväl biologiska som psykologiska och sociala aspekter. Gregor Maxwell sa att denna kombination av synsätt är väldigt

nyttigt när det gäller just inkluderande utbildning. Det kan integrera dessa tre synsätt, som annars ofta har en tendens att leva åtskilda, och därmed fungera som plattform för hela fältet, menade han.

Du når Gregor Maxwell på gregor.maxwell@uit.no.

Stor skillnad i ursprungsbefolkningars hälsa

Karen Soldatic från Western Sydney University och Line Melboe från Tromsø universitetet pratade om hur ursprungsbefolkningar behandlas i välfärdssystemen i Australien och Norge. Patrick Kermit från Norges teknisk-naturvetenskapliga universitet deltar också i forskningsprojektet.

Norge bra, men kan bli bättre

Karen Soldatic började med att berätta hur svårt det var att ens genomföra denna typ av jämförande forskning, eftersom situationen och de politiska systemen skiljer sig så mycket åt. En annan utmaning är att norska register får inte använda etnicitet så det finns inga specifika register över samer. Men det finns studier gjorda i de samiska

kärnområdena som gör att det går att få en bild.

– Dessa undersökningar visar att norska samer har en exceptionellt god hälsa och bra levnadsförhållanden jämfört med andra ursprungsbefolkningar i det arktiska området, sa Line Melboe. Men välfärdssystemen erbjuder standardiserade lösningar som är anpassade för majoritetsbefolkningen, och det saknas kulturell och språklig kompetens i dem.

Skrämmande situation i Australien

Situationen ser helt annorlunda ut i Australien, konstaterade Karen Soldatic. Den australiensiska ursprungsbefolkningen fick exempelvis först 1984 fullständig rösträtt.

Detta har satt sina spår i statistiken över funktionsnedsättningar. En betydligt större andel av ursprungsbefolkningen har en funktionsnedsättning än befolkningen i övrigt, och en mycket mindre andel av dessa har ett arbete. Trots den högre andelen med funktionsnedsättningar så får de mindre specialiststöd och mindre pengar från sjukförsäkrings-systemet.

De båda forskarna konstaterade att resultaten är väldigt preliminära, men de hoppas att deras resultat ska kunna bli ett stöd i arbetet för rättigheter för ursprungsbefolkningar.

Du når Karen Soldatic på k.soldatic@westernsydney.edu.au, och Line Melboe på line.melboe@uit.no, och Patrick Kermit på patrick.kermit@ntnu.no.

utsträckning som möjligt bete sig som andra människor. Dessa praktiker har följt med även till den hembaserade vården.

Bland de framgångsfaktorer han och hans kollegor sett finns:

- Arbetsgivaren måste vara beredd att utmana det som tas för givet, och förvänta sig att studenterna ska bidra till en förändring.

- Handledarna måste vara kompetenta i att systematiskt kunna reflektera över exempelvis oväntade händelser som inträffar.
- Studenterna bör få nya arbetsuppgifter efter utbildningen. Det kan exempelvis vara lämpligt att ge dem koordinerande eller utbildande roller.

Han konstaterar att ett av skälen till att det är så viktigt att arbeta med studenter är att det är de som kommer att bestämma vad som tas för givet i morgon.

Du når Hans A. Hauge på hans.a.hauge@usn.no

Flexibelt samhälle, inte flexibla medborgare

Det är bra att skapa saker och platser så att alla kan använda sakerna och platserna.

Att designa saker och platser så att alla kan använda dem kallas Universal design.

Per-Olof Hedvall är ämnesföreträdare på Certec, som är avdelningen för rehabiliteringsteknik inom institutionen för designvetenskaper vid Lunds tekniska högskola. Han pratade om vilken roll design har inom funktionshinderforskningen, och särskilt om Universal design.

Han började med att berätta om en upplevelse han själv haft, när avdelningen han arbetar vid för ett drygt år sedan besökte utställningen The Hidden Female Power i ett slott en bit utanför Lund. När de kom dit visade det sig att enda sättet att komma in till utställningen var via en spiraltrappa. Så det slutade med att Per-Olof Hedvall åkte hem utan att ha fått besöka utställningen.

– För mig har det blivit ytterligare ett exempel på att när vi designar något nytt så bygger vi alltid in tidsandan i det vi bygger – synvinklar, värderingar, attityder, förväntningar och normer. När det här slottet byggdes så hade samhället en helt annan syn på personer med funktionsnedsättningar.

De kulturella verktygen styr

Den miljö vi vistas i är avgörande när det gäller att styra vad vi som människor kan göra, menade han. Mänskliga aktiviteter styrs av de kulturella verktygen vi har. Som exempel på kulturella verktyg nämnde han alfabetet, datorprogram, smartphones och rullstolar. Vilka aktiviteter som blir möjliga påverkas exempelvis av om rullstolen är en tung och styv stålkonstruktion eller en flexibel konstruktion av kolfiber och väger 2 kilo. Det sociala sammanhanget påverkar också vilka aktiviteter som blir möjliga.

Han berättade att han arbetat mycket med tillgänglighet när det gäller data-spelande, huvudsakligen som en delad familjeaktivitet. För en person med motorisk funktionsnedsättning kan en lösning då vara en anpassad styrutrustning. Men en annan lösning kan vara att en annan av spelkamraterna hjälper till.

– Så samspelet mellan de tillverkade föremålen och människors beteende i det här fallet är ganska intrikat. Vilka faktorer stödjer eller hindrar aktiviteten?

Han menade att det finns en uppdelning inom området funktionshinderforskning, där å ena sidan många arbetar kring teknik och tekniska lösningar, och andra ur ett socialt och individbaserat perspektiv.

– Men när man undersöker konkreta aktiviteter hos personer med funktionsnedsättningar så påverkar både tillverkade föremål och individen vad personen gör.

Den genomsnittliga människan finns inte

Per-Olof Hedvall sa att tanken bakom Universal Design håller på att få fart i Sverige, under namnet Design för alla. Bland annat är det nu obligatoriskt för de som studerar industriell design att läsa minst två kurser i Universal Design.

– Den genomsnittliga människan eller genomsnittliga användaren finns inte. Därför måste vi skapa ett flexibelt samhälle, och inte försöka skapa flexibla samhällsmedborgare. Förstår vi var gränserna för människors olikhet går, och designar för dem, så kommer det att fungera för de som ligger i mitten också.

Designar man en dörr för att det ska gå att ta sig igenom med en rullstol så kommer det fungera för andra också, inklusive barn, gamla med rullatorer, de som har några kassar att bära på eller en barnvagn att skjuta på.

Han gav ett exempel på hur nytänkande kan leda till fundamentala förändringar utan att det kostar särskilt mycket eller att någon förlorar på det.

– Idag finns det i princip inga traditionella trappor i moderna flygplatser. Varför? Jo, för 1983 kom någon på att man kunde sätta hjul på resväskorna.

Det var en omvälvande uppfinning, även på andra sätt än den som designade tänkte sig.

Han avslutade med att peka på de stora ”mjuka” uppfinningarna människan gjort: det skrivna ordet, pengar och mjukvara.

– De har förändrats oss, som individer och som kultur. Vad händer när alla vant sig vid att allt är designat enligt principerna i Universal Design? Det handlar om mycket mer än att ta bort funktionshinder i samhället.



Foto: Robert Olsson

Du når Per-Olof Hedvall på per-olof.hedvall@certec.lth.se



Hallå där!

Thomas Strandberg, sammankallande i organisationskommittén för den 14:e i raden av NNDR-konferenser (Nordic Network on Disability Research). Denna gång arrangerades konferensen vid Örebro universitet. Till vardags är Thomas Strandberg lektor vid Örebro universitet, och nyligen utsedd till docent i socialt arbete.

Hur gick årets konferens?

Den gick i det stora hela väldigt bra. De som besökte konferensen var glada och nöjda, och det var en väldigt trevlig stämning. Jag tycker det är fantastiskt bra att kunna arrangera en vetenskaplig konferens som NNDR på ett universitet, i en akademisk miljö, för att på det sättet kunna synliggöra funktionshinderforskningen även inom lärosätet. Personligen är jag väldigt nöjd över att vi höll en så bra kvalitet på våra Keynote speakers, och att kvaliteten över lag var hög på de övriga presentationerna. Konferensen besöktes av en bit över tre hundra delegater från 21 länder. Så det var en stor organisation. Med tanke på att konferensens deltagare har olika förutsättningar och förväntningar så tycker jag de praktiska arrangemangen och tekniken över lag fungerade bra, även om givetvis inte allt fungerade perfekt. Vi bad besökarna utvärdera konferensen, och även om de flesta var nöjda har det givetvis kommit en del kritik också. Det finns alltid saker som kan

förbättras. Vi kommer att sammanställa återkopplingen och skicka vidare till de i Danmark som arrangerar nästa NNDR-konferens år 2019. Det är viktigt att göra sådana utvärderingar som ett led i att ständigt förbättra arrangemangen.

Vad är NNDR:s viktigaste funktion för forskningsområdet?

Det är oerhört viktigt med den här typen av konferenser. Funktionshinderforskningen är en ganska liten akademisk disciplin, och är ett tvärvetenskapligt område. Så de konferenser forskarna inom sina egna områden åker på har väldigt sällan fokus på just handikappvetenskapen. Därför betyder det jättemycket för hela forskningsområdet att vi på det här sättet, vartannat år, kan samla forskare från alla skilda discipliner och bara fokusera på olika aspekter av just handikappvetenskapen. Konferensen fyller också en viktig funktion för att befästa och förstärka funktionshinderforskningen som forskningsområde.

Fanns det några svåra prioriteringar ni var tvungna att göra?

Ja, det gjorde det. Vi fick in väldigt många abstracts, som vi skulle hantera och värdera. Det gjorde också att vi var tvungna att refusera en del. Konferensen är nu så stor och etablerad att det här börjar bli en utmaning. När man arrangerar en konferens med funktionshindertema kommer också många deltagare med funktionsnedsättning. Det måste vi ta hänsyn till när det gäller lokalernas anpassning och tillgänglighet, och det är lite av en utmaning att väga alla behov mot varandra.

Du når Thomas Strandberg på Thomas.Strandberg@oru.se

Läsvärt

En skola för alla i Sverige och England?

Ett samarbete mellan två forskargrupper i pedagogik vid universitetet i Manchester och vid Göteborgs universitet har resulterat i en antologi om utbildningspolicy, utbildningspraktiker och resultat i de båda länderna. Forskare

från båda forskargrupperna har bidragit med kapitel som behandlar deras olika expertområden.

Boken har titeln *EQUITY & EDUCATION IN COLD CLIMATES IN SWEDEN AND ENGLAND* och är utgiven the Tufnell Press, London Storbritannien. Redaktörer är Dennis Beach och Alan Dyson.

Avhandling

Livskvalitet, coping och behov av stöd vid sjukdomen ALS

ALS (amyotrofisk lateralskleros) är en ovanlig neurologisk sjukdom. Den drabbar ungefär 250 personer i Sverige per år. ALS leder till muskelförlamning och så småningom andningssvårigheter. Något fler män än kvinnor insjuknar i ALS. Man vet ännu inte vad orsaken är och något botemedel finns ännu inte, även om det sedan ett tjugotal år finns bromsmedicin. Hur hanterar man sjukdomsbeskedet? Hur kan personal inom vården ge nyinsjuknade och närstående hjälp och stöd under sjukdomsprocessen? Detta är frågor som Birgitta Jakobsson Larsson söker svar på i sin avhandling vid institutionen för neurovetenskap, Uppsala universitet.

De patienter som ingick i studien hade nyligen fått sin sjukdom konstaterad och följdes under två år. Data från patienter och närstående samlades in med hjälp av intervjuer och skattningsskalor. Avhandlingens resultat visade att det var familj, vänner och den egna fysiska hälsan som var viktigast för den skattade

livskvaliteten. De flesta patienter skattade sin livskvalitet som god även under sjukdomsförloppet då deras fysiska hälsa försämrades. Vissa patienter hade depressions- och ångestsymptom under det första året efter det att de fått diagnosen ALS. Hur de skattade sin livskvalitet hade inget samband med hur de fungerade fysiskt, men däremot med depression tidigt i sjukdomsförloppet.

Flerparten av patienterna använde olika strategier för att bemästra sin situation som stöd från andra och att söka behålla sin självständighet. De strategier patienterna använde sig av förblev desamma över tid. Hur de fungerade fysiskt och den grad av känslomässig stress som de upplevde hängde samman med de strategier de använde. Patienternas närstående upplevde vården som god och att den var anpassad efter patienternas individuella behov och önskemål. För att närstående skulle känna sig trygga var personalens kunskap, behandling, stöd och hjälp viktigt. De närstående

tänkte inte på sina egna behov, utan såg främst till patienten. När de använde stöd för egen del berodde det på olika omständigheter.

Sammanfattningsvis visade avhandlingens resultat betydelsen av att erbjuda stöd till både patienten och närstående under sjukdomsförloppet. Genom att tidigt följa upp patienters livskvalitet, coping och känslomässiga välbefinnande kan vårdpersonal ge individuellt anpassat stöd, vilket troligen kan förbättra patienternas livskvalitet.

Avhandlingen heter **QUALITY OF LIFE, COPING AND NEED FOR SUPPORT DURING THE ALS DISEASE TRAJECTORY**. Den är skriven av Birgitta Jakobsson Larsson och kan hämtas från www.diva-portal.org.

Läsvärt

Från patient till person

Den psykiatriska vården har förändrats under senare år. De flesta personer med allvarliga psykiska problem lever idag ute i samhället med stöd i stället för på institution. Synen på människor med allvarliga psykiska problem har förskjutits från att vara en patient till att vara en person. Författarna Gunnel

Andersson, Per Bülow, Anne Denhov och Alain Topor presenterar i boken *Från patient till person* en social modell för att förstå psykiska problem, deras uppkomst, utveckling och hantering. Boken bygger på intervjuer med personer med egen erfarenhet av allvarliga psykiska problem samt tidigare forskning och

belyser sådant som förhållandet till vänner, kontakter med vård- och stödorganisationer, ekonomi och läkemedel.

Boken heter **FRÅN PATIENT TILL PERSON. OM ALLVARLIGA PSYKISKA PROBLEM – VARDAG, VÅRD OCH STÖD**. Den är skriven av Gunnel Andersson, Per Bülow, Anne Denhov och Alain Topor och utgiven av Studentlitteratur.

Systematisk bedömning av motorisk utveckling på barnavårdscentralen

Avhandling

I stort sett alla svenska barn i åldrarna 0–6 år har kontakt med barnhälsovården genom besök vid barnhälsovårdcentralen (BVC). Barnhälsovårdens främsta uppgift är att främja barnets hälsa, trygghet och utveckling. Barnsjuksköterskan är den som har det huvudsakliga ansvaret för att övervaka barnets utveckling. Under barnets första levnadsår besöker familjen BVC vid 12 tillfällen. Detta erbjuder möjligheter att systematiskt identifiera barn med motoriska svårigheter av olika typ och omfattning. Däremot saknar BVC evidensbaserade metoder för att bedöma barnens motoriska utveckling.

Kine Johansen har i sin avhandling vid institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet studerat mätegenskaperna, den kliniska använd-

barheten och förmågan att identifiera cerebral pares (CP) hos en bedömningsmetod, Structured Observation of Motor Performance in Infants (SOMP-I), när den används av barnsjuksköterskor på BVC. Med hjälp av SOMP-I bedöms inte bara den motoriska utvecklingens nivå, utan också kvaliteten i barnets motorik.

Avhandlingens resultat visade att barnsjuksköterskor på ett säkert sätt kan bedöma den motoriska utvecklingens nivå hos barnen genom att använda SOMP-I. Däremot varierade deras bedömningar av den motoriska utvecklingens kvalitet. Med hjälp av SOMP-I identifierades CP under de första levnadsåren hos barn som vårdades på en avdelning för intensivvård av nyfödda. Bedömningarna av barnens motoriska utveckling med hjälp av SOMP-I kunde införas i barn-

hälsovårdens rutiner trots ett fulltecknat schema. De främsta hindren för att använda SOMP-I var enligt barnsjuksköterskorna praktiska och logistiska. De pekade också på att det var nödvändigt att få utbildning och praktisk övning för att kunna göra säkra bedömningar av den motoriska utvecklingen med hjälp av metoden. Resultaten visade också att barnsjuksköterskorna bedöms ha fått stöd i sina beslut vad gäller bedömning av barnens motoriska utveckling genom att använda SOMP-I i sin kliniska vardag på barnhälsovårdcentralen.

Avhandlingen heter TOWARDS AN EVIDENCE-BASED ASSESSMENT OF EARLY MOTOR PERFORMANCE IN THE CHILD HEALTH SERVICES: PSYCHOMETRIC PROPERTIES AND CLINICAL UTILITY OF THE STRUCTURED OBSERVATION OF MOTOR PERFORMANCE IN INFANTS. Den är skriven av Kine Johansen och kan hämtas från www.diva-portal.org.

Samverkan på kortare och längre sikt

Att olika samhällsaktörer samverkar är viktigt för att kunna ge ett gott och ändamålsenligt stöd till barn och unga som far illa eller riskerar att fara illa längre fram i livet. Flera satsningar i projektform med särskild finansiering under en begränsad tid har genomförts inom detta område, men även inom andra områden och gentemot andra målgrupper. Däremot är litet känt om hur goda samverkansprocesser utvecklas efter det att projektiden är avslutad. Ulrika Englund har i sin avhandling vid institutionen för hälsovetenskaper, Örebro universitet studerat samverkansprocessen i 66 verksamheter som tidigare varit samverkansprojekt mellan skola, socialtjänst, polis och barn- och ungdomspsykiatri. Samverkansprocesserna har beskrivits under projektiden och fem år efter dess slut.

Avhandlingens resultat visade att samverkan mellan verksamheterna har utvecklats i positiv riktning, både under och efter projektidens slut.

Företrädarna menade att samverkan kring målgruppen ökat i omfattning efter projektidens slut, och till stor del kommit att ingå som en del i den ordinarie verksamhetens organisation. De huvudsakliga samverkansparterna var skola och socialtjänst. Polis och barn- och ungdomspsykiatri var mindre representerade, både under och efter projektiden. Man har efter det att projektet avslutats i större utsträckning arbetat kring barn i förskola, men också med flera ungdomar i gymnasieskolan. I fyra av 10 verksamheter samverkar man kring barn med funktionsnedsättningar, särskilt neuropsykiatrisk problematik. Trots att man fortsatt samverka så upplevdes kvaliteten i samverkan som sämre än när projektet pågick. Tydliga försämringar berörde sådant som styrning och struktur. En etablerad samsyn var däremot något som behållits i högre grad. De omständigheter som haft betydelse för hur samverkansprocessen utvecklats har främst varit medarbetares

och chefers engagemang och motivation, hur samverkan förankrats på chefs- och verksamhetsnivå, vilka erfarenheter av samverkan man haft, och kunskap och respekt för varandra. Utvecklingen av samverkan har i störst utsträckning hindrats av makt- och statushierarkier. Resultaten visade också att olika aspekter av tydlighet på organisatorisk nivå har gynnat utvecklingen av samverkan. Sammanfattningsvis visar avhandlingens resultat fem mekanismer av central betydelse för samverkans utveckling över tid: förankring, tydlighet, engagemang, kunskap och helhetssyn. Dessa mekanismer bör man särskilt ta hänsyn till och arbeta med när man vill införliva projektbaserad samverkan med ordinarie verksamhet.

Avhandlingen heter SAMVERKANSPROJEKT – OCH SEN DÅ? EN UPPFÖLJANDE STUDIE AV SAMVERKANSPROCESSEN KRING BARN OCH UNGA SOM FAR ILLA ELLER RISKERAR ATT FARA ILLA. Den är skriven av Ulrika Englund och kan hämtas från www.diva-portal.org.

POSTTIDNING B

Institutionen för folkhälso-
och vårdvetenskap
Box 564, 751 22 Uppsala

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds försändelsen
med nya adressen på baksidan (ej adressidan)

Spar pengar och miljö, läs oss på webben!

Vill du hellre läsa FORSKNING OM FUNKTIONSHINDER PÅGÅR på webben, och därmed spara både pengar och miljö? E-posta din anmälan till cff@cff.uu.se så får du tidningen i PDF-format istället.

Kalendern

2017

NOVEMBER

1–4 Stockholm
EPH: 10th European Public
Health Conference:
Sustaining Resilient and
Health Communities.
Information:
www.ephconference.eu

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

16–17 Sri Lanka
2nd World Disability &
Rehabilitation Conference
2017.
Information:
disabilityconference.co

17 Göteborg
Forskning pågår! Om
funktionshinder och
åldrande.
Information:
[socwork.gu.se/Aktuellt/
Kalendarium](http://socwork.gu.se/Aktuellt/Kalendarium)
info@socwork.gu.se

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

2018

JULI

18–21 Aten, Grekland
5th IASSIDD Europe
Congress Diversity &
Belonging: Celebrating
Difference.
Information:
[www.iassidd.org/
conference/](http://www.iassidd.org/conference/)

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktions-
hinder pågår kommer vecka 48.



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

Redaktör Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,
lennart.kohler@ordvet.se • Kim Bergström,
tel. 018-56 12 04, kim.bergstrom@ordvet.se
• Karin Sonnander, tel. 018-471 61 69,
karin.sonnander@pubcare.uu.se

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

Grafisk produktion Matador kommunikation, Uppsala.

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/

ISSN 1103-1956