



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om funktionshinder pågår

NR 3/2019

## Teknik hjälper barn med lässvårigheter 4



Det går att fråga barn  
om delaktighet

3

Viktigt med tidiga insatser  
för barn med hjärtfel

8

Barn med hemofili får  
ofta ett normalt liv

12



**Teknik hjälper barn med lässvårigheter** 4



**Viktigt med tidiga insatser för barn med hjärtfel** 8



**Barn med hemofili får ofta ett normalt liv** 12

## Innehåll

Problem med tillgängligheten i bostaden för äldre personer med ryggmärgsskada .....	2
Fråga barnen om deras delaktighet .....	3
Teknik hjälper barn med lässvårigheter .....	4
Viktigt med tidig språkbedömning för barn med autism .....	7
Lästips .....	7
Uppväxtmiljön extra viktig för barn med enkammarhjärta .....	8
Hallå där! .....	11
Att få barn med hemofili – svårt men blir bättre .....	12
Utveckling av adhd-symtom hos barn ett komplext område .....	15
Viktigt kunna åka kollektivt trots funktionsnedsättning efter stroke .....	15
Kalender .....	16

## Flyttat eller bytt e-postadress?

Meddela redaktionen: E-post [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) eller telefon 018-471 64 45.

## Problem med tillgängligheten i bostaden för äldre personer med ryggmärgsskada

► I Sverige finns omkring 5 000 personer med ryggmärgsskador. De allra flesta behöver lära sig leva med skadan i en hemmiljö som har många anpassningar och tekniska hjälpmedel. Lizette Norin från Lunds universitet har i avhandlingen "Housing Accessibility and Participation Among Older Adults with Long-standing Spinal Cord Injury" studerat tillgängligheten i bostaden och samband med delaktighet bland äldre som levt länge med ryggmärgsskada.

### Utrymmen är anpassade – men otillräckligt

Resultatet visar att tillgängligheten i bostaden är en central faktor för i vilken utsträckning dessa personer tycker att de är delaktiga. Delaktighet kan här röra

områden som mobilitet, egenvård, roll i familjen, fritid och sociala relationer. Avhandlingen visar att det är vanligt att entré, kök och badrum är anpassade. Men den visar också att det ändå finns många miljöhinder i bostäderna.

### Viktigt med uppföljningar

Författaren konstaterar att detta tyder på att tillgängligheten inte motsvarar de behov som äldre personer med ryggmärgsskada har. Det blir därför väldigt viktigt att göra långsiktiga uppföljningar av bostadsanpassningar. ✱



Du kan ladda ner avhandlingen på [portal.research.lu.se](https://portal.research.lu.se)

Foto: Johan Lindskoug

# Fråga barnen om deras delaktighet

Alla ungdomar vill vara delaktiga.  
För att ungdomar ska kunna vara delaktiga  
måste ungdomarnas familj fungera bra.  
Familjen behöver ibland hjälp för att fungera bra.

Ungdomars känsla av delaktighet påverkar både deras hälsa och välbefinnande. Legitimerade arbetsterapeuten Frida Lygnegård har undersökt hur delaktigheten ser ut för ungdomar både med och utan funktionsnedsättning.

– Vilken typ av funktionsnedsättning en person uppfattar sig ha är inte en avgörande faktor för hur de känner kring delaktighet i aktiviteter hemma, med kompisar och i skolan.

Hon kunde också konstatera att vad som får ungdomar att känna sig delaktiga egentligen inte skiljer sig mellan personer med och utan funktionsnedsättningar. Däremot kan en funktionsnedsättning bidra till att en ungdom lättare hamnar utanför eller inte känner sig delaktig.

Frida Lygnegård publicerade sina resultat i avhandlingen ”Participation in and outside school. Self-ratings by Swedish adolescents with and without impairments and long-term conditions”, som hon lade fram 26 oktober 2018 vid Hälsohögskolan, Jönköping University.

Innan studien var både Frida Lygnegård, hennes kollegor och andra forskare tveksamma



Ungdomar med funktionsnedsättning vill göra samma saker som andra ungdomar.

till hur det skulle fungera att fråga barn med olika typer av kognitiva eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Alla ungdomar i fyra kommuner i södra och sydvästra Sverige, ca 1 500 totalt, fick svara på ett frågeformulär med närmare 500 frågor.

– Vi blev överraskade över hur bra det gick! Vissa ungdomar fick ta mer tid på sig, och kanske fick olika typer av assistans, men vi fick en bra svarsfrekvens.

## Måste titta på hela barnets situation

Där är mycket viktigt att ge föräldrarna stöd, så de känner sig trygga i sin föräldraroll.

– Och då är det jätteviktigt att faktiskt fråga barnen! Vad upplever de för problem?

Där anser hon att elevhälsan spelar en väldigt viktig roll, i samarbete med skolpersonal och föräldrar.

– Barn med neuropsykiatriska svårigheter blir oftare mobbade och trakasserade. Politikerna behöver prioritera mer resurser till förebyggande arbete så att elever oavsett funktionsnedsättning eller ej kan känna sig delaktiga i aktiviteter inom och utanför skolan. ✱

## CHILD och LoRDIA

Frida Lygnegård är en del av CHILD, och deltar i forskningsprogrammet LoRDIA.

CHILD är en tvärvetenskaplig forskningsmiljö vid Jönköping University, som undersöker barns behov, utveckling och framtid.

LoRDIA är en långtidsstudie om ungdomar och deras utveckling till vuxna, som särskilt fokuserar på sociala nätverk, skolanpassning, trivsel, psykisk hälsa och bruk av alkohol och andra droger.



Du kan ladda ner avhandlingen på [hj.diva-portal.org](https://hj.diva-portal.org)

Foto: Fredrika Fröjd, Jönköping University



# Teknik hjälper barn med lässvårigheter

En del barn har svårt att lära sig läsa.

En forskare har gjort ett hjälpmedel till lärarna.

Hjälpmidlet gör att lärarna bättre kan hjälpa barn som har svårt att lära sig läsa.

Förmågan att läsa och förstå det man läser är en av de allra viktigaste färdigheterna för barn som går i skolan. Det finns ett starkt samband mellan läsförmåga tidigt under skolgången och hur det går i skolan. Läsförmågan får också sekundära effekter. Om den är nedsatt så kan det påverka barnets självbild i skolan, vilket får negativa sociala konsekvenser för barnet, både i skolan och senare.

Gymnasieläraren Thomas Nordström har i ett forskningsprogram varit med och skapat ett automatiserat och digitaliserat bedömningsstöd, som ska hjälpa lärarna att anpassa undervisningen för barn som har svårare än andra att lära sig läsa och skriva. Han har även undersökt hur det stödet fungerar i praktiken, och har studerat åtgärder för elever som trots specialpedagogiska insatser har problem att läsa och skriva.

Resultaten presenterade han i sin avhandling ”Measures that matter: facilitating literacy through targeted instruction and assistive technology”, som han lade fram 30 november 2018 vid Linnéuniversitetet i Växjö.

## Måste känna eleverna

För att kunna anpassa undervisningen måste läraren veta vad den enskilda eleven har för styrkor och

**”Och det är det häftiga med ett digitalt formativt bedömningsverktyg. Lärare får direkt och konkret information om vad de ska göra!”**

svagheter. Läraren måste testa eleverna på något sätt. Sedan ska läraren tolka resultaten av dessa tester, för att få reda på vad en enskild elev behöver stöd med.

– Men det är en kompetens som lärare ofta inte har, säger Thomas Nordström. Forskningen visar också att det är svårt, och att det är lätt att missa detaljer.

Allt detta är också resurskrävande.

## Ett stöd för lärarens undervisning

Det digitala verktyg han studerat är enkelt att administrera och ger en undervisningsrekommendation, som läraren direkt kan använda i sin undervisning.

Thomas Nordström poängterar att verktyget inte är till för att identifiera elever med läs- och skrivsvårigheter.

– Det är till för att hjälpa läraren anpassa sin undervisning på bästa sätt. Sen är det klart att det kommer ge en indikation om vilka som har läs- och skrivsvårigheter.

Han påpekar att verktyget också är väldigt användbart för att ta reda på vilket stöd nyanlända behöver.

## Viktigt med tidiga insatser

Det finns mycket forskning som visar hur viktigt det är att tidigt ge stöd till barn som har läs- och skrivsvårigheter.

– Ju tidigare man upptäcker att en elev behöver extra stöd och gör insatser, desto större chans att eleven utvecklas på ett bra sätt, säger Thomas Nordström. Det gäller också att ge rätt insatser. Och det är det häftiga med ett digitalt formativt bedömningsverktyg. Lärare får direkt och konkret information om vad de ska göra!

## Sluta träna när det inte ger något

Det finns en aspekt av den metod Thomas Nordström studerat som kan väcka diskussioner



Det automatiserade och digitaliserade bedömningsstöd som gymnasieläraren Thomas Nordström har varit med och skapat ska hjälpa lärarna att anpassa undervisningen för barn som har svårare än andra att lära sig läsa och skriva.

En del använder tekniken som stöd när de läser, andra lyssnar på den upplästa texten.



bland lärarna. Verktuget är så enkelt att använda att det går att mäta ofta på eleverna. Därför kan läraren också se när ytterligare träning inte förbättrar förmågan.

– Då ska man sluta träna. Men lärarna vill ju träna eleven på det eleven inte är så bra på, och förmåga att läsa och skriva är ett mål i skolan. Samtidigt finns då forskning som visar att när det gäller elever med grava läs- och skrivsvårigheter, som trots omfattande specialpedagogisk lästräning inte utvecklar sin läsförmåga, bör man sluta träna. Att jämka det här är inte lätt för lärarna.

### **Tekniken kompletterar en nedsatt förmåga**

Här kommer den andra delen av Thomas Nordströms forskning in. Där studerade han assisterande teknik för de elever vars läsförmåga trots träning blir ett hinder i skolgången.

– Huvudsyftet med den tekniken är att de ska kunna följa med i undervisningen med hjälp av tekniska hjälpmedel, att komplettera en nedsatt funktion med teknik.

Det finns vissa lagstiftningsmässiga utmaningar med den här typen av teknik, säger Thomas Nordström.

– Det handlar bland annat om i vilka situationer eleven får använda tekniska hjälpmedel. Det är tveksamt om man får använda den vid prov, och definitivt inte vid nationella prov. Det är ju problematiskt om eleven behöver detta stöd för sin inläring men inte får använda det på prov. Men det går att göra mycket inom den nuvarande lagstiftningen.

### **Text till tal och tal till text**

Rent praktiskt består denna assisterande teknik huvudsakligen av två funktioner – tal-till-text och

### **Verktuget finns på LegiLexi**

Verktuget som hjälper lärare anpassa undervisningen till den individuella eleven finns på [legilexi.org](http://legilexi.org). LegiLexi är en icke vinstdrivande stiftelse. Initiativtagare till stiftelsen var Bertil Hult, som länge arbetat med utbildningsfrågor och allas rätt att lära sig läsa, och Martin Ingvar, professor i klinisk neurovetenskap på Karolinska institutet, och även han med ett långt engagemang för skolfrågor.

text-till-tal. Eleven kan via en app få texten uppläst, och välja hastighet för uppläsningen.

– En del elever kan använda detta som stöd när de själva läser, medan andra huvudsakligen lyssnar på den upplästa texten. Med hjälp av mjukvaran kan eleven sammanfatta texten hen lyssnar på, eleven kan diktera in egen text, och sedan få den uppläst för att höra att det blev bra.

Han påpekar att tekniken egentligen inte är ny.

– Problemet har varit att de flesta sätter in den utan att träna eleverna i programmen. Det är även nödvändigt att utbilda lärarna i hur de på bästa sätt ska använda verktygen.

### **Mer inkluderande undervisning**

En stor positiv effekt av den assisterande tekniken är att det ökar inkluderingen i undervisningen. Verktuget gör att alla elever kan läsa samma texter.

– Vi har kunnat se i projektet att de som tidigare fått förenklade texter nu kan ta till sig samma texter som sina klasskamrater. Förutom att det innebär att de slipper känna sig utanför så har det också inneburit att de upptäckt böcker, upptäckt berättelser. Så det finns bredare vinster med att använda den assisterande tekniken än enbart för undervisningens skull, säger Thomas Nordström. ✨



De som vill ha en föreläsning om bedömningsverktuget eller den assisterande tekniken får gärna kontakta Thomas Nordström, på [thomas.nordstrom@lnu.se](mailto:thomas.nordstrom@lnu.se). Du kan ladda ner avhandlingen på [lnu.diva-portal.org](http://lnu.diva-portal.org)

Foto: Lunds universitet



# Viktigt med tidig språkbedömning för barn med autism



► En del barn med autism talar inte alls, medan andra har för åldern välutvecklat språk. Emilia Carlsson från Göteborgs universitet har i sin avhandling undersökt språkförmågan hos barn med autism. Avhandlingen heter ”Aspects of Communication, Language and Literacy in Autism. Child Abilities and Parent Perspectives”.

Ett syfte var att studera läsförmåga, berättarförmåga och ”theory of mind” – förmågan att tänka sig in i andra individers perspektiv och tankar. Ett annat syfte var att undersöka hur föräldrar upplever att ha ett barn som genomgått en tidig screening på barnavårdscentral och en neuropsykiatrisk utredning.

## Svårare att förstå – och att återberätta

Resultaten visar att ungefär hälften av barnen med autism bedömdes ha svårt med både läsförståelse och förmågan att läsa enstaka ord korrekt och med flyt. En del barn läste enstaka ord bra, men hade svårt att förstå vad de läste.

Resultaten visar också att barnen med autism hade sämre förmåga att förstå vad de läser och återberätta det.

Författaren konstaterar att det är viktigt att vården utförligt bedömer och följer dessa barn. Hon säger också att det viktigt med mer kunskap om hur läsning och återberättande är kopplat till andra språkliga förmågor, för att logopederna ska kunna ge rätt stöd till barn med autism. Vården behöver också fokusera mer på föräldrarnas upplevelser, eftersom de ofta känner sig ensamma och utlämnade. ✱

Du kan ladda ner avhandlingen på [ub.gu.se](http://ub.gu.se)

Foto: Josefin Bergenholtz

## LÄSTIPS



## Sämre hälsa, ekonomi och levnadsförhållanden för vuxna med adhd

► Knappt tre procent av både män och kvinnor beräknas ha adhd. Socialstyrelsen har fått i uppdrag att kartlägga och analysera konsekvenserna för vuxna som har diagnosen adhd när det till exempel gäller sjukskrivningar och arbetslöshet.

### Sämre levnadsförhållanden och större risk för sjuklighet

Resultaten visar att vuxna med adhd som grupp har sämre hälsa, sämre ekonomi och en större risk att ha sämre levnadsförhållanden än kontrollgruppen. Analysen visar också att vuxna med adhd i högre omfattning än kontrollgruppen är beroende av inkomster från sjukskrivning, sjukersättning eller aktivitetsersättning.

### Stödet behöver anpassas till individen bättre än idag

Socialstyrelsen konstaterar att stödet till vuxna med adhd i större utsträckning än idag behöver individanpassas. Stödet behöver omfatta både behandling av symtom och interventioner för att kompensera för funktionsbrister. Då kan det bättre än idag hjälpa individen att återgå i arbete och klara vardagliga aktiviteter.

### Bred målgrupp

Rapporten vänder sig i första hand till beslutsfattare, vård- och omsorgspersonal samt intresseorganisationer och personer som själva har diagnosen adhd. Den bygger dels på registerdata, dels på en genomgång av den litteratur som finns. ✱

Rapporten heter "Konsekvenser för vuxna med diagnosen adhd. Kartläggning och analys." Den är utgiven av Socialstyrelsen, och du kan ladda ner den på [socialstyrelsen.se](http://socialstyrelsen.se)



# Uppväxtmiljön extra viktig för barn med enkammarhjärta

En del barn föds med fel på hjärtat.

Det är viktigt att vårdpersonal regelbundet kontrollerar att barnen som har fel på hjärtat utvecklas normalt.

Det är också viktigt att familjen får stöd.

---

**D**et föds i Sverige varje år ca 1 000 barn med medfött hjärtfel. En del av dessa får vad som kallas enkammarhjärta, som är ett samlingsbegrepp för flera olika komplicerade hjärmissbildningar som innebär att blodet som går ut i stora kroppspulsådern kommer att ha sänkt syrehalt. Tack vare den moderna medicinen överlever idag de allra flesta av dessa barn.

## Högre risk för inlärningsproblem

Det finns forskning som pekar på att barn med allvarliga hjärtdefekter har en ökad risk att utveckla neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Psykologen Carmen Ryberg har undersökt om det faktiskt är så, och vilka faktorer som i så fall påverkar detta.

– Resultaten visar att barn med medfött hjärtfel som grupp presterar normalt på ett IQ-test, men



”Vi såg särskilt att föräldrars utbildning påverkar barnens möjligheter att utveckla sin kognitiva förmåga ganska mycket.”

att barn med den svåraste varianten som grupp presterar en liten aning sämre. Men de individuella variationerna är stora.

Det verkar alltså som att det inte är lägre begåvning som ligger bakom de problem barn som hör till den här gruppen ibland har. Dessa problem beror snarare på inlärningsproblem som kan följa av exempelvis sämre arbetsminne eller problem med uppmärksamheten.

– Jag vill också verkligen vara tydlig med att många barn med hjärtfel har en helt normal utveckling. Men det finns en större risk för den här typen av problem för dem.

### Familjens socioekonomiska status viktig

När det gäller yttre faktorer som påverkade barnens kognitiva förmåga så såg Carmen Ryberg och hennes kollegor att familjens socioekonomiska status spelade stor roll.

– Det handlar om utbildningsnivå, sysselsättningsgrad, inkomst, föräldrarnas nätverk. Vi såg särskilt att föräldrars utbildning påverkar barnens möjligheter att utveckla sin kognitiva förmåga.

Andra faktorer verkar vara om föräldrarna är aktiva och hur stressade de är.

– Även dessa faktorer följer ofta den socioekonomiska statusen. Det gör också att barn i familjer som kommer från krigssituationer, inte förstår språket och inte har något nätverk lättare får problem.

Carmen Ryberg lade fram sin avhandling den 24 maj i år vid Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet. Avhandlingen heter ”Children with Congenital Heart Defects – Intellectual Functioning and Family Impact”.

### Bättre information till föräldrar

Carmen Ryberg säger att det är viktigt att vården sätter in insatser tidigt för familjer som bär på dessa riskfaktorer.

– Vi måste bli bättre på att informera familjer i riskgrupper. Föräldrar med låg utbildning kanske inte vågar fråga och inte förstår vad vi säger på samma sätt som högutbildade. Då är det viktigt att vi



Det är ännu viktigare för barn med hjärtfel att vara aktiva än andra barn.

### Carmen Rybergs tips till föräldrar

- Om ditt barn verkar ha svårigheter med att tänka, resonera, lösa problem, läsa eller skriva: kontakta psykologen på den hjärtmottagning barnet är kopplat till.
- Försök att möta barnet på den nivå hen befinner sig. Förminska inte barnets förmågor men ha heller inte orealistiska förväntningar.
- Hjälプ barnet att förstå och lära känna sina egna förmågor. Ofta är det lättare att hantera svårigheter om man känner till att de finns, och förstår vad de beror på.



Barn med enkammarhjärta kan ha svårt att fokusera, och det är lite vanligare att de får en adhd-diagnos.

går igenom diagnoser, uppfostringsstrategier, hur de kan fråga om hjälp i skolan och liknande på ett sätt så föräldrarna verkligen kan ta det till sig.

Bland problem som föräldrarna pekar på finns bland annat hyperaktivitet, svårigheter att fokusera och varierande humör och prestationsförmåga. Det är exempelvis lite vanligare att barnen får en adhd-diagnos.

– Den typen av problem kan skolorna stödja barnen i. Men föräldrarna måste kanske säga till.

### Nationellt uppföljningsprogram

För att fånga upp barn som riskerar att få problem har det sjukhus Carmen Ryberg arbetar på, Drottning Silvias barnsjukhus, nu ett team som regelbundet följer upp barnen.

– Jag som psykolog träffar dem vid åtminstone 1, 3, 5, 9 och 15 års ålder. Ser jag något som jag blir lite orolig över så antecknar jag det och kollar om de kommit ikapp nästa gång vi ses. Har de inte det så testar jag barnet, pratar med föräldrarna, och kan även ta kontakt med skolan om att sätta in extra resurser.

Idag finns inget nationellt uppföljningsprogram, något som Carmen Ryberg gärna skulle se att det finns. Men hon säger att sjukhusen redan idag kan införa ett sådant program själva.

– Hos oss var det chefen på barnkardiologi som fattade beslutet att inrätta uppföljningsteamet.

### Viktigt att barnet är ute och rör på sig

Hon säger att det finns en uppfattning om att dessa barn inte ska röra sig så mycket, och att föräldrarna ibland skyddar dessa barn väldigt mycket.

– Men alla barn som har hjärtfel ska röra på sig. Det är mycket viktigare för dem än för barn utan hjärtfel! Det är kanske också extra viktigt för dessa barn att de tror på sig själva. Om föräldrarna blir överbeskyddade kan det bli tvärtom. Barnen måste känna att de kan leva sitt liv. Är man som förälder osäker på hur mycket träning barnen kan ha kan man kontakta fysioterapeuten på sjukhuset. \*



Den som vill veta mer om hur Drottning Silvias barnsjukhus uppföljningsteam arbetar får gärna kontakta Carmen Ryberg på [carmen.ryberg@vgregion.se](mailto:carmen.ryberg@vgregion.se) Du kan ladda ner avhandlingen på [gupea.ub.gu.se](http://gupea.ub.gu.se)

Foto: Privat

# Hallå där!

Trafikanalys har haft ett regeringsuppdrag att undersöka hur svenskar upplever tillgängligheten och användbarheten för kollektivtrafiken. Tom Andersson, kvalificerad utredare vid myndigheten, var med och genomförde undersökningen.

Foto: Albert Martinsson (Funktionshinderpolitik)



## Vad är de största problemen ni sett?

Det saknas en övergripande helhetssyn hos de aktörer som är inblandade. Det är ofta regionala myndigheter som har ansvar för själva trafiken, som ofta är utlagd på en extern utförare. Kommunerna har ansvar för vägar och hållplatser. Trafikverket har ansvar för statliga vägar, och för järnvägar, där det sedan finns ett antal aktörer som trafikerar spåren. Mellan dessa aktörer finns i princip ingen kommunikation kring tillgänglighet och användbarhet, man har aldrig ens pratat tillsammans om vad tillgänglighet och användbarhet är i ett hela-resan-perspektiv, eller om vad man ska ha för mål när det gäller detta.

## Vad får detta för konsekvenser?

Resenären ser ju sin resa, från början till slut. Mag- och tarmsjuka vill veta om det finns toaletter längs hela resan. En person som inte hör behöver veta att det finns skriftlig information längs hela resvägen. Men det finns ingen som har ett helhetsansvar för informationen för hela resan, så det går ofta inte att ta reda på. Ett annat exempel var i Västra Götalandsregionen, där den uppmätta tillgängligheten för tågfordon gick från nära 100 procent till strax över 60 procent på ett par år. Varför? Jo, perrongerna byggdes om och blev lite lägre. Det gjorde att tågens ramper blev så branta att de inte gick att använda. Men det var ju fortfarande samma ramper, som säkert följde de krav tågforetaget hade på sig.

## Vilka grupper är det som upplever problem?

Det är ett av de riktigt intressanta resultaten med den befolkningsenkät vi gjorde. Alla grupper upplever i stort sett samma problem. Personer

med funktionsnedsättningar upplever ofta i större utsträckning dessa problem, men alla grupper upplever dem. Många aktörer har nog en – möjligen omedveten – bild att de måste göra anpassningar för döva, blinda och personer med rullstol, alltså mindre grupper. Men det är fel. Alla grupper upplever tillgänglighetsproblem som påverkar deras resande. Tillgängligheten är inte ett särintresse.

## Vad kan man göra åt det här?

Vi måste börja skapa en helhet. Kunskapen om hur resenärens resa ser ut måste komma först, samt resenärens behov av information för att planera och genomföra en resa. Den kunskapen måste vara systematisk, aktuell, korrekt och transparent. Från det kan vi sedan bygga upp tilliten till kollektivtrafiken.

Idag gör vi isolerade åtgärder för att förbättra den fysiska tillgängligheten – och det är nödvändigt att vi gör sånt. Men alla åtgärder förlorar i värde om inte resenären har information om vad som finns och fungerar. Och den informationen måste resenären kunna använda för att faktiskt planera hela sin resa. ✱

### Trafikanalys

Trafikanalys är en myndighet som har till huvuduppgift att utvärdera, analysera och redovisa effekter av föreslagna och genomförda åtgärder inom transportområdet. Myndigheten bildades 1 april 2010.



# Att få barn med hemofili – svårt men blir bättre

Det är väldigt jobbigt för föräldrarna att få ett barn med hemofili.

Men barn med hemofili kan leva normala liv.

Det är bra för föräldrarna att veta.

**D**rygt 1 000 personer i Sverige lever med klassisk blödarsjuka, hemofili. På grund av hur sjukdomen ärvs drabbas i princip enbart pojkar, medan anlaget förs vidare av kvinnor. För hundra år sedan var den förväntade livslängden elva år. Tack var den moderna medicinen kan nu barn med blödarsjuka i den rika delen av världen se fram emot ett lika långt och aktivt liv som friska människor.

Många föräldrar som får ett barn som diagnosticeras med blödarsjuka upplever att deras liv välts över ända och att vardagen blir nästan ohanterbar.

– Det föräldraskap de föreställt sig blir något fundamentalt annat. Det ställer helt andra – och större – krav, och kräver en ständig och intensiv kontakt med vården. De vet inte om de har resurser att klara av att hantera barnets sjukdom, säger hemofilisjuksköterskan Linda Myrin Westesson.

Hon har i sin avhandling ”Perceived burden, lived experiences and experiences of learning processes and illness management in parents of children with severe or moderate haemophilia” undersökt föräldrars erfarenheter de första åren efter barnets diagnos. Hon försvarade sin avhandling den 15 februari 2019 vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

## **Många föräldrar är inte beredda**

Många föräldrar var inte beredda på att deras barn kunde födas med blödarsjuka, trots att kvinnan tidigare fått information av sjukvården om att hon bär på anlaget.

– Det här visar att vi i sjukvården måste hitta bättre sätt att informera dessa kvinnor, säger Linda Myrin Westesson.



När föräldrarna lär sig att själva injicera blir familjelivet mycket lättare.



Det är viktigt att barn med hemofili är aktiva, bland annat för att övervikt är ett betydligt större problem för dem än för andra barn. Föräldrarna behöver heller inte vara rädda för att barnen ska skada sig, säger Linda Myrin Westesson.

Diagnosen väcker också många tankar, säger hon. Vad innebär sjukdomen, för mig och för pojken? Vad innebär den för familjen? Kommer barnet bara vara ”den blödarsjuka” på dagis?

### Regelbundna injektioner

Hemofili beror på att blodet saknar ett protein som gör att blodet koagulerar. Det gör att även enkla blödningar kan bli allvarliga, och större blödningar livshotande. Sedan ett antal år tillbaka behandlas barn och vuxna som har hemofili med injektioner av det protein – koagulationsfaktorn – som deras kropp inte kan tillverka.

När barnet är litet görs injektionerna av en specialistsjuksköterska på en av tre hemofilimottagningar i Sverige: Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, Karolinska sjukhuset i Stockholm och Skånes universitetssjukhus i Malmö. Om familjen bor långt ifrån en hemofilimottagning får barnet behandling på hemorten i ett tätt samarbete med den ansvariga hemofilimottagningen.

”Den första tiden kan vara väldigt, väldigt jobbig, men det blir bättre.”

– Det betyder att föräldrarna måste ta sig till sjukvården flera gånger i veckan, vilket bara det är oerhört påfrestande för de nyblivna föräldrarna.

### Familjelivet blir ofta relativt normalt

Så snart det är möjligt får föräldrarna börja träna på att injicera barnet själva.

– Det är inte ovanligt att en sköterska från hemorten, som sedan ska hjälpa föräldrarna, kommer och går bredvid oss en dag och samtidigt får möta föräldrarna, säger hon.

När föräldrarna känner sig bekväma med att hantera sjukdomen och ge de intravenösa injektionerna sköter de barnets behandling själva i hemmet.

– När de väl behärskar det säger de allra flesta att det friska hos barnet får större plats och familjelivet blir hanterbart igen.

Detta är ett budskap som Linda Myrin Westesson tycker är väldigt viktigt att förmedla till föräldrar som väntar eller precis fått ett barn med hemofili.

– Det blir bättre. Familjelivet kommer bli normalt. Den första tiden kan vara väldigt, väldigt jobbig, men det blir bättre.

### Viktigt med fysisk aktivitet

Det är lätt hänt att som förälder bli väldigt beskyddande mot ett barn som har hemofili, säger Linda Myrin Westesson. Rädslan för blödningar kan vara svår att frigöra sig från. Men hon påpekar att en sådan oro generellt inte är befogad, och att det är viktigt av flera skäl att barnet är aktivt.

– Dels finns det ju en risk att barnet blir överviktigt om det inte är fysiskt aktivt, och övervikt för med sig egna hälsorisker, särskilt för barn med hemofili.

Övervikt och sämre fysik medför ökad belastning på leder, och just små blödningar i leder kan innebära en långsiktig risk för sämre hälsa för barn med hemofili.

### Bättre rådgivning till de som bär anlaget

Hon säger att många av de nyblivna mödrarna både känner en sorg och skuld. Sorg för att det liv med

det nyfödda barnet som de föreställt sig inte blev verklighet, och skuld för att det är de som burit på anlaget.

– De jag intervjuade hade fått information, men när de varit ganska unga, så de insåg eller förstod inte att de var anlagsbärare. Därför har vi ändrat vår rutin, och kallar alla kvinnor som bär på anlaget till en andra informationsträff när de är 18–20 år. Vi har då en djupare dialog, om vad det betyder att bära på anlaget, så de verkligen, verkligen förstår det, och själva får reflektera över vad det betyder för dem.

### Viktigt att lyssna på föräldrarna

Ett annat råd hon vill lämna till vårdpersonalen är att det är oerhört viktigt att de verkligen lyssnar på föräldrarna.

– Det är viktigare än att föräldrarna får mycket information. Föräldrarna måste få berätta om sina tankar. Sedan, efter några månader, när det värsta kaoset är över, kan de skapa en plan tillsammans med sköterskan för hur de ska lära sig hembehandling.

Hon säger också att det är viktigt att sjukvården aktivt uppmuntrar papporna att vara delaktiga.

– Det finns ett problem i att vi inom vården i väldigt stor utsträckning vänder oss till mammor. Pappor beskriver att de lätt lämnas utanför.

Många familjer säger också att det varit bra att träffa andra familjer som har äldre barn med hemofili, för att få praktiska tips och råd för att få familjelivet att fungera.

Hon påpekar att även kontinuiteten med vårdpersonalen är väldigt viktig för föräldrarna.

– De vill slippa känna att de måste dra sin historia om och om igen. ✱



### Vissa fall är svårare

En möjlig komplikation är att barnet bildar antikroppar mot de injicerade koagulationsfaktorerna. Det vanligaste sättet att hantera det är att försöka "trötta ut" antikropparna genom att ge höga doser koagulationsfaktorer ofta. I de allra flesta fall lyckas detta, och barnet kan så småningom leva ett normalt liv.



Du kan ladda ner avhandlingen på [gupea.ub.gu.se](http://gupea.ub.gu.se)

Foto: Privat

## Spara pengar och på miljön, läs oss på webben!

Vill du hellre läsa Forskning om funktionshinder pågå på webben, och därmed både spara både på pengar och miljön? E-posta din anmälan till [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) så får du tidningen i PDF-format istället.



## Utveckling av adhd-symtom hos barn ett komplext område

► Adhd är en komplex funktionsnedsättning som ofta debuterar i barndomen. För att bättre förstå hur adhd och adhd-symtom utvecklas har Matilda Frick i sin avhandling vid Uppsala universitet studerat hur självregleringen utvecklas hos barn i åldrarna 10 månader till 12 år. Hon har särskilt fokuserat på uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet. Hon har även undersökt vad det finns för möjligheterna till tidig intervention och förebyggande insatser. Avhandlingen heter ”Self-regulation in Childhood. Developmental Mechanisms and Relation to ADHD Symptoms.”

### Vissa temperament verkar förutsäga adhd-symptom

Resultaten visar att såväl inre som yttre faktorer påverkar barnens förmåga till självreglering. Vissa temperament tidigt i livet verkar kunna förutsäga senare adhd-symtom. Det kan exempelvis vara att vara utåtriktad, att vilja närma sig nya spännande saker, att känna stark glädje och att ha ett starkt intresse för något, hur lättglad ett barn är eller vilken förmåga barnet har att hålla uppmärksamheten när någon till exempel läser en saga.

### Föräldrarnas stöd viktigt

Avhandlingen visar också att föräldrarnas stöd och lyhörddhet spelar en tydlig roll. Ett ändamålsenligt stöd från föräldrarna verkar vara en skyddsfaktor mot att barnet ska hamna i en utåtagerande problematik. ✱



Du kan ladda ner avhandlingen på [diva-portal.org](http://diva-portal.org)

Foto: Andrea Handl



## Viktigt kunna åka kollektivt trots funktionsnedsättning efter stroke

► Många personer som drabbats av stroke har svårt att ta sig utanför hemmet för att ha ett aktivt och socialt liv. Samtidigt kan fysiska och psykiska funktionsnedsättningar efter stroke innebära att de inte längre får köra bil. Man vet sedan tidigare att strokerelaterade funktionsnedsättningar tillsammans med bristande tilltro till egen förmåga kan göra att dessa personer avstår från att resa med kollektivtrafik. Trots detta är det ovanligt med interventioner för att förbättra deras förmåga att göra det.

### Bättre rörlighet efter programmet

Emma Carlstedt från Lunds universitet har som en del av sin avhandling utvecklat ett rehabiliteringsprogram till personer som haft stroke, för att de lättare ska kunna förflytta sig med buss. Programmet riktade sig mot att stödja personer med kognitiva svårigheter. Under rehabiliteringsprogrammet fick personerna lära sig strategier för att hantera uppgifter som de upplevde som svåra, som hitta rätt busshållplats, gå till busshållplatsen och köpa en biljett.

Resultatet visar att samtliga deltagare förbättrade sin rörlighet utomhus och de flesta tyckte det var lättare att åka buss. Avhandlingen heter ”Activity and Participation Among Stroke Survivors. Towards a Selfmanagement Intervention Supporting Travelling by Bus”. ✱

Du kan ladda ner avhandlingen på [portal.research.lu.se](http://portal.research.lu.se)

Foto: Kennet Ruona

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder  
pågår utkommer vecka 48.

# Kalendern 2019–2020

### 2–4 OKTOBER

#### Belfast, Nordirland, Storbritannien

8th European Conference on Mental Health.

Information: [ecmh.eu](http://ecmh.eu)

### 3–5 OKTOBER

#### Philadelphia, Pennsylvania, USA

The 2nd International Conference on Disability Studies,  
Arts & Education.

Information: [dsae2019.com](http://dsae2019.com)

### 28–29 OKTOBER

#### Stockholm, Sverige

NPF-skoldagarna 2019.

Information: [ki.se/kind/npf-skoldagarna-2019](http://ki.se/kind/npf-skoldagarna-2019)

### 7–8 NOVEMBER

#### Bangkok, Thailand

4th World Disability & Rehabilitation Conference.

Information: [disabilityconference.co](http://disabilityconference.co)

### 25–26 NOVEMBER

#### Buenos Aires, Argentina

SUDI 2019 – Sustainability and Disability Conference.

Information: [conferences.mgt.unm.edu/sudi/](http://conferences.mgt.unm.edu/sudi/)

### 28–29 FEBRUARI

#### Budapest, Ungern

2nd European Autism Congress: A Step Towards Global  
Autism Awareness & Accelerating Recovery.

Information: [autism.conferenceseries.com](http://autism.conferenceseries.com)

### 2–3 MARS

#### Honolulu, Hawaii, USA

35th Pacific Rim International Conference on Disability  
& Diversity.

Information: [pacrim.coe.hawaii.edu](http://pacrim.coe.hawaii.edu)

### 4–9 MARS

#### Orlando, Florida, USA

14th ISPRM World Congress (International Society  
of Physical and Rehabilitation Medicine).

Information: [isprm.org](http://isprm.org)



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.

**Flyttat eller bytt e-postadress?** Meddela redaktionen:  
E-post [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) eller telefon 018-471 64 45.

**Ansvarig utgivare** Päivi Adolfsson, tel. 018-471 64 45,  
[paivi.adolfsson@cff.uu.se](mailto:paivi.adolfsson@cff.uu.se)

**Redaktör** Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,  
[lennart.kohler@ordvet.se](mailto:lennart.kohler@ordvet.se) · Kim Bergström, tel. 018-56 12 04,  
[kim.bergstrom@ordvet.se](mailto:kim.bergstrom@ordvet.se) · Karin Jöreskog, tel. 018-471 64 45,  
[karin.joreskog@cff.uu.se](mailto:karin.joreskog@cff.uu.se) · Karin Sonnander (konsult),  
tel. 018-471 61 69, [karin.sonnander@pubcare.uu.se](mailto:karin.sonnander@pubcare.uu.se)

**Tidningsärenden** Centrum för forskning om  
funktionshinder, 018-471 64 45, [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se)

**Grafisk produktion** Matador kommunikation, Uppsala.

**Omslagsbild** iStockphoto

**Bilder** Unsplash.com, Pexels.com och iStockphoto

**Tryck** TMG Tabergs.

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

På Centrum för forskning om funktionshinderns hemsida  
kan man hitta alla tidigare nummer av tidningen:

[www.cff.uu.se/Tidskrift\\_/](http://www.cff.uu.se/Tidskrift_/)

ISSN 1103-1956