



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om **NR 1/2018** funktionshinder pågår

Identifiera fler unga med ångest

Sid 2

Integrera insatser vid
långvarig smärta

Sid 4

Humanitet genomsyrade
1900-talets psykiatri

Sid 6

Kvalitet för barn med autism

Sid 8

Bättre diagnosverktyg hittar unga med ångest

Många unga har ångest.

Men många unga som har ångest får inte hjälp.

Sjukvården borde använda bättre sätt att ställa diagnoser.

Då skulle fler unga få rätt hjälp.

Så mycket som var tredje ungdom uppfyller kriterierna för minst en diagnos inom ångestområdet. Hälften av de som söker till barn och ungdomspsykiatri, BUP, uppfyller kriterierna för någon ångeststörning. Ändå är det få som söker till BUP för ångest, och BUP fångar bara upp en liten del av de som söker för andra problem men som också kan ha en underliggande ångestproblematik. Det betyder att det är ganska få som får effektiv vård för sina problem.

– Det här är ett enormt problem, eftersom obehandlad ångest från ungdomen lätt blir kronisk, och dessutom förvärras med stigande ålder, säger psykologen Susanne Olofsdotter. Med det följer ökad risk för depression, missbruk, sämre inkomst, mer sjuklighet och ökad dödlighet. Förutom mycket sämre livskvalitet för individen så leder det också till väldigt höga indirekta kostnader för samhället. Det är extra synd eftersom det finns bra, fungerande behandling.

Susanne Olofsdotter lade i oktober 2017 fram sin avhandling *Anxiety among Adolescents – Measurement, Clinical Characteristics, and Influences of Parenting and Genetics* vid Uppsala universitet, Centrum för klinisk forskning i Västerås.

Patientgruppen var inte ens beskriven

Intresset för det som ledde fram till avhandlingen började redan när Susanne Olofsdotter gick på psykologprogrammet. Där kom hon i kontakt med människor som hade ångestproblematik, och hon var med och behandlade dem med kognitiv beteendeterapi, KBT.

– Vi såg då att det var väldigt effektivt för många. När jag sedan var färdig-

utbildad och började jobba på BUP så var det ganska uppenbart för mig att behandlingen inte var lika effektiv där. Jag kunde inte låta bli att undra varför.

Susanne Olofsdotter började leta i forskningslitteraturen vad som fanns skrivet om KBT-behandling av ungdomar som sökt hjälp på BUP. Hon fann att det var väldigt lite. Den forskning som fanns var också ofta gjord på andra patientgrupper än de hon mötte på BUP.

– De var ofta specifikt rekryterade på något sätt. Det kunde vara patienter som sökt just för ångestproblematik eller studier gjorda på en universitetsklinik. De jag mötte på BUP var väldigt annorlunda grupper. Dels sökte de sällan för

stor andel ungdomar med ångestproblem.

– Det är ganska vanligt att man endera bara översätter amerikanska formulär eller tar ett formulär som är för vuxna och ändrar lite i det. Vissa formulär mäter bara en viss typ av ångest. Och få av dessa formulär är validerade för svenska förhållanden och för svenska patienter. Det händer också att vårdpersonalen ställer egna frågor och gör egna bedömningar efter det, vilket är en otillförlitlig metod.

Därför utvärderade Susanne Olofsdotter ett australiensiskt frågeformulär som mäter sex typer av ångest – generaliserad ångest, specifik fobi, social ångest, panik-

”Det är ganska vanligt att man endera bara översätter amerikanska formulär eller tar ett formulär som är för vuxna och ändrar lite i det.”

ångest, separationsångest och tvångssyndrom.

– Frågeformuläret utvecklades på 90-talet då tvångssyndrom fortfarande kategoriserades som en ångeststörning. I de uppdaterade versionerna av de diagnosystem som används kommer tvångssyndrom att tillhöra ett eget diagnoskapitel. Formuläret finns fritt tillgängligt för alla som vill använda det.

Validerade tester

En viktig del i Susanne Olofsdotters forskningsprojekt var att arbeta med instrument som ökar chansen att upptäcka ungdomar med ångest. Det är oftast frågeformulär som ungdomarna besvarar och där resultatet ska hjälpa vårdpersonalen att ta ställning till om man behöver gå vidare med behandling. Hon konstaterade att många av de formulär som används är dåligt anpassade till denna grupp patienter och missar en

ångest, separationsångest och tvångssyndrom.

– Frågeformuläret utvecklades på 90-talet då tvångssyndrom fortfarande kategoriserades som en ångeststörning. I de uppdaterade versionerna av de diagnosystem som används kommer tvångssyndrom att tillhöra ett eget diagnoskapitel. Formuläret finns fritt tillgängligt för alla som vill använda det.

Få söker för ångest

De flesta som söker sig till BUP gör det för att få en neuropsykiatrisk utredning. Ofta finns det en misstanke om ADHD. Det är heller inte ovanligt med autismspektrumstörning. Inte sällan kan det handla om båda. När det gäller tonår-



Foto: iStockphoto

Många unga som söker till barn- och ungdomspsykiatri, BUP, söker för något annat än ångest. Men en stor andel av dem har underliggande ångestproblem. Ett av skälen är att vårdens instrument inte varit validerade för svenska förhållanden eller för att hitta dessa unga. Psykologen Susanne Olofsdotter har nu validerat ett sådant instrument. Men hon påpekar också hur viktigt det är att förebygga. – Vi kanske borde tänka mindre på prestation och mer kring andra värden, och bli bättre på att prata om det kring middagsbordet? Inte bara hur man mår, utan även att vi är olika och har olika behov.

ingar är det inte heller alltid så lätt att utifrån se vad de har för problem, vilket kan spela stor roll eftersom det nästan alltid är föräldrar eller andra nära anhöriga som tar dem till BUP.

– Tonåringen är kanske inte hemma så mycket. Många tror kanske att det är något som går över, att man kan få vara lite blyg och så. Många söker för att de har kroppsliga symptom som magont eller värk. Men vi kunde konstatera att ungefär hälften av alla tonåringar uppfyller kriterier för åtminstone någon ångeststörning också, oavsett vad de sökt hjälp för.

Dålig kunskap leder till dålig vård

Det finns flera konkreta exempel på hur bättre diagnosverktyg kan förbättra behandlingen av ungdomar med ångestproblematik.

– För barn och ungdomar med autismspektrumstörning som samtidigt har ångestproblem har det ofta stor betydelse för funktionsnivån om de får hjälp med sin ångest. Men de måste också ha ett väldigt riktat och individanpassat stöd.

Barn och ungdomar med ADHD är en annan grupp som skulle kunna få effektivare vård med bättre diagnosinstrument.

– Det är ganska vanligt att ändra preparat och doser om man inte ser tillräcklig effekt. Men de kanske egentligen har en underliggande ångest som borde behandlas samtidigt.

Barn och unga en utsatt grupp

Socialstyrelsen släppte ett pressmeddelande i december som konstaterade att psykiska problem bland unga ökat med hundra procent de senaste tio åren.

– Det understryker hur viktigt det är att verkligen ta tag i detta, även om det är svårt att säga vad ökningen beror på.

Eftersom den psykiska ohälsan drabbar så många kan man tänka sig att miljöer där många barn och ungdomar vistas har betydelse, som skolan. Det finns exempelvis tankar om att gymnasieskolans kursbetyg leder till ökad stress. Eleverna måste prestera hela tiden. Det går inte att ta igen senare. Det finns också en allmänt ökande betygshets. Stressen i arbetslivet ökar, och stressen att komma ut i arbetslivet ökar.

– Det är ett hårt tryck framför allt på unga kvinnor på sociala medier. Det är högre krav på att individen ska klara sig själv, och ha egna förmågor för att ta sig fram. Många barn deltar i flera organi-

serade fritidsaktiviteter varje vecka från ganska låg ålder. Vi kanske borde kliva av idén om att aktiviteter ger status och lycka? Det kanske bygger in onödigt mycket stress.

Hon kommer tillbaka till att individer är olika.

– Vissa vill ha aktiviteter medan andra behöver mer tid för återhämtning och att bara vara. Vi kanske borde tänka mindre på prestation och mer kring andra värden, och bli bättre på att prata om det kring middagsbordet? Inte bara hur man mår, utan även att vi är olika och har olika behov. Kanske kan även primärvården, elevhälsan och även BVC bidra till att lyfta den frågan?



Foto: Thomas Harry

Du når Susanne Olofsdotter på susanne.olofsdotter@regionvastmanland.se. Du kan ladda ner avhandlingen på www.diva-portal.org. Formuläret finns att ladda ner på www.scaswebsite.com.



Foto: iStockphoto

Långvarig smärta har en tendens att tränga undan annat i livet. Det kan bland annat leda till att personer med långvarig smärta slutar göra aktiviteter de tidigare fann glädje i. Fysioterapeuten Christina Emilson har bland annat undersökt vilken effekt det kan ha att ge personer med långvarig smärta stöd för dem att påverka sina beteenden. Hon har också testat ett instrument för att hitta utsatta personer tidigare, för att bättre kunna hindra att de hamnar i långvarig smärta.

Det behövs stöd till beteendeförändring för personer med långvarig smärta

Ganska många har smärta som inte går över.

Långvarig smärta påverkar hela personens liv.

Personer med långvarig smärta kan leva bättre liv.

Men personerna kan behöva hjälp med att ändra sina beteenden.

Smärta i muskler, rygg och leder är ett av vår tids stora hälsoproblem och drabbar de flesta individer någon gång i livet. För de flesta klingar smärtan av efter några veckor. Men ungefär 10 procent utvecklar långvarig smärta – längre än 3 månader. För dessa personer blir smärtan en central del av deras vardag och något som påverkar de flesta aspekter av livet. Långvarig smärta går ofta inte att bli helt botad ifrån, utan det handlar mer om att hitta

sätt att leva ett så bra liv som möjligt trots smärtan.

Fysioterapeuten Christina Emilson har undersökt faktorer som kan ha ett samband med att individer söker vård på grund av smärta. Hon har också studerat långtidseffekter av individuell beteendemedicinsk behandling i primärvården av patienter med smärta, samt vilken kompetens fysioterapeuter inom primärvården har när det gäller att undersöka riskfaktorer och att använda metoder för

att förändra beteenden för att uppnå en bättre hälsa. Hennes slutsats är att dessa metoder kan vara värdefulla verktyg för att behandla långvarig smärta, men att metoderna behöver prövas ytterligare och att det behövs insatser för att integrera dessa metoder vid den fysioterapeutiska behandlingen av smärta. Hennes avhandling heter *Long-term perspectives on musculoskeletal pain – Health care utilization and integration of behavioral medicine treatment into*

physical therapy. Hon lade fram den i oktober 2017 vid Uppsala universitet, Medicinska fakulteten.

Behandla symptom och stödja beteendeförändring

Christina Emilson har lång erfarenhet av att arbeta med patienter som lider av långvarig smärta.

– Jag har träffat många patienter, lyssnat till deras erfarenheter av att leva med långvarig smärta och har sett vilken utmaning det kan vara att hitta en behandling som hjälper. Det är ofta individer som lider oerhört, men trots framsteg inom smärtforskningen finns det fortfarande ingen riktigt effektiv behandling för den här gruppen.

Christina Emilson fick möjlighet att delta i ett forskningsprojekt om hur man kan angripa konsekvenserna av smärta genom att arbeta mer med beteendepåverkande metoder.

– Både medicinsk behandling och den behandling som riktar in sig på att förstå och förändra beteenden är viktiga vid smärta. Men smärta som funnits länge går ofta inte längre att medicinera bort. Patienten måste lära sig sätt att hantera den för att kunna leva ett så aktivt och meningsfullt liv som det går. Då behöver man också ha en helhetssyn inom vården där man tar hänsyn till både medicinska, psykologiska, sociala och beteendemässiga aspekter hos patienten.

Lidande för individen och stora samhällskostnader

Långvarig smärta är ofta förknippad med andra hälsoproblem. Det kan handla om oro, rädsla, nedstämdhet, att personen börjar undvika vissa beteenden, slutar med aktiviteter som förut var betydelsefulla och får sämre arbetsförmåga. Det kan leda till att smärtan blir ett stort funktionshinder. Därför finns det stora allmänmänskliga vinster med bättre metoder att behandla denna grupp. Att det dessutom rör sig om en ganska stor patientgrupp gör det än angelägnare.

– Att dessa patienter kanske måste stå ut med en viss nivå av smärta kan vi idag inte alltid göra något åt. Men smärtan

kan förstärkas om patienten blir mindre fysiskt aktiv, får sämre fysisk kapacitet, eller av psykologiska faktorer som oro, rädsla och nedstämdhet. Det kan bli en negativ spiral. Den kan vi bryta genom att förstärka hälsofrämjande beteenden och funktioner hos patienten. På sikt

”Det skulle kunna förbättras om vården tidigt kunde fånga upp patienter som ligger i riskzonen.”

kan det hjälpa till att höja livskvaliteten, funktions- och arbetsförmågan och på så sätt bidra till att smärtan inte blir så central och dominerande.

Personer med långvarig smärta är oftare sjukskrivna och har nedsatt arbetsförmåga. De söker också mer vård jämfört med friska personer. Det finns även samband med andra sjukdomstillstånd, som psykisk ohälsa, neuropsykiatriska diagnoser och reumatologiska sjukdomar. Det betyder att det här är en grupp som tar ganska stora samhällsresurser i anspråk.

Identifiera riskgrupper tidigt

Det skulle kunna förbättras om vården tidigt kunde fånga upp patienter som ligger i riskzonen för att utveckla långvariga smärtproblem, och rikta behandlingen mot dessa riskfaktorer. I en delstudie testade Christina Emilson ett instrument, Örebroformuläret (Örebro Musculoskeletal Pain Screening Questionnaire), som kan användas för detta ändamål.

– Det verkar vara ett användbart instrument för att dela in patienter i hög-, medel- och lågriskgrupper, för att rikta behandlingen mot dessa riskgrupper. Instrumentet är ännu inte så utvärderat att använda just för detta syfte och skulle behöva valideras på en större grupp patienter med smärta. Vi behöver även större studier för att utvärdera riktad behandling mot specifika riskfaktorer, eftersom den vetenskapliga evidensen idag är otillräcklig. Min studie är ett litet bidrag till detta arbete.

Integrera metoder för beteendeförändring inom vården

Hon konstaterar att det också behövs förändringar inom vården.

– Det handlar både om kunskap och bättre färdigheter att undersöka och

behandla, inte bara ur ett medicinskt perspektiv utan vi behöver även integrera psykologiska och sociala faktorer. Kanske kan internetbaserade metoder vara till hjälp?

På Uppsala universitets fysioterapeutprogram får studenterna sedan 2014 tidigt en teoretisk grund i psykologi. Där ingår hur beteenden lärs in och metoder för att förändra beteenden. Universitetet erbjuder även fristående kurser i beteendemedicin för fysioterapeuter.

– Men det räcker inte att bara utbilda fysioterapeuterna. De måste också få stöd för att ändra sina beteenden och hur de resonerar kring patienter med långvarig smärta. Kurser och utbildningar i beteendemedicinska metoder måste varvas med praktisk träning och handledning i det kliniska patientarbetet. Annars är det lätt att man går tillbaka och gör som man gjorde förr. Det behövs också en attitydförändring både hos vårdgivare och i befolkningen vad fysioterapeuter kan bidra med när det gäller behandling av långvariga smärttillstånd.



Foto: Cecilia Yates

Du når Christina Emilson på christina.emilson@neuro.uu.se. Du kan ladda ner avhandlingen på uu.diva-portal.org.

Lärdomar från den svenska psykiatrins födelse

Psykiaterna för hundra år sedan ville hjälpa människor bli friska. För att hjälpa människor bli friska lät psykiaterna människor vara i särskilda sjukhus. Där hade människorna det ganska bra. Men få människor blev friska.

Man kan säga att den moderna svenska psykiatin föddes för drygt hundra år sedan. Den klev då ut från skuggan av medicinen och blev en egen disciplin.

– Den framträder då som betydligt mer självmedveten än tidigare. Sedan psykiatri blev ett obligatoriskt inslag i läkarutbildningen på 1860-talet hade man försökt att anpassa sig till den övriga medicinen och etablera synsättet att sinnessjukdom är det samma som hjärnsjukdom, säger idehistorikern Patrik Möller. Men nu började man inse att själslivet inte bara var hjärnans fysiologi. Man hade stora anspråk på vetenskaplighet och humanitet, man ville behandla hela människan, både kropp och själ, även om man fortfarande

hade ganska begränsade kunskaper om hur man skulle göra det.

Patrik Möller är idéhistoriker som specialiserat sig på medicinhistoria. Han disputerade i november 2017 på sin avhandling *Hemligheternas värld: Bror Gadelius och psykiatrins genombrott i det tidiga 1900-talets Sverige*, som han lade fram vid Institutionen för litteratur, idéhistoria och religion, Göteborgs universitet.

Den mentala hälsan ett spektrum
Bror Gadelius var denna tids förgrundsgestalt inom psykiatin.

– Han skrev den första läroboken i psykiatri i Norden och man kan säga

att den ”själsläkekonst” som han gav uttryck för där är ett första försök att utforma en integrerad psykiatri i Sverige.

Ett av Gadelius stora bidrag var att han argumenterade för att sinnessjukdom inte var en fråga om friska respektive sjuka. Han menade att alla befann sig på ett spektrum, en skala, från helt frisk till uppenbart väldigt sjuk.

– Han menade att det inte fanns någon radikal skillnad mellan den sjuke och den friske, utan att det var en gradskillnad. Det skilde sig från förespråkarna för hjärnmedicin, som ville se en diskontinuitet.

Detta ändrade synen på sinnessjukdom och på de sinnessjuka. Plötsligt var det



Foto: iStockphoto

Den svenska psykiatriska vården under första halvan av 1900-talet hade på många sätt en väldigt human ansats. Man ville ge patienterna lugn och ro så att de kunde läka, och gjorde de inte det skulle de i alla fall få vara i en någorlunda behaglig miljö.

tänkbart att vem som helst kunde bli sinnessjuk. Hälsonormen blev relativ. Det var heller inte längre självklart att den som tror sig vara fullt frisk verkligen är det.

– Genom att staka ut hela det mänskliga själslivet utvidgade Gadelius i praktiken psykiatrins kompetensområde till att omfatta även dem som han avslöjande nog kallade ”de skenbart friske”. Och det är ju fortfarande en stridsfråga i vilken utsträckning funktionsfullkomlighet är en norm.

Gadelius gjorde också stora insatser för empirin inom psykiatrin. Han skrev många sjukberättelser där han beskrev sjukdomstillstånd.

– Många källor säger att de öppnade människors ögon för vad det innebar att vara sinnessjuk.

Intagna på ibland otydliga grunder

Men denna utvidgning fick inte stå oemotsagd. Det märktes bland annat på de många uppseendeväckande inspärningshistorierna i 1900-talets början, där människor försökte undkomma att bli intagna på hospital. Allmänheten blev upprörd och man ifrågasatte såväl sinnessjukvårdens kompetens som dess humanitet.

– Och visst låg det något i det. Det fanns ett visst mått av godtycke i vilka som lades in.

Ofta var det någon anhörig eller annan i omgivningen som kallade på en läkare som kom hem, och eventuellt skrev ett intyg att personen var i behov av psykiatrisk vård. Det gjordes sedan en undersökning när vederbörande kom in, men ofta utan uttalad diagnos. Inte sällan förändras också diagnosen efter hand, och det hände att intagna fick diagnoser som egentligen inte fanns.

– Det finns exempel på underlydande i ett företag som anser att chefen behandlar pengar obetänksamt, och är för generös mot sina vänner, på affärsbekanta som vill få en rival ur vägen och på uppburna män som lyckas få sin besvärliga fru inlagd på hospital.

Brott mot sociala normer var också en sorts sjukdomsindikation. Övergripande kan man se det tidiga 1900-talet som en period då företeelser som excentricitet,

religiöst svärmeri och avvikande sexuellt beteende i hög grad medikaliserades och omdefinierades till medicinska problem.

– Man saknade i stor utsträckning bra sociala förklaringsmodeller. Men dessa historier är egentligen undantagen. Psykvården ville verkligen vara human, och det fanns en genuin vilja att hjälpa de sjuka.

Vården skulle vara human

Tidigare psykiatri hade försökt bota sjuka med mer eller mindre märkliga metoder, som slänggungor eller överraskningsbad. Gadelius hade en mer resignerad inställning till botandet. Psykiatrins främsta

uppgift var att skapa goda förutsättningar för ett naturligt läkande, ansåg han.

– Han arbetade för att hospitalen inte längre skulle vara cellfångelser utan sjukhus. Han ville ge de sjuka en human behandling, med vila, lugn och harmoni för att ge den sjuke möjlighet att tillfriskna.

Han arbetade också mycket för att avstigmatisera sinnessjukdom. Han ville frigöra de sinnessjuka även från deras sociala bojar.

En del patienter blev också bättre, och blev utskrivna. Andra var inlagda i perioder.

– Så vissa behövde nog bara komma in för att vila upp sig ett tag. Det är något vi känner igen även i dagens samhälle. Då som nu fanns människor som behövde en oas att komma till för att samla sig.

Disciplinering tar sig olika uttryck

En annan sak som följt med psykiatrin ända fram till våra dagar, om än i olika former, är vårdens disciplinering.

– Den bild som framträder präglas av vad jag kallar en välvillig maktfullkomlighet, säger Patrik Möller. Makten är förstås ofrånkomlig och nödvändig när man försöker hjälpa människor som i många fall inte vet sitt eget bästa. Men

även om psykiatrerna i de flesta fall hade goda intentioner, präglas också psykiaterrollen av starka autoritära och paternalistiska drag. Humaniteten var äkta menad, och det handlade inte längre om kontroll genom våld. Läkarens makt var nu mer moralisk och psykologisk: Vi vet vad som är bäst för dig. Gör nu som jag säger.

Patrik Möller konstaterar att idén om en human psykiatri går som en röd tråd genom alla reformer.

– Under 1900-talet var det mest humanant att bygga anstalter, där patienterna kunde få vila i psykiatrins trygga hamn. Under 1990-talet var det humanaste att

”Jag har den djupaste förståelse för att man utgår från den kunskap man har, men kanske ska vi inte vara så säkra på att vi har de bästa svaren idag heller.”

låta människor komma ut i samhället. Vad är mest humant nästa gång?

Han ser även andra paralleller mellan Gadelius tid och vår.

– Första halvan av 1900-talet präglades av inspärningshistorier, om de orättfärdigt inspärrade. Nu har vi snarare utstängningshistorier, med lång väntetid till psykiatriska kliniker.

Det gör att det kan finnas viktiga lärdomar att dra av den moderna svenska psykiatrins födelse.

– Jag har den djupaste förståelse för att man utgår från den kunskap man har, men kanske ska vi inte vara så säkra på att vi har de bästa svaren idag heller.



Foto: Johanna Hillgren

Du når Patrik Möller på patrik.moller@idehist.gu.se. Du kan ladda ner avhandlingen på gupea.ub.gu.se.

Det går att mäta kvalitet i insatserna för barn med autism

Barn med autism behöver mycket stöd.

Det är viktigt att varje barn med autism

får det stöd som är bäst för just det barnet.

En forskare har visat att man kan mäta hur bra ett stöd är för barnet.

Det går att förbättra prognosen för små barn med autismspektrumstörning avsevärt med rätt insatser när barnen är små. Men för att åstadkomma det måste den personal som tar hand om barnen ha rätt kompetens, och behandlingen måste skraddarsys efter de individuella barnens behov. Det säger den avhandling

– Det är viktigt att börja tidigt. Barns förmåga till inläring är som störst när de är små, och det är inte så stor skillnad mellan typiskt utvecklade barn och barn med autism. Så ju tidigare man sätter in insatserna, desto mer kan dessa barn lära sig av andra barn.

konstatera att kunskapsnivåerna varierade ganska mycket och att det fanns ganska stora systematiska skillnader mellan olika personalgrupper.

"Det är viktigt att börja tidigt. Barns förmåga till inläring är som störst när de är små."

Skriv in evidensbaserad i styrdokumentet

Ytterligare en viktig faktor är att de som handleder inte finns i samma organisation som de som utför insatserna. Det gör att de inte finns på plats för att se hur insatserna genomförs i verksamheten, exempelvis om insatserna genomförs på ett sätt som inte passar barnet ifråga.

Detta pekar på de ofta återkommande svårigheterna som följer av att två huvudmän är inblandade – kommuner och landsting.

En slutsats forskarna drog var att vissa yrkeskategorier inte får med sig så mycket kunskap om hur insatserna är tänkta att fungera från sin utbildning.

– Här kan utbildningsanordnarna göra en insats, genom att på ett bättre och mer konsekvent sätt ta in detta i utbildningarna. Det vore också bra att det skrevs in i skolans och förskolans styrdokument att de ska använda evidensbaserade metoder.

som psykologen Ulrika Långh lade fram vid Karolinska institutet i oktober 2017. Avhandlingen heter *Quality and efficacy of early intensive autism intervention: A matter of trust, knowledge, and supervision?*

– Jag har jobbat kliniskt nästan 20 år med barn med autism, och har konstaterat att vi inte vet hur insatserna implementeras och utförs i barnets vardag, och om sämre resultat har berott på faktorer kopplade till barnet eller om det kan ha handlat om brister i utförandet. Så när jag fick den här möjligheten att forska via KI och KIND, Karolinska institutets centrum för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, tog jag den.

De barn som ingick i Ulrika Långhs forskningsprojekt var 2–5 år och insatserna genomfördes i en förskolemiljö. Den metod som användes kallas EIBI – Early, intensive, behavioral intervention, som är ett individuellt utformat inlärningsprogram och som består av olika inlärningsmetoder.

Har funnits lite kunskap om betydelsen av kvalitet

Under de senaste 50 åren har metoder och tekniker testats och utvärderats inom beteendeanalysområdet.

– Många tidigare studier har tittat på barnens egenskaper och omfattningen av insatserna. Vi ville istället undersöka hur olika aspekter av kvalitet påverkar resultatet, säger Ulrika Långh.

Ulrika Långh och hennes kollegor använde det kanadensiska instrumentet YMQI, som är det enda utvärderade instrumenten för att mäta kvalitet på EIBI. Två bedömare tittade på videoinspelningar och bedömde 31 kvalitetsfaktorer på en femgradig skala.

– Vi såg att det vi mätte som en hög kvalitet resulterade i en högre inlärningstakt efter sex månader för dessa barn. Det visar både att högre kvalitet ger bättre resultat, och att det går att mäta vad som är hög kvalitet.

De kartlade också kunskapsnivåerna hos den inblandade personalen på förskolorna. Av det kunde forskarna både



Foto: Martin Hammar

Du når Ulrika Långh på ulrika.langh@sll.se. Du kan ladda ner hennes avhandling från openarchive.ki.se

Foto: Privat



Hallå där!

Susanna Larsson Tholén, filosofie doktor i kognitiv ergonomi och sakkunnig inom området funktionstillstånd och funktionshinder på Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU.

SBU bytte för två år sedan namn och infogade ”och social utvärdering” i namnet. Varför?

Eftersom individer kan ha sammansatta behov måste vi stärka sambanden mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Målet är att försöka ta bort onödiga gränser mellan verksamheterna så att de kan arbeta mer gränsöverskridande. SBU fick därför ett samlat ansvar för systematiska vetenskapliga kunskapsöversikter inom båda områdena. Vi ska nu även producera kunskapsunderlag och utvärdera metoder för funktionshinderområdet, som förhoppningsvis ska leda till bättre omsorg, ökad jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet för den gruppen, och i förlängningen bättre hälsa.

Vad har hänt på de här två åren?

SBU har publicerat ett tiotal rapporter på funktionstillstånds- och funktionshinderområdet. Några exempel från de senaste två åren är *Psykologiska och farmakologiska behandlingar av vuxna med tics eller Tourettes syndrom* samt *Fetalt alkoholsyndrom (FAS) och Fetala alkoholspektrumstörningar (FASD) – tillstånd och*

insatser. Ett flertal arbeten pågår såsom *Vetenskaplig kunskap och kunskapsluckor avseende utredning och insatser för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga*, *Effekt av Supported Employment för personer med funktionsnedsättning och nedsatt arbetsförmåga* samt *Rehabiliteringsinsatser för personer med traumatisk hjärnskada*. Vi har också publicerat ett flertal rapporter inom socialtjänstens område.

Är ni nöjda med hur resultatet av era rapporter landar ute i verksamheterna? Vem där ska agera för att era rapporter ska få större genomslag?

Det är två otroligt relevanta frågor. Vi jobbar aktivt med att våra rapporter och underlag ska få bättre genomslag. Vi har startat metodnätverk, där vi bjuder in chefer, verksamhetsutvecklare och forskningsledare. Förutom att mer direkt sprida kunskaper om vad som står i våra rapporter så hoppas vi också kunna sprida kunskaper om SBU:s metoder, så det dels blir lättare att förstå vad som står i rapporterna och dels kanske gör det lättare för andra att göra egna systema-

tiska översikter. Vi undersöker nya former för kunskapsspridning. Ett sådant är dialogseminarier, där professionella, beslutsfattare och brukarorganisationer får möjlighet att diskutera en specifik rapport. Vi har exempelvis nyligen släppt en rapport om effekten av stöd till familjer och barn i familjehem. I samband med det ska vi ordna ett dialogseminarium med kommuners socialtjänst. Det går givetvis inte med alla 290 kommuner, men vi försöker hitta olika sätt att nå ut, exempelvis genom att göra filmer där vi kort beskriver resultatet från rapporter.

Men ska våra rapporter få bättre genomslag måste även sådana som beslutsfattare, chefer och verksamhetsutvecklare såväl inom kommuner som landsting och staten dra sitt strå till stacken. En hel del av våra rapporter konstaterar var det finns kunskapsluckor. Därför vill vi givetvis gärna att forskningsfinansiärer och forskare tar tag i de kunskapsluckorna.

SBU:s rapporter inom områdena socialtjänst och funktionstillstånd/-hinder finns på www.sbu.se/sv/publikationer/socialtjanst/

Läsvärt

Vägval och växande

Vad är användbar kunskap och hur formas den för att nå fram till dem som berörs? Denna fråga ställs i den nyttigvna boken *Vägval och växande: människor i behov av stöd: förhållningssätt, identitet, kunskap, praktik*. Boken är den tredje utgåvan sedan första utgåvan 1987 och en bearbetning av 1996 års utgåva.

Författaren behandlar problematiken med att vetenskap är beroende av hur individer tänker och det synsätt som råder i samhället vid en viss tidpunkt. Detta i

sin tur påverkar insatser för människor i behov av stöd. I boken ligger betoningen på kunskapsbildning i praktik, utbildning och forskning och där kärnan utgörs av individens tänkande.

För att nå fram till människor måste kunskap byggas upp på många nivåer för att till sist forma ett kunskapssystem. I kunskapssystemet ingår kunskap om identitetsutveckling, betydelsen av funktionsnedsättningar och diagnoser, förmåga till kommunikation, men

också förståelse för hur verksamheter fungerar.

Boken vänder sig till studenter inom psykolog- och socionomprogrammen, specialpedagoger och andra utbildningar inom LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).

Boken heter *VÄGVAL OCH VÄXANDE: MÄNNISKOR I BEHOV AV STÖD: FÖRHÅLLNINGSSÄTT, IDENTITET, KUNSKAP, PRAKTIK*. Den är skriven av Ingrid Liljeroth och utgiven av Liber AB.

Avhandling

Rätten till ersättning under knappa tider

För att bestämma vilka personer med funktionsnedsättning som är berättigade till ersättning från stat eller kommun använder sig samhällen av bedömningssystem. Dessa kan vara utformade på olika sätt i olika länder, och har jämförts i vetenskapliga studier för att kartlägga likheter och skillnader. Sådana studier har visat på att det finns en mångfald av system. I Grekland har frågan om bedömningssystemets utformning inneburit intensiva diskussioner under nästan 20 års tid. Landets ekonomiska kris gjorde att stridigheterna intensifierades. Regeringen meddelade då att ett nytt bedömningssystem skulle införas som ett

led i den ekonomiska åtstramningspolitik som fördes.

Antonia Pavli har i sin avhandling vid institutionen för hälsovetenskaper, Örebro universitet beskrivit och analyserat hur man i ett grekiskt socialpolitiskt sammanhang antagit bedömningssystem under perioden 1990–2015. Intervjuer, skriftliga dokument och tidningsartiklar har legat till grund för avhandlingen. Resultaten visade att de politiska partierna var inblandade i utvecklingen av bedömningssystem för rätt till ersättning på grund av funktionsnedsättning, och att brukarorganisationer var inblandade i beslutfattandet. Författaren fann också att myndighe-

terna använde statistiska uppgifter på ett kreativt sätt för att få bedömningssystemet antaget. Författaren fann även att begrepp som bedrägeri – att personer ansöker om samhällets insatser på falska grunder – användes för att visa på att samhället var hotat genom att allmänna medel går till personer som inte har rätt till dessa. Avhandlingen visar på bedömningssystemets sårbarhet i ett land under tider då det råder ekonomisk åtstramning.

Avhandlingen heter **CREATIVE DISABILITY CLASSIFICATION SYSTEMS: THE CASE OF GREECE, 1990–2015**. Den är skriven av Antonia Pavli och kan hämtas från www.diva-portal.org

Mer jämlik telefonering

Personer som är döva, har en hörselskada, är dövblinda eller har en språkstörning har rätt att ha tillgång till telefonering. Det är möjligt med hjälp av tolkade samtal via bildtelefoni. Att ringa med bildtelefoni är en kostnadsfri tjänst som funnits i Sverige sedan 1996. I sådana samtal deltar en tolk, en teckenspråkig person och en talspråkig person. Tolken arbetar från en studio medan de övriga deltagarna är åtskilda under samtalet. Tolken är den enda av deltagarna som har direktkontakt med alla deltagarna i samtalet via teckenspråk eller skriven text. Samspelet via bildtelefoni är

dynamiskt och påverkas av många faktorer, vilket gör det komplext. Men vad som händer i samtalet när man använder bildtelefoni har inte studerats tidigare. Det har Camilla Warnicke undersökt i sin avhandling vid institutionen för hälsovetenskaper, Örebro universitet.

Syftet med avhandlingen var att beskriva, analysera och diskutera hur samspelet mellan samtalsparterna går till. Camilla Warnicke har studerat uttagningen, på vilket sätt tolkens headset är en kommunikativ resurs, vad tolken faktiskt gör och vad som händer under samtalet och hur samtalsdeltagarna

skapar olika processer under samtalet. Till grund för avhandlingens resultat ligger 25 ”riktiga” samtal som har ägt rum med hjälp av bildtelefoni och spelats in under perioderna 2009–2010 och 2013. Avhandlingens huvudsakliga resultat visade att samtliga deltagare gemensamt skapar mening så att samtalet med bildtelefoni kan fortlöpa, även om tolken spelar en nyckelroll.

Avhandlingen heter **TOLKNING VID FÖRMEDLADE SAMTAL VIA BILDTELEFONI.NET: INTERAKTION OCH GEMENSAMT MENINGSSKAPANDE**. Den är skriven av Camilla Warnicke och kan hämtas från www.diva.org

↓ ANNONS

Norrbacka-Eugeniastiftelsen utlyser medel till forskning

Inom området forskning rörande personer med varaktig fysisk rörelsenedsättning kan anslag sökas till:

- Forskning, som är nyskapande och bedrivs med hög vetenskaplig kvalitet, samt i vissa fall till utvecklingsarbete och försöksverksamhet.

- Forskning som förbättrar situationen för målgruppen barn, ungdomar och vuxna med varaktig fysisk rörelsenedsättning och tvärvetenskapliga projekt välkomnas särskilt.

Läs gärna på hemsidan där det finns redovisningar av vilka ansökningar som beviljats medel

sedan 2011. Anslag ges endast undantagsvis till grundforskning.

Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2018. Ansökningsblankett kan hämtas på www.norrbacka-eugenia.se

Avhandling

Föräldraskap när barnet har en funktionsnedsättning

Föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar möter fler och andra utmaningar än andra föräldrar. Sedan tidigare vet man att dessa föräldrar har ett stort behov av information om sitt barns hälsa och vilket stöd samhället kan erbjuda. David Norlin har i sin avhandling vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet fördjupat kunskapen om svenska föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar och om deras anpassning till föräldraskapet. I avhandlingen studerade författaren särskilt sådana faktorer som kunde påverka föräldrarna individuellt och som par, samt utvärderade en vistelse på ett nationellt

kunskapscentrum för sällsynta diagnoser. Till grund för avhandlingens resultat ligger föräldrarnas svar på frågor i ett frågeformulär. Deras svar har jämförts med svar från en grupp föräldrar i den svenska befolkningen.

Avhandlingens resultat visar att föräldrar med barn med funktionsnedsättningar upplever mer påfrestning än föräldrar i allmänhet. Särskilt mödrarna var utsatta för föräldraskapets påfrestningar och mådde psykiskt sämre. Även om barnets funktionsnedsättning inte enbart medförde ett sämre parförhållande fanns det ett samband mellan parförhållandet och de enskilda föräldrarnas

välbefinnande. Föräldrarna var också mer utsatta för sina barns beteenden som kunde vara svåra att hantera och därmed var risken större för hårdhänt behandling från föräldrarnas sida. De föräldrar som hade vistats vid det nationella kunskapscentret för sällsynta diagnoser såg andra föräldrar i samma situation och uppskattade dem som en källa till stöd och kunskap.

Avhandlingen heter **MOTHERS AND FATHERS OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES: CO-PARENTING, WELL-BEING AND EMPOWERMENT**. Den är skriven av David Norlin och kan hämtas från gupea.ub.gu.se.

Läsvärt

Forskning om delaktighet och funktionshinder i ett teknik- och designperspektiv

I denna rapport presenteras det rådande kunskapsläget och forskningsbehoven vad gäller delaktighet för personer med funktionsnedsättningar. Syftet med kartläggningen är att beskriva och analysera den forskning om delaktighet som genomförts inom funktionshinderområdet och de kunskapsbehov som forskare har pekat på, med särskilt fokus på design och teknik.

Kartläggningen har genomförts av Per-Olof Hedvall, docent vid Certec, Lunds Tekniska Högskola, på uppdrag av Myndigheten för delaktighet. Arbetet ingår som en del i myndighetens arbete med att följa och initiera forskning samt att ta fram och sprida kunskap inom funktionshinderområdet. Den riktar sig till alla som har ett intresse av att få en överblick när det gäller

delaktighetsforskningen inom funktionshinderområdet, exempelvis yrkesverksamma, forskare, anhöriga och personer med funktionsnedsättningar.

Rapporten heter **DELAKTIGHETSFORSKNING OCH FUNKTIONSHINDER. KARTLÄGGNING AV KUNSKAPSLÄGE OCH FORSKNINGSBEHOV MED SÄRSKILT FOKUS PÅ TEKNIK- OCH DESIGNPERSPEKTIV**. Den är utgiven av Myndigheten för delaktighet som rapport nummer 23 (2017) och kan hämtas från www.mfd.se

↓ ANNONS

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond stödjer forskning och utvecklingsarbete kring barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. I likhet med tidigare år kommer fonden under 2018 att ge bidrag till forsknings- och utvecklingsprojekt. Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2018.

Observera att ansökningshandlingarna ska skickas per post i 5 exemplar (1 original + 4

kopior). Information och ansökningsblankett finns på stiftelsens webbplats eller kan beställas från stiftelsens kansli.

På webbsidan finns information om vad för slags forskning stiftelsen stödjer, sunnerdahls-handikappfond.se/forskning/

På webbsidan finns också information om tidigare beviljade forskningsprojekt,

sunnerdahls-handikappfond.se/forskning/forskningsredovisningar/

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond
Hägerstensvägen 164 - 166, 126 53 Hägersten
Tfn: 08-749 32 80 e-mail: sunnerdahls_handikappfond@teliacom
webbplats: sunnerdahls-handikappfond.se

POSTTIDNING B

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

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

Spar pengar och miljö, läs oss på webben!

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

Kalendern

2018

APRIL

17 Sundbyberg
Kränker Sverige rätten till ett självständigt liv?
Funktionsrätt Sveriges projekt Från snack till
verkstad arrangerar en heldagskonferens med
internationella och svenska forskare och jurister.
Information: [funktionsratt.se/om-oss/
kalendarium](http://funktionsratt.se/om-oss/kalendarium)

19–20 Stockholm
Nordic Rett Conference 2018.
Information: [www.nationelltcenter.se/events/
nordisk-konferens/](http://www.nationelltcenter.se/events/nordisk-konferens/)

23–24 Stockholm
Livets möjligheter – för personer med
flerfunktionsnedsättning
Information: www.anhoriga.se/konferenser

JUNI

25–28 St. Louis, USA
142nd Annual Meeting AAID (American
Association on Intellectual and
Developmental Disabilities)
Information: aaidd.org

JULI

9–13 Belgrad, Serbien
International Federation for Theatre Research
(ITR), World Congress 2018 Theatre and
Migration Theatre, Nation and Identity;
Between Migration and Stasis
Information: www.iftr.org/conference

17–21 Aten, Grekland
Tuesday 17 July 2018: IASSIDD Academy
pre-conference workshops
Wednesday 18 July–Friday 20 July 2018:
5th IASSIDD Europe Congress Diversity &
Belonging: Celebrating Difference
Saturday 21 July 2018: Post-conference day for
parents, persons with disabilities & practitioners
Information: www.iassidd.org/conference/

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder pågår kommer vecka 22.



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