



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om NR 4/2018 funktionshinder pågår



Utmaning införa
evidensbaserade insatser

Sid 4

Barn med blindhet
liten men utsatt grupp

Sid 6

Viktigt vad
strokepatienter
själva vill

Sid 8

Tidigt stöd viktigt
vid Parkinson

Sid 2

Ge personer med Parkinsons sjukdom stöd tidigt

Personer med Parkinsons sjukdom

har ofta problem med balansen.

Personer med Parkinsons sjukdom måste få hjälp.

De behöver träna sin balans och få bra hjälpmedel.

Parkinsons sjukdom är en av de allra vanligaste neurodegenerativa sjukdomarna i Sverige och världen. I Sverige har ungefär 20 000 personer Parkinsons sjukdom. Symtomen kan bland annat vara att rörelser blir långsammare, stelhet, skakningar och balansproblem. En följd av detta är att många med Parkinsons sjukdom har svårigheter att gå och förflytta sig.

För forskarna inom den strategiska forskningsatsningen MultiPark vid Lunds universitet utgör Parkinsons sjukdom ett av fokusområdena, tillsammans med Alzheimers sjukdom. Även forskare inom den tvärvetenskapliga forskningsmiljön CASE är involverade.

Maria H Nilsson är docent i sjukgymnastik vid Lunds universitet och leder projektet ”Boende och hälsa för personer som åldras med Parkinsons sjukdom”. Flera forskarstuderande och forskare medverkar i projektet som innefattar olika delstudier.

Problem både i och utanför hemmet

I en delstudie har forskarna undersökt det så kallade livsutrymmet för personer med Parkinsons sjukdom. Begreppet livsutrymme inkluderar hur långt och hur ofta en person förflyttar sig från sitt hem, samt vilken grad av oberoende personen har. Forskarna har även undersökt vilka faktorer som tycks påverka livsutrymmet för personer med Parkinsons sjukdom.

– Resultaten tyder på att hjälpmedel och hjälp av en annan person tycks vara

av stor betydelse för hur personer med Parkinsons sjukdom kan röra sig i samhället och vara delaktiga.

Av de personer som deltar i studien och som varken haft tillgång till hjälpmedel eller en stödperson tar sig 27 procent inte utanför sovrummet. Men bland de som har tillgång till hjälpmedel eller får hjälp av en person så tar sig nästan 90 procent utanför hemorten. Deras gångsvårigheter tycks vara av störst betydelse för deras livsutrymme. Men även så kallade icke motoriska symtom som smärta, trötthet eller depressiva symtom kan påverka.

”Därför är det viktigt att de får träna gångförmågan och balansen redan tidigt i sjukdomsförloppet.”

Tidigt stöd och träning

Parkinsons sjukdom är en kronisk sjukdom, och problematiken förvärras ofta över tid. Men sjukdomens förlopp är väldigt individuellt. Det är uppenbart att de med allvarliga symptom behöver få hjälp. Men Maria H. Nilsson säger att det även är viktigt att de med lindrigare symptom får hjälp och stöd för att underlätta aktiviteter och kunna träna.

– I en delstudie har vi visat att personer med Parkinsons sjukdom undviker aktiviteter på grund av en upplevd fallrisk redan tidigt i sjukdomsförloppet.

Det gäller även de som inte har fallit någon gång.

Att personen redan tidigt i sjukdomsförloppet undviker aktiviteter på grund av att de är osäkra på sin balans och rädsla att falla kan leda till att de blir inaktiva och socialt isolerade. Därför är det viktigt att de får träna gångförmågan och balansen redan tidigt i sjukdomsförloppet.

Maria H Nilsson berättar att forskarna även visat att tilltron till sin egen förmåga påverkar hur personer med Parkinsons sjukdom skattar såväl sina gångproblem som sin livstillfredsställelse.

Stöd och hjälp handlar inte bara om tekniska hjälpmedel som rollatorer eller permobiler, eller om personlig assistans. Personer som diagnosticerats med Parkinsons sjukdom kan också till exempel behöva KBT eller andra former av terapeutiskt stöd om de har depressiva problem. Potentiellt kan även detta främja att de förblir aktiva och delaktiga och vågar lita på sin egen förmåga.

– Sammantaget är det viktigt att komma in tidigt i förloppet och ge dem stöd som hjälper dem vara aktiva, delaktiga och välmående. Men jag vill även understryka vikten av att värna om dem



Det är en stor skillnad på hur rörlig en person med Parkinsons sjukdom blir beroende på om personen får rätt stöd och hjälp tidigt i förloppet eller inte. Därför är det väldigt viktigt att se till att de får sånt stöd, och inte bara stöd när sjukdomen gått ganska långt.

som har svår Parkinsons sjukdom eller kognitiva problem.

Hjälp och kunskapsutbyte

Det är viktigt att uppmuntra och motivera personer med Parkinsons sjukdom att vara fysiskt aktiva och själva träna mer. Men det är även viktigt att vård- och rehabiliteringskedjan förmedlar och erbjuder möjligheter för detta.

– Socialstyrelsen har kommit med nya riktlinjer som bland annat gäller personer med Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna säger att ”hälso- och sjukvården bör erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser till personer med Parkinsons sjukdom med nedsatt gångförmåga”. Men det är en minoritet av Parkinsonförbundets medlemmar som säger att de fått ett sådant erbjudande under år 2017.

Maria H Nilsson lyfter fram att det även finns alldeles färska nationella professionsriktlinjer för fysioterapeuter för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna fokuserar främst på fysisk aktivitet, gång- och balansproblematik. I riktlinjerna beskrivs till exempel att i en tidig fas ska man stödja egenvård, motverka inaktivitet och rörelserådsla och om det behövs öka den fysiska kapaciteten.

Maria H Nilsson konstaterar att även hon och andra forskare har ett viktigt ansvar för att föra ut de kunskaper deras forskning ger, både till hälso- och sjukvården och till personer med Parkinsons sjukdom.

– Vi är också ute och föreläser en hel del. Förra veckan var jag och föreläste för fysioterapeuter verksamma i primärvården och vid ett annat tillfälle för fysioterapeuter som är anställda i kommunen. Vi anordnar även workshops och liknande träffar. Det är också viktigt att förmedla och utbyta kunskaper med dem som forskningen berör: personer med Parkinsons sjukdom. Många forskare och forskarstuderande arbetar även ideellt med föreningsverksamhet. Ett exempel på en sådan multiprofessionell förening är Vårdföreningen Movement Disorders – VfMD.



Foto: Lunds universitet.

Du når Maria H. Nilsson på maria_h.nilsson@med.lu.se

MultiPark, CASE och riktlinjer

MultiPark är ett av de strategiska forskningsområdena vid Lunds universitet. Forskningen inom MultiPark fokuserar på Parkinsons och Alzheimers sjukdom och sträcker sig från preklinisk forskning till studier av livssituationer. Du kan läsa mer om MultiPark på www.med.lu.se/multipark

CASE står för Centre for Ageing and Supportive Environments och är en tvärvetenskaplig forskningsmiljö vid Lunds universitet. Fokus för forskningen är stödjande miljöer för en åldrande befolkning, vilket kan innefatta personer som åldras med en kronisk sjukdom som Parkinsons sjukdom. Du kan läsa mer om de projekt CASE driver på www.case.lu.se

De nationella professionsriktlinjerna för fysioterapeuter finns bland annat att ladda ner från fysioterapeutförbundets webbplats på www.fysioterapeuterna.se/Profession/Riktlinjer/. Mer information om VfMD hittar du på www.vfmd.se

Svårt införa modeller utvecklade i andra länder

Evidensbaserade insatser är bra.

Det tycker många inom vården och habiliteringen.

Men det är ofta svårt att införa evidensbaserade insatser så att det blir som det var tänkt.

Evidensbaserade metoder förespråkas av allt fler professionella för att behandla personer och grupper med psykosociala problem. Dessa metoder har i internationella studier visat sig vara mer effektiva än andra metoder, och de har varit ett sätt att göra verksamheterna mer likvärdiga över landet. Många professionella är också positiva till att arbeta enligt dessa metoder.

Men det är ofta inte helt enkelt att genomföra metoderna i det svenska vård- och stödssystemet. Socionomen Magnus Bergmark har granskat policy-

dokument och följt 15 verksamheter inom socialtjänsten och psykiatrin när de har arbetat med att införa evidensbaserade modeller. Modellerna som verksamheterna arbetat med har varit Individual Placement and Support, IPS, och Assertive Community Treatment, ACT. Resultaten finns publicerade i hans avhandling *Integrerade psykosociala insatser – Policy, implementering och praktik i ett komplext verksamhetsfält*, som han i början av året lade fram vid Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.

Brister i samverkan

I och med psykiatrireformen behövde vården organiseras på ett annat sätt för dem som fortfarande hade ett vårdbehov. Ansvar för det hamnade delvis på landstinget och delvis på kommunen. De två verksamheterna Magnus Bergmark undersökt bygger också på att kommunen och landstinget ska samverka. Ibland är även statliga myndigheter som Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan inblandade.

– En del av kritiken mot psykiatrireformen har varit just att denna sam-



Foto: iStockphotos

När evidensbaserade insatser är evidensbaserade i en väldigt specifik omgivning kan det ställa till problem när de införs i andra omgivningar. Ett exempel är insatsen IPS. Den är evidensbaserad i USA, där de som går insatsen ska ha "real jobs", medan det i Sverige handlar om arbetsträning. Vad är evidensbaseringen värd när den införs i ett system den inte är evidensbaserad för?

verkan inte fungerar så bra, säger han. Mina resultat visar att det fortfarande finns klara problem i den här samverkan.

Utmaning införa i en annan omgivning

Magnus Bergmarks forskning visar att det finns flera olika typer av utmaningar för de som ska genomföra insatserna.

– Ett problem är att de här modellerna är utvecklade i andra länders vård- och stödsystem. När då vi i Sverige lyfter in modeller från exempelvis USA för att använda dem i vårt välfärdssystem så är det inte självklart att de kan utformas likadant.

Ett sådant exempel är en av de verksamheter han studerat, Individual Placement and Support, IPS.

– IPS handlar om att hjälpa människor till ”real jobs”, medan vi i Sverige har en lång tradition av att förespråka anpassade arbeten och praktikplatser. De anses av många vara jättebra verktyg, men kan samtidigt bidra till att implementeringen av IPS försvåras.

Vanligt att målgruppen är en annan

Kommunerna vill ofta arbeta mot andra grupper än de som modellen egentligen vänder sig till. Det blir problematiskt när det saknas evidens utanför den egentliga målgruppen. Är den då en evidensbaserad insats?

Verksamheterna existerar också i en omgivning, tillsammans med exempelvis kommunens andra verksamheter. Det kan också ställa till problem.

– Det kan till exempel uppstå konkurrens. Syftet med IPS är ju att få ut deltagarna i arbete. Det kan då krocka med kommunens redan etablerade projekt inom arbetsträning.

Organisationerna har olika mål och uppdrag

Genomförandet försvåras också ofta av att kommunen och landstinget fungerar enligt olika logiker. De har olika mål och olika uppdrag, samtidigt som gränserna för dessa mål och uppdrag ibland över-

lappar. Han kunde se denna kluvenhet i de två verksamheter han studerade.

– I den internationella litteraturen om IPS så pratar man oftast om det som något psykiatrin ska arbeta med. Men i Sverige gav Socialstyrelsen stimulansmedel till kommunerna, eftersom det är de som har huvudansvaret för arbetsrehabilitering. Detta blir dels lite ologiskt ur IPS-synpunkt, och dels var inte alltid psykiatrin särskilt intresserad av att delta, eftersom de inte fick några pengar, även om de tyckte det var ett bra initiativ.

Med ACT var det tvärtom. Det är mer tydligt en psykiatriinsats. Men då var det inte alls självklart varför kommunerna skulle lägga resurser på det. Samma resonemang dök upp hos andra inblandade aktörer.

– Jag pratade med en person på Arbetsförmedlingen som tyckte det var jättebra att kommunen drog igång IPS. Men de som deltar står inte till arbetsmarknadens förfogande, så varför ska de lägga resurser på att samverka?

Magnus Bergmark pekar även på formella svårigheter, som sekretessregler.

– Det ACT-team jag studerade bestod av kommun- och landstingsanställda som satt i samma lokal. Det innebar jättestora samverkansproblem att de inte hade tillgång till varandras journal-system. De hade till och med en jurist inblandad, men de hittade ingen bra lösning så länge jag studerade dem.

Planera långsiktigt redan innan

Vad är det då som hjälper projekt av den här typen att bli framgångsrika?

– Det är faktiskt ofta viktigare vad man gör innan man drar igång än efter. Varför behöver vi i den här kommunen jobba med exempelvis IPS? Hur är det bra för oss? Vad hoppas vi få ut? Vilka nackdelar finns det? Vad kommer det kosta?

Han konstaterar att det också är väldigt viktigt att ha en långsiktig finansieringsstrategi, bortom de bidrag man i början får. Även det helst innan man drar igång, men åtminstone i god tid innan projektpengarna tar slut.

Personalen behöver ha tillgång till utbildning, handledning och stöd, så de har förutsättningar att göra ett bra jobb. Det gäller också det administrativa stödet i form av datorer, telefoner, leasingbilar och annat.

– Det kan verka som triviala saker, men måste personalen lägga tid på sånt så går allt mycket långsammare.

Han påpekar att man ofta underskattar hur viktigt det är med kontinuiteten bland personalen.

– När man genomför ett projekt är det mycket som ska hända. Då är det ju inte så bra om en stor del av teamet försvinner. Så det är viktigt att tänka efter före och välja rätt personal, och att måna om personalen.

Ledningen viktig

Det betyder väldigt mycket att styrgruppen faktiskt månar om programmet, säger han. Där ska det helst finnas representanter från ledningsnivån i de myndigheter som deltar.

En driven projektledare är en annan tydlig framgångsfaktor.

– En sån är viktig både för att orka hålla i när det går tungt och för att inspirera

En bra projektledare med bra kontakter både med teamet och med auktoriteter i ledningen kan ge effektiv återkoppling åt båda håll.

– Utan denna kontakt både uppåt och nedåt finns det stor risk att det blir ett glapp i organisationen, och projektet blir svårt att genomföra.



Foto: Ellnor Gustafsson

Du når Magnus Bergmark på magnus.bergmark@umu.se. Du kan ladda ner avhandlingen på umu.diva-portal.org.



Foto: iStockphoto

Barn med blindhet är en liten grupp. Därför vet ofta varken skolan eller habiliteringen hur de ska ge barnen stöd på bästa sätt. Lärare vet exempelvis ofta inte hur de ska undervisa ett barn med blindhet. Hur lär man ett barn blindskrift om man inte kan det själv? Därför behövs en bättre beredskap för kompetenshöjande insatser än vad som ofta finns idag.

Stora utmaningar för barn med blindhet

Barn som föds blinda har det svårt.

Många skolor vet inte hur de ska undervisa blinda barn.

Blinda barn behöver bättre stöd än de får nu.

Att barn föds blinda är mycket ovanligt. Men dessa barn och deras föräldrar möter väldigt stora utmaningar. Utmaningarna blir extra stora just på grund av att tillståndet är så ovanligt, eftersom det gör att det finns en väldigt begränsad beredskap i samhället för att ge barnen och föräldrarna ett ändamålsenligt stöd. Det är ovanligt att det finns rätt kompetens inom såväl kommunerna som landsting och regioner eller statliga aktörer. Den myndighet som besitter mest kompetens är Specialpedagogiska skolmyndigheten och dess nationella enhet Resurscenter syn. Men myndighetens utbud är inte tillräckligt för att möta de behov som finns hos barnen, deras föräldrar och lärare.

Det var detta som gjorde att psykologen Kim de Verdier på Specialpedago-

giska skolmyndigheten valde att forska på just barn med blindhet och deras situation. Resultaten finns publicerade i hennes avhandling *Children with blindness: Developmental aspects, comorbidity and implications for education and support*, som hon i augusti försvarade vid Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

Svårt få fram kapaciteten

Både forskningen och praktiska erfarenheter visar att det är ganska stora individuella variationer inom gruppen, men att det är vanligt med försenad utveckling inom olika områden. Men denna försening kan bero på många saker.

– Bara att inte se gör att det tar längre tid att lära sig saker. Ser man inte kan

man inte imitera hur andra gör. Synen är en motor som lockar barn till spontanlärande och utforskande. Det är mycket svårare att få överblick, att se hur saker hänger ihop. Barnen missar den icke-verbala kommunikationen och får ingen visuell återkoppling på sitt beteende.

Något som kommer fram i de studier där Kim de Verdier följt elever är att det varierar så mycket hur bra det går för dem.

– Det är uppenbart att det är för stora variationer i hur det funkar för de här barnen. Det är för många som tycker det fungerar dåligt i skolan.

Det innebär också att det är en stor risk att barnen i den här gruppen underpresterar, att de inte får möjlighet att utveckla sin kapacitet, eftersom stödet är

otillräckligt. De har också ofta svårt att bli socialt delaktiga i gruppen.

Ett helt annat lässpråk

Så det många seende barn gör automatiskt måste dessa barn få hjälp att aktivt träna. De behöver mycket stöd i att utveckla sina sociala färdigheter och hur de ska använda sitt eget kroppsspråk.

– De måste lära sig hur man gör när man leker! Allt detta ställer helt andra krav på omgivningens förmåga att stötta än för andra barn.

En annan utmaning för omgivningen är att barnen har ett annat läsmedium, punktskrift. Det går långsammare att läsa och skriva punktskrift.

– Det går kanske hälften så fort, eller en tredjedel, jämfört med att läsa vanlig, tryckt text. Så skolarbetet tar längre tid.

Det betyder att läraren måste anpassa uppgifter och skolmaterial.

– Det är så otroligt mycket undervisning som är visuellt baserad. Det ställer lärarna inför enorma utmaningar att göra undervisningen tillgänglig på ett bra sätt. Läraren måste bland annat lära sig punktskrift för att kunna lära ut det till dessa elever.

Extra svårt för barn med blindhet och autism

I ett av hennes delprojekt undersökte hon särskilt situationen för blinda barn som också hade en autismspektrumstörning.

– Ungefär tre fjärdedelar av alla barn som föds blinda föds också med någon annan funktionsnedsättning. Vanligast är en autismspektrumstörning eller en intellektuell funktionsnedsättning. I den seende populationen har ungefär en av trettio en autismspektrumstörning, men i den grupp jag forskat på är det ungefär en av tre. Det är en väldigt liten grupp, men med väldigt stora utmaningar, säger Kim de Verdier.

Dessa barn har dubbla problem att hämta in information, konstaterar Kim de Verdier. De är extra känsliga för röriga miljöer, höga ljud och sensorisk överbelastning.

– De har ofta en ganska annorlunda inlärningsgång, även om de är normal-

begåvade. Det är extra svårt för lärarna att få fram deras kapacitet.

Blinda barn med autism faller också ännu mer mellan alla stolar, säger hon.

– Ofta har ingen på skolan sett ett sådant barn. Därför är det på ett sätt särskilt viktigt att lyfta fram den gruppen, även om den är liten.

De föräldrar Kim de Verdier intervjuat påpekade att de tycker att det går alldeles för lång tid innan vården identifierar att barnet har någon ytterligare funktionsnedsättning förutom blindheten.

– Det är ganska vanligt att sjukvården säger att barnet har en försenad utveckling på grund av blindheten. Hade det framkommit tidigare att barnet har någon ytterligare funktionsnedsättning hade det gått att anpassa stödet betydligt bättre. Därför måste dessa barn utredas av personer med erfarenhet och kunskap om blinda barns utveckling.

Bättre samverkan en nyckel

Hon konstaterar att det blir en orimlig uppgift för skolor generellt att tillgodose alla dessa barns behov, när de i stort sett alltid saknar erfarenhet av att undervisa barn som inte ser.

– Det är tydligt att inkluderande undervisning för dessa barn ställer väldigt höga krav. Det funkar inte att bara placera det blinda barnet i en seende klass. Läraren behöver kompetensutveckling och uppbackning, både när det gäller undervisningen och när det gäller den sociala biten. Och det stöd lärarna får idag är ofta inte tillräckligt. Jag har mött lärare som säger att de ser att eleven har kapacitet, men att de inte har tillräckliga kunskaper att få fram den. Lärarna efterfrågar mer kontinuerligt och konkret stöd kring hur de ska anpassa undervisningen.

Hon säger att det skulle behövas en bättre samverkan mellan de aktörer som finns i staten, kommuner och landstingen, mellan Specialpedagogiska skolmyndigheten, syncentraler, habiliteringscenter och enskilda skolor. Stödet behöver även inkludera familjerna.

– Eftersom gruppen är så heterogen är det oerhört viktigt att utforma undervisningen efter det enskilda barnet, säger Kim de Verdier. Därför måste man lyssna även på barnet.

”Det är så otroligt mycket undervisning som är visuellt baserad. Det ställer lärarna inför enorma utmaningar.”

Kim de Verdiers avhandling har redan lett till att Specialpedagogiska skolmyndigheten har börjat diskutera hur den bättre ska kunna erbjuda stöd inom ramen för den kompetens och de resurser som myndigheten har och hur myndigheten ska hitta kontaktytor för att bättre nå ut.

– Men myndigheten skulle också behöva mer resurser för att kunna erbjuda kommuner och landsting ett bättre stöd. Det finns en hel del kunskaper, både genom forskning och genom praktiska erfarenheter, bland annat på Resurscenter syn, men det finns också stora luckor. Min avhandling är ett försök att fylla igen några av luckorna. Men vi behöver fortsätta fylla på med kunskap om den här gruppen och hur stödet ska utformas för att nå ut på det mest effektiva sättet.

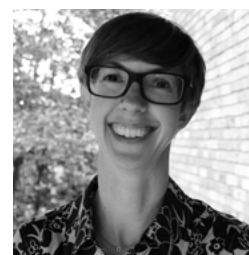


Foto: Synskadades Riksförbund

Du når Kim de Verdier på kim.deverdier@spsm.se. Du kan ladda ner avhandlingen på su.diva-portal.org.

Fråga patienterna vad de vill kunna göra

Personer som drabbats av stroke kan få många olika problem. Det är svårt att veta hur man bäst ska hjälpa personer som haft en stroke. Det är viktigt att fråga vilken hjälp de vill ha.

Stroke är den vanligaste orsaken till att vuxna får en neurologisk funktionsnedsättning. Varje år drabbas 25 000–30 000 personer. De som drabbas får ofta nedsatt förmåga att röra sig, vilket ofta gör balansen sämre. Personen kan också få svårare att förstå tal, eller själv prata. Synen och synfältet kan också påverkas, liksom den kognitiva förmågan.

Sjukgymnasten Mialinn Arvidsson Lindvall har i sin avhandling *Physiotherapeutic perspectives on balance control after stroke: exercises, experiences and measures* undersökt träningsmetoder, instrument för att mäta balansen och hur de drabbade själva upplever sin balans.

balans. Därför är det också viktigt att lyfta fram patienternas perspektiv när det gäller hur de själva ser på sin balans.

Svårt att mäta effekten

En del av Mialinn Arvidsson Lindvalls projekt handlade om att utvärdera en rehabiliteringsmetod som heter basal kroppskänedom. Träningen ska leda till ökat medvetande om sin kropp, och därmed en bättre balans. Den har inte använts vid strokerehabilitering tidigare.

– Strokepatienter har ju ofta tappat just en del av sin kroppskänedom, så min tanke var att detta kunde vara en

Viktigt lyssna på patientens förväntningar

Detta knyter an till vad Mialinn Arvidsson Lindvall tycker är det viktigaste resultatet från hennes forskning.

– Det är enormt viktigt vad den individuella patienten har för mål och vill kunna klara av. Den som har varit van att springa i skogen har kanske andra förväntningar på sin förmåga än den som är ganska nöjd med att vara hemmavid.

Därför måste man som rehabiliteringspersonal se på balans ur olika perspektiv, säger hon.

– Balansträning för strokepatienter är inte en sak. Varje individ har sitt eget perspektiv. Det är något som rehabiliteringspersonalen alltid kan ha med sig.

Den motoriska funktionen kan förbättras under månader och år efter insjuknandet, oavsett vilken funktionsnivå personen har.

– Därför är det viktigt att uppmuntra alla som haft en stroke att fortsätta träna, och det är viktigt med fysioterapeutiska åtgärder för att förbättra gångförmågan och balans. Med bra rehabilitering kan patienten fortsätta återfå sin rörelseförmåga flera år efter sin stroke.

"En stor del av de som drabbats av en stroke tycker att den viktigaste delen av rehabiliteringen är att förbättra förmågan att gå."

– En stor del av de som drabbats av en stroke tycker att den viktigaste delen av rehabiliteringen är att förbättra förmågan att gå, säger Mialinn Arvidsson Lindvall.

Få studier på effekten av metoder

För att veta vilka behandlingsmetoder som verkligen ger resultat behöver rehabiliteringspersonalen kunna mäta om balansen blir bättre. Det finns åtskilliga metoder att träna balans, men det saknas evidens för att någon specifik behandlingsmetod är mer effektiv än någon annan, säger hon.

– Det finns få studier där patienterna själv beskriver hur de upplever sin

teknik som kunde fungera för dem. Övningarna går ut på att hitta en mittlinje i kroppen, och utifrån den göra rörelser som ska utmana de egna stabilitetsgränserna. På så sätt ska patienten på sikt kunna förbättra sin balans.

Resultaten illustrerade svårigheterna med att mäta effekten av insatser.

– Mätinstrumentet jag använde visade inte på någon signifikant effekt. Men alla deltagarna sa i intervjuer att de upplevde att de hade blivit stadigare. Vi kunde också konstatera att patienter som såg ut att ha problem med att gå och som rörde sig väldigt långsamt inte behövde uppleva att deras balans var dålig. Därför skulle det vara väldigt intressant att mäta med andra instrument.



Foto: Gry Arvidsson

Du når Mialinn Arvidsson Lindvall på mia-linn.arvidsson-lindvall@regionorebrolan.se. Du kan ladda ner avhandlingen på oru.diva-portal.org



Hallå där!

SCEN:SE är ett treårigt projekt som ska skapa konst och kultur för barn och unga med svår kognitiv och intellektuell funktionsnedsättning. SCEN:SE (som uttalas sense) är ett samarbete mellan Hudiksvalls kommun, Glada Hudik-teaterns supporterklubb, Folkteatern Gävleborg och Hälsinglands Museum. Eva von Hofsten är projektledare.

Vad är målet med projektet?

SCEN:SE ska skapa högkvalitativ konst som är extraordinärt anpassad till en speciell målgrupp. Idag får de ofta gå på föreställningar som är riktade till små barn, och kanske till och med se den tillsammans med de små barnen, och det är kanske inte det bästa. SCEN:SE kommer dels att vara en treårig utställning som heter Sinnerligt, som redan öppnat på Hälsinglands museum. Tanken är att den även ska ge sig ut på turné. Sedan kommer vi också att göra två olika scenkonstproduktioner med Folkteatern i Gävleborg och Riksteatern barn & unga. Föreställningen kommer turnera till alla kommuner i Gävleborg och Riksteatern i resten av Sverige, i första hand på skolor. Men de kommer också ge offentliga föreställningar, för vi vill bredda arenan för föreställningar riktade till den här målgruppen.

Förutom dessa aktiviteter kommer vi också arbeta med pedagogiken för denna målgrupp med lärare, kulturarbetare

och andra som på olika sätt kommer i kontakt med dem. Syftet med detta är att sprida det här sättet att arbeta.

Hur arbetar ni med den här målgruppen?

Det gäller att hitta nya sätt att kommunicera, att sätta sig själv åt sidan och bara fokusera på publiken och deras föreställningar. Det finns personer i vår målgrupp som varken kan se eller höra, och alla har svåra kognitiva eller intellektuella funktionsnedsättningar. Så vi jobbar med alla sinnen. Vi vill skapa kreativitet, konst och lek för dessa barn och ungdomar. De har inte så lätt att leka, så de behöver inspiration. Vi spelar bara upp föreställningen för sex barn i taget, och deras följeslagare, och vi är väldigt nära barnen under föreställningen.

Hur startade projektet?

Jag fick idén när jag gick en fortbildning i London, som också handlade om att

göra föreställningar för barn och unga med svår kognitiv och intellektuell funktionsnedsättning. När jag kom tillbaka till Sverige ville jag hitta nån som jobbat så. Men jag hittade ingen. Så jag fick dra igång det själv. Sen hakade de andra aktörerna på, och vi har fått pengar från Arvsfonden, Svenska postkodstiftelsen, Statens kulturråd och Region Gävleborg. Eftersom det inte fanns någon som arbetade med det här i Sverige har jag tagit hit ett antal personer från Storbritannien. Vissa av dem har jobbat med detta i 30 år och är bland de främsta i världen. Men det är en utmaning att det är så nytt. Skådespelarna har aldrig gjort föreställningar för en målgrupp som denna. Men de är duktiga och har bra verktyg för att nå vilken publik som helst.

Den kommun som vill att SCEN:SE ska komma på besök kan kontakta Eva von Hofsten. Det finns kontaktuppgifter till henne på projektets webbplats scense.se

↓ ANNONS

Norrbacka-Eugeniastiftelsen

Norrbacka-Eugeniastiftelsen har beviljat anslag på 2 miljoner kronor till 23 projekt rörande personer med fysisk rörelsenedsättning. Nedanstående forskningsprojekt är några av de som fått anslag, för information om övriga besök www.norrbacka-eugenia.se. Beviljade forskningsanslag år 2018:

Bunketorp Käll Lina, Docent, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. *Kombinerad nerv- och sentransferering hos individer med cervikala ryggmärgsskador – Effekter på funktionell och neural nivå*
130 000 kr

Hill Mattias, Doktorand, Lunds universitet. *The Swedish Spinal Cord Injury Study on Cardio-pulmonary and Autonomic Impairment (SPICA)*
120 000 kr

Joseph Conran, PhD, Karolinska Institutet. *Mätning av fysisk*

aktivitet och armfunktion efter stroke – metodutveckling av accelerometri
100 000 kr

Jörgensen Sophie, Dr med vet, Lunds universitet. *Att åldras med en ryggmärgsskada*
144 000 kr

Lindgren Ingrid, Dr med vet, Skånes universitetssjukhus. *Tillbaka till arbetet efter stroke*
150 000 kr

Romberg Karin, MSc, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. *Jämförelse avseende ryggrör-*

lighet och muskelstyrka mellan patienter med idiopatisk skolios med debut före 10 års ålder och patienter med debut efter 10 års ålder
125 000 kr

Ryll Ulrike Claudia, MSc, Karolinska Institutet. *Prediction of unilateral cerebral palsy in infants and evaluation of bimanual performance in children with unilateral brain injury*
100 000 kr

Stibrant Sunnerhagen Katharina, Docent, Göteborgs universitet. *Kinematic analysis using virtual*

reality of upper extremity movement after stroke
100 000 kr

Westerlind Emma, Doktorand, Göteborgs universitet. *Arbetsåtergång efter stroke, en nationell kartläggning*
100 000 kr

Wickström Anne, Med dr, Universitetssjukhuset i Linköping. *Förebyggande och tidiga medicinska arbetslivsriktade insatser för att bevara studie- och arbetsförmågan vid multipel skleros*
150 000 kr

Avhandling

Förbättrad strokerehabilitering med Virtual Reality

Var tredje strokepatient drabbas av en uppmärksamhetsstörning som kallas spatial neglekt. Spatial neglekt beror på svårigheter att reagera, förstå och agera på ljud-, känsel- och synintryck som kommer mot ena sidan av kroppen. Tillståndet får allvarliga konsekvenser och kan leda till svårigheter att röra sig på ett säkert sätt, att hitta i sin omgivning, ta sig fram i trafik, att hänga med i samtal, läsa och klara sina vardagssysslor. Hälften av dessa patienter har kvar sina symtom efter sex månader även om de fått strokerehabilitering.

Vården missar ofta detta tillstånd vilket försvårar patienternas rehabili-

teringsmöjligheter. Det finns därför ett stort behov av att ta fram mer effektiva metoder för att diagnosticera tillståndet, och att ta fram specifika behandlingar. VR (Virtual Reality) har visat sig kunna användas för att utveckla tester och träningsmetoder för uppmärksamhet.

Det är något Helena Fordell vid Umeå universitet tagit fasta på i sin avhandling. I avhandlingen har ett nytt koncept med VR-teknik utvecklats för diagnostik och träning av spatial neglekt, med goda resultat. Utvärderingen av metoden för diagnostik visar att strokepatienter snabbt och säkert kunde identifieras. Efter träning med den nya

metoden förbättrades patienterna i såväl uppmärksamhet som viktiga förmågor för vardagslivet.

Avhandlingen heter VIRTUAL REALITY FOR ENRICHED REHABILITATION OF STROKE PATIENTS WITH SPATIAL NEGLECT. DIAGNOSTICS AND THE REHABILITATION EFFECT ON SPATIAL ATTENTION AND NEURONAL ACTIVITY. Den är skriven av Helena Fordell och du kan ladda ner den på umu.diva-portal.org

Avhandling

Viktigt med kunskap om störande ljud i omgivningen vid användning av hörapparat

Störande ljud kan skapa obehag och orsaka stress. Idag omges vi av fler ljudkällor än tidigare, och många av dem är kontinuerligt aktiva. För personer med hörselnedsättning kan störande ljud försämra möjligheterna att vara delaktiga och aktiva i det sociala livet. Det går att kompensera en hörselnedsättning med hjälp av hörapparater som har till uppgift att göra ljud mer hörbara. Samtidigt som hörapparater kan underlätta för personer att uppfatta till exempel tal, så kan de också bidra till att personer hör oönskade ljud. Att på det viset utsättas för störande ljud kan göra att hörapparat-

paratanvändare undviker att använda sin hörapparat. Därför är det viktigt att få kunskap om störande ljud i en daglig ljudmiljö och hur hörselnedsättning och användande av hörapparat kan påverkas negativt av störande ljud.

Detta har Åsa Skagerstrand vid Örebro universitet, studerat i sin avhandling om hur personer uppfattar störande ljud. Fyra delstudier har genomförts med deltagare med olika grader av hörselnedsättning samt en jämförelsegrupp med normal hörsel. Sammantaget visar resultaten att ljud som finns i vår närhet, och uppfattas som önskvärda, i vissa

sammanhang kan uppfattas som störande. Ljud som flest personer upplevde som störande var mänskligt tal och ljud från TV/radio samt fordon. Författaren framhåller att audionomer har en viktig uppgift att minska upplevelser av störande ljud via inställningar av hörapparater med hänsyn till kunskap om olika ljudmiljöer.

Avhandlingen heter PERCEPTION OF DISTURBING SOUNDS. INVESTIGATIONS OF PEOPLE WITH HEARING LOSS AND NORMAL HEARING. Den är skriven av Åsa Skagerstrand och du kan ladda ner den på diva-portal.org

Avhandling

Bättre samverkan inom verksamhetsområdet psykisk ohälsa ger effektivare vård

Personer med svårare psykisk ohälsa behöver ofta insatser från flera olika verksamheter. Samverkan mellan dessa kan bidra till en sammanhållen vård och ge brukaren bättre förutsättningar att leva ett liv som andra. Yrkesgrupper som har direktkontakt med verksamheternas brukare behöver samverka. Men förutsättningarna för samverkan skapas ofta högt upp i organisationerna.

För att beskriva och analysera samverkan och brukarmedverkan på strategisk nivå har Linda Mossberg vid Göteborgs

universitet, valt att studera de inblandade aktörernas uppfattningar om, erfarenheter av och agerande i så kallade samverkansråd. I samverkansråden ingår representanter för de olika verksamheterna inom verksamhetsområdet psykisk ohälsa. Åtta sådana råd ingår i studien som bygger på data som samlats in genom observationer, intervjuer och enkäter.

Författaren framhåller att studien visar att samverkan kan bli effektivare om deltagarna tydligare är medvetna

om vad den ska leda till och om det är högre i tak i diskussionerna. Strävan efter att behålla goda relationer inom samverkansgruppen kan innebära att ämnen som kan leda till konflikter undviks, vilket kan ge upphov till en känsla av att mötena är meningslösa.

Avhandlingen heter **MELLAN NORM OCH PRAKTIK. STRATEGISK SAMVERKAN OCH BRUKARMEDVERKAN INOM VERKSAMHETSOMRÅDET PSYKISK OHÄLSA**. Den är skriven av Linda Mossberg. Du kan ladda ner avhandlingen på gupea.ub.gu.se

Läsvärt

Kunskapsbildning i verksamhet som möter människor i behov av stöd

Vi lär genom hela livet. Men vad är användbar kunskap och hur formas den för att nå fram till de som berörs? Att förstå hur man som individ uppfattar och använder kunskap kan ha stor betydelse för hur kunskap omsätts i den praktik där man möter personer som behöver stöd. Denna bok handlar om kunskapsbildning i praktisk verksamhet.

Kunskapsbildning beskrivs som en ständigt pågående process, där kunskap som används påverkas av tidsandan, bland mycket annat. Boken tar sin utgångspunkt i individers tänkande. Frågor som ”vad är det som styr att vissa tankemönster får makt över ett område” behandlas. Sådana tankemönster får till exempel betydelse för hur verksamheter

för personer med funktionsnedsättningar formas. Boken vänder sig till studenter inom psykolog-, socionom- och specialpedagogprogrammen och till utbildningar inom LSS-området.

Boken heter **VÄGVAL OCH VÄXANDE. MÄNNISKOR I BEHOV AV STÖD. FÖRHÅLLNINGSSÄTT, IDENTITET, KUNSKAP, PRAKTIK**. Författare är Ingrid Liljeroth. Boken är utgiven av Liber.

↓ ANNONS

Stiftelsen Sävstaholm

Stiftelsen Sävstaholm stödjer forsknings- och utvecklingsprojekt kring barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning.

Bidrag ges till vetenskaplig forskning som är nyskapande och bedrivs med hög kvalitet samt till utvecklingsarbete som kan komma denna grupp till godo.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 1 februari 2019. 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
telefon: 018-10 33 20
mail: stiftelsen.savstaholm@telia.com
webb: www.stiftelsensavstaholm.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)

Nästa nummer ...

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

Kalendern

2019

MARS

- 14–15 Zagreb, Kroatien
European autism congress. Understanding
autistic mind & raise autism awareness.
Information: autism.conferenceseries.com
- 21–22 Zurich, Schweiz
8th European Meeting: European Spinal Psy-
chologists Association.
Psychological approaches to spinal cord
injury: managing comorbidity, higher age
and incomplete injury.
Information : [www.balgrist.ch/en/
research-teaching/events-congresses/](http://www.balgrist.ch/en/research-teaching/events-congresses/)

MAJ

- 8–10 Köpenhamn, Danmark
Nordic Network on Disability Research
(NDR) 15th Research Conference.
Inclusion and Exclusion in the welfare Society.
Information: www.ndr2019.org
- 23–25 Paris, Franrike
31st Annual meeting European Academy
of Childhood Disability, EACD.
Innovation for participation.
Information: eacd2019.org

JUNI

- 6–9 Barcelona, Spanien
3rd International Conference Trisomy 21
Research Society.
Information: t21rs2019.com
- 9–12 Linköping, Sverige
5th International Conference on Cognitive
Hearing Science for Communication.
Information: www.chscom2019.se
- 24–27 Twin Cities, Minnesota, USA
143rd Annual Conference of the American
Association on Intellectual and
Developmental Disabilities, AAIDD.
Knowledge Translation: Power through
Research, Policy, and Practice.
Information: aaid.org

JULI

- 22–24 Tel-Aviv, Israel
The 2019 world conference on Movement
and Cognition. Brain, Body, Cognition.
Information: movementis.com

AUGUSTI

- 6–9 Glasgow, Skottland
The 16th World Congress of the International
Association for the Scientific Study of
Intellectual and Developmental Disabilities
(IASSID): Future4All
Information: www.iassid2019.com



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 Jöreskog, tel. 018-471
64 45, karin.joreskog@cff.uu.se • Karin Sonnander (kon-
sult), 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