



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om funktionshinder pågår

NR 3/2020

**Samtalsapparat
kan vara till stor
hjälp för personer
med CP** 4



Både arbete och fritid
viktigt för personer med MS

3

Samverkande team ger
bättre vård för psykossjuka

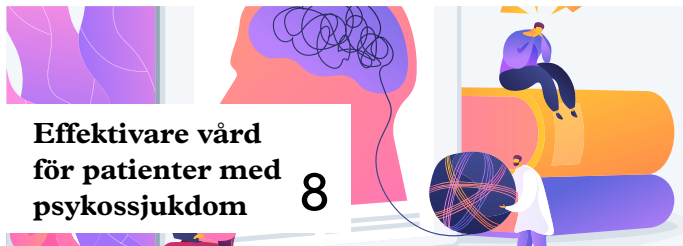
8

Jobbet källa till livskvalitet
vid Ushers syndrom

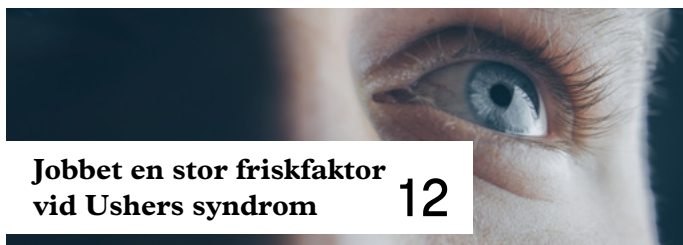
12



Kommunikation med stöd av en samtalsapparat kräver kunskap 4



Effektivare vård för patienter med psykossjukdom 8



Jobbet en stor friskfaktor vid Ushers syndrom 12

Innehåll

Individanpassat stöd kan förbättra hälsan hos personer med psykossjukdomar	2
Bättre balans mellan arbete och fritid för MS-sjuka	3
Kommunikation med stöd av en samtalsapparat kräver kunskap	4
Lästips	7
Viktigt för personer med CP att göra saker och bli delaktig i vardagslivet	7
Effektivare vård för patienter med psykossjukdom	8
Hallå där!	11
Jobbet en stor friskfaktor vid Ushers syndrom	12
Ökad förståelse kring hur det är att använda IKT efter stroke	15
Kalender	16

Individanpassat stöd kan förbättra hälsan hos personer med psykossjukdomar

► Den förväntade livslängden hos personer med psykossjukdomar är så mycket som 15–20 år kortare än hos övriga befolkningen. Personer i den gruppen drabbas oftare av diabetes, hjärt-kärlsjukdomar, respirationssjukdomar och cancer. Ofta har de långvariga och täta kontakter med öppenvården, men erbjuds sällan tillräckliga hälsofrämjande insatser.

Mot den bakgrunden har Marjut Blomqvist vid högskolan i Halmstad skrivit en avhandling om vilka effekter en tvåårig individanpassad levnadsvaneintervention kan ha för personer med psykossjukdomar.

Bättre hälsa efter interventionen

Hennes avhandling visar att interventionen kan hjälpa personer med allvarlig och varaktig psykossjukdom till en bättre hälsa. Resultaten visar också att viktiga faktorer för detta är att de får bättre struktur på vardagen, att skapa livshändelser som motiverar dem att förändra sin livsföring, och att de fått stöd från personer de tycker är betydelsefulla.

Författaren konstaterar att vårdpersonalen behöver få mandat att arbeta med hälsofrämjande interventioner.



Hälsofrämjande interventioner kan ha god effekt. Men personalen måste också få mandat att arbeta med sådana.

Hon hoppas att resultatet i avhandlingen kan bidra till att öka kunskapen om målgruppens behov och hälsoläge, och att både den regionala psykiatrin och den kommunal socialpsykiatrin kan använda den kunskapen i sin verksamhet.

Avhandlingen heter ”Health among people with psychotic disorders and effects of an individualized lifestyle intervention to promote health.” *

Du kan ladda ner Marjut Blomqvists avhandling på hh.diva-portal.org

Foto: Magnus Karlsson

Bättre balans mellan arbete och fritid för MS-sjuka

Det är slitsamt för personer med MS att arbeta. Men det är väldigt viktigt för dem att arbeta. Därför behöver de bra stöd för att hitta en balans i livet.

Fysioterapeuten Mia Forslin har i sin avhandling från Karolinska institutet undersökt hur arbetslivet fungerar för personer med Multipel skleros, MS. Målet är att ge dem bättre stöd för att behålla ett hållbart arbetsliv och en meningsfull fritid med bra livskvalitet.

Symptomen kan variera mycket

Symptomen på MS är väldigt individuella. Muskelförsvagning, sämre känsel, syn, kognition och koncentrationsförmåga är några möjliga symptom.

Det som kallas fatigue, eller hjärntrötthet, är relativt vanligt.

– Fatigue är svårt att förklara för andra, säger Mia Forslin. Det en person klarat på förmiddagen kan bli helt oöverstigligt på eftermiddagen. Det gör att de kan ses som lata, och kanske ser sig själva som lata, och kan behöva hjälp att förhålla sig till konsekvenserna av sjukdomen.

Arbetslivet väldigt viktigt

Det finns mediciner som bromsar sjukdomen, och många kan fortsätta leva ett någorlunda normalt liv i många år.

– Men det är viktigt att få tillgång till medicin tidigt. Försämringar går oftast inte att vända.

Ett tydligt resultat av Mia Forslins forskning är att det finns ett samband mellan livskvalitet och att man arbetar.

– Arbetslivet ger både sociala kontakter och en möjlighet att känna sig värdefull och nyttig.

Arbetet tar all energi

Mia Forslin har sett att personerna allt eftersom offrar allt som inte har med jobbet att göra för att orka med arbetet. När personen inte orkar arbeta längre så finns det då inget att falla tillbaka på.

– Det är inte konstigt att livskvaliteten sjunker då. Så när vi ser att en person börjar dra ned på aktiviteter utanför jobbet är det viktigt att sätta



Fritidsaktiviteter får ofta stryka på foten när sjukdomen förvärras.

in stöd. Personerna behöver bland annat hjälp att fundera på vad de värderar som viktigt.

Bäst stöd ger ett interdisciplinärt rehab-team, säger hon, där de professionella har kunskap och erfarenhet av MS, och är bra på att lyssna.

Acceptans för sjukdomens konsekvenser

Mia Forslin säger att personer med MS måste få bättre möjligheter att gå ner i arbetstid, för att kunna ha kvar en balans i livet.

– Det behövs en acceptans för att man kan arbeta på olika sätt, kanske långsammare, men att man ändå är värdefull. Den här acceptansen måste finnas hos både arbetsgivare och Försäkringskassan. ✱



Du kan ladda ner Mia Forslins avhandling på openarchive.ki.se

Foto: Privat

Kommunikation med stöd av en samtalsapparat kräver kunskap

Personer med svår CP kan inte tala själva.

Med en samtalsapparat kan en person med svår CP kommunicera.

Men en sån apparat är svår att använda bra.

Vården behöver mer tid att berätta hur man använder en samtalsapparat.

Personer med svår cerebral pares, CP, kan inte tala själva. Men med hjälp av en så kallad samtalsapparat kan de kommunicera, delta i aktiviteter på ett annat sätt, och styra apparater.

– Vi vet från både klinisk erfarenhet och forskning att man får en annan respons från omgivningen om man har en röst. Då blir man hörd, säger Helena Tegler.

Men det kan vara svårt att använda samtalsapparaten bra. Helena Tegler, logoped med över 20 års klinisk erfarenhet, har i sin avhandling från Uppsala universitet arbetat med att ta reda på hinder och vad som gynnar en bra kommunikation med en samtalsapparat. Avhandlingen heter ”Social Interaction Involving Non-speaking Children with Severe Cerebral Palsy and Intellectual Disability – The role of communication partners and speech-generating devices”. De barn och ungdomar hon studerat kan exempelvis inte använda sina händer självständigt, inte sitta utan stöd, och inte flytta sig utan rullstol.

Pekar med ögonen

Helena Tegler har undersökt kommunikation med stöd av samtalsapparater där barnen styr datormusen med ögonrörelser. På datorns skärm kan habiliteringspersonal eller närstående visa olika aktiviteter för barnet, som barnet sedan kan välja mellan.

– Om ett barn vill leka med en bil så kan samtalspartnern göra en ruta där bilen kör nedför



Foto: Tobii

På samtalsapparaten kan habiliteringspersonalen eller närstående visa saker, som barnet sedan får välja mellan.

en ramp och krockar med något, och en ruta för att tvätta bilen. När barnet tittar på den ena säger en syntetisk röst det den bilden visar. På så vis blir apparaten barnets röst.

Andra sätt att använda apparaten kan vara ord- eller meningsprediktion för att uttrycka önskemål och behov eller delta i vardagskommunikationen, och de kan spela anpassade spel och leka på nätet.

Svårt att småprata

Barnen använder apparaterna mest i lek, för att berätta vad som hänt i skolan och vad barnet vill göra, och i fritidsaktiviteter. Det kan exempelvis handla om att barnet får bestämma fritidsaktivitet.

– Det handlar sällan om att småprata. Där funkar inte samtalsapparaten så bra.



Foto: Tobii

Vad syftet med kommunikationen är påverkar starkt hur samtalspartnern bäst kommunicerar med ett barn eller en ungdom med CP via en samtalsapparat. Är syftet exempelvis att personen ska kunna delta, eller är syftet att personen ska öva på sitt språk?

Ett skäl till det är att det tar lång tid att producera ett meddelande med samtalsapparaten.

– Det kan ta mer än en minut. Då är det väldigt lätt att man avbryter barnet och gissar vad barnet vill uttrycka. Även om man känner varandra bra blir det inte alltid rätt.

Apparaten saknar också så kallade prosodiska variationer, som frågeintonation, betoning och taltempo.

– De är viktiga ledtrådar i samtalsinteraktioner. Saknas det kan språket bli svårt att förstå.

”Apparaten kan även ge barnen en självständig fritid de inte haft annars.”

Ger uttrycksmöjligheter

Även om både barnens funktionsnedsättning och samtalsapparaten begränsar vad barnen kan göra, så ger det dem uttrycksmöjligheter de inte haft annars.

– Ett exempel jag stötte på var när det hade blivit förändringar för ett av barnen när det gällde hur länge hen skulle vara på korttidshemmet, som barnet nog inte riktigt förstått innan. När de sedan kom tillbaka hem till sin familj så kunde barnet svära åt sina föräldrar på apparaten. Då förstod föräldrarna att hen blivit arg och nog inte förstått att vistelsetiden hade förlängts.

Utan samtalsapparat hade barnet inte kunnat visa sitt missnöje så tydligt, och föräldrarna fick en chans att säga förlåt.

– Ett annat barn i vår studie kunde höja och sänka volymen på tv:n med sin ögonstyrning, och byta kanal. Så hen gjorde det som ett sätt att busa.

Frihet de inte haft annars

Apparaten kan även ge barnen en självständig fritid de inte haft annars. Ett exempel på det är en 16-åring som inte vill hänga med mamma och pappa hela tiden.

– Då finns det spel och sånt på internet som funkar för hen, där hen kan göra en självständig aktivitet. Det var bra både för barnet och för familjen. De behöver stöd för att göra nästan allt annat, så det kan vara väldigt värdefullt att kunna göra saker själv.

Experiment svåra att generalisera

Det finns en hel del studier på hur de som möter barnen bör kommunicera som förespråkar att man ska ställa öppna frågor till barnen. Men Helena Tegler och hennes kollegor har konstaterat att det inte alltid fungerar att omsätta i praktiken.

– Vi videofilmade för att se hur man faktiskt gör för att barnen ska kunna vara delaktiga i kommunikationen i klassrumsmiljön tillsammans med många andra barn. Det vi sett är snarare att samtalspartnern ställer frågor där hen vet ungefär vad svaret kan bli, så det blir lättare för hen att tolka barnets svar.

Viktigt att anpassa sig till situationen

Det pekar på att man måste anpassa kommunikationen efter vad syftet med den är, säger hon.

– I den situationen kanske det inte är möjligt att träna den språkliga förmågan, utan det kanske snarare handlar om delaktighet.

Samtidigt konstaterar hon att det är viktigt att barnet får möjlighet att utveckla sitt språk.

– Men då kanske barnet ska få göra det i en situation där man gör precis det, tränar.

Även skolpersonal och annan habiliteringspersonal måste tänka på det här, säger hon.

– Våra studier visar att kommunikationen i flerpartssamtal i klassrummet blir bättre om barnet har en vuxen som kan se skärmen när barnet håller på att producera ett yttrande.

Det behövs mer tid – och fler logopedier

En viktig lärdom, säger hon, är att logopederna måste få mer tid med barnen och deras familjer.

– Vi träffar barnen alldeles för sällan, bland annat för att det finns för få logopedier.

Det leder till att barnen och dess kommunikationspartners egentligen får otillräcklig handledning, konstaterar hon.

– Regionen godkänner att vi får förskriva dyr utrustning, men vi får inte tid att se till att alla känner sig bekväma med hur de ska använda utrustningen, vilket faktiskt är en del i den lagstadgade läkemedelsförskrivningen. Vi får egentligen inte bara lämna ut en apparat.

Hon inser att det är svårt att åtgärda på kort sikt, att det krävs politiska beslut.

– Men det är viktigt att det uppmärksammas. Att man får en dyr och fin apparat man inte riktigt vet hur man ska använda är inte till någon större hjälp. Och det är ju synd på många vis. *



Du kan ladda ner Helena Teglers avhandling på uu.diva-portal.org

Foto: Uppsala universitet

LÄSTIPS



Livsvalen är begränsade för personer med intellektuell funktionsnedsättning

► Med rapporten ”Begränsade livsval. Situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning” vill Myndigheten för delaktighet (MFD) ge en övergripande bild av hur personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) har det idag. Personer med IF är en grupp som historiskt sett utsatts för omfattande diskriminering, och än idag har samhället låga förväntningar på gruppen.

Stödsystem viktiga men också begränsande

Rapporten tar upp vilken kunskap som finns om befintliga stödsystem, utbildningssystemet samt vilka möjligheter till stöd till arbete och sysselsättning personer med IF har, och diskuterar hur de eventuellt bidrar till fortsatt diskriminering av gruppen. Stödsystemen finns för att personer med IF ska kunna vara delaktiga, samtidigt som systemen i hög utsträckning styr och begränsar de val personer med IF kan göra.

Avslutningsvis konstaterar MFD att det stöd personer med IF får från samhället har en mycket stor inverkan på deras möjligheter att ta tillvara rättigheter, förutsättningar och förmågor genom livet. Det är därför avgörande hur samhällets stöd utformas. För att förbättra situationen för personer med IF, så deras livsval inte begränsas, är det mycket som behöver förbättras. ✱

Du kan ladda ner rapporten från mfd.se



Viktigt för personer med CP att göra saker och bli delaktig i vardagslivet

► Personer med cerebral pares (CP) kan ha stora svårigheter att utföra vardagsaktiviteter. Lena Bergqvist har i sin avhandling från Göteborgs universitet valt att undersöka hur unga vuxna med CP som inte har intellektuell funktionsnedsättning och har relativt god motorisk förmåga själva uppfattar vad de gör och sin delaktighet i vardagslivet. Hon har också undersökt om metoden Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) Approach kan öka aktivitetsförmåga och delaktighet hos personerna. Hennes avhandling heter ”Life is doing. Facilitators and hindrances for occupational performance in adults with cerebral palsy – including methods of intervention.”

Positivt men väldigt jobbigt

Resultaten visar att unga vuxna med CP anser att det är mycket viktigt att själva utföra dagliga aktiviteter. Genom att **göra** upplever de att de är någon. Deltagarna var också mycket nöjda med behandlingsmetoden CO-OP Approach. Författaren konstaterar att det krävs personcentrerade behandlingsmetoder där personer kan lära sig lösa problem i olika faser av **görandet**. Avhandlingen visar också att görandet ofta medför ett högt pris i form av fysisk försämring, smärta, stress och svår trötthet. Det visar att det behövs bättre möjligheter för personer med CP att skapa en balans i sina aktiviteter. ✱

Du kan ladda ner Lena Bergqvists avhandling på gupea.ub.gu.se

Foto: Folke Bergqvist



Effektivare vård för patienter med psykossjukdom

Personer med psykossjukdomar kan få bättre vård om vårdpersonalen har en bra dialog med patienten. Det räcker inte att bara bedöma symptomen. Patienten måste bli delaktig i sin egen vård.

Processen från att bedöma symtom och funktion till olika insatser inom den psykiatriska öppenvården är fortfarande i stor utsträckning en "svart låda", säger forskningssjuksköterskan Maivor Olsson-Tall. Man vet inte särskilt mycket om i vilken utsträckning patientens verkliga status faktiskt resulterar i en ändamålsenlig behandling.

Maivor Olsson-Tall har i sin avhandling "Bedömning i samverkan – en väg till remission vid schizofreni" studerat detta när det gäller patienter med schizofreni. Resultaten visar att det går att ge patienterna ett bättre liv med hjälp av mer genomtänkta bedömningar, bättre samverkan mellan vårdgivaren och patienten inom den egna

”**Det ligger i sjukdomens natur att patienterna har svårt att skatta sina egna symptom, så specialistsjuksköterskan kan se symptom som den sjuke inte ser.**”

vårdenheten och mellan olika vårdgivare. Det minskar dessutom risken att patienten behöver läggas in på sjukhus, vilket givetvis är mycket värt för den enskilda patienten, och gör att sjukvården kan lägga mer resurser på andra patienter.

Svårt att bedöma graden av sjukdom

Det finns fundamentala skillnader mellan att bedöma patienter med psykosjukdomar och patienter med kroppsliga åkommor. Maivor Olsson-Tall gör jämförelsen mellan diabetes och psykosjukdomar. De liknar varandra på så sätt att patienten aldrig blir frisk, utan all behandling har som mål att minska symtomen så personen kan leva ett normalt liv.

– För en patient med diabetes räcker det att den som tar ett blodprov är en kvalificerad vårdpersonal. De kan sedan jämföra med tidigare resultat och ge bra råd och vård utifrån det.

När det gäller psykospatienter är situationen annorlunda. Här måste en specialistsjuksköterska ge råd och vård utifrån en professionell bedömning av patientens tillstånd, och med hjälp av ett antal validerade instrument. Bland annat får patienten själv skatta sina symptom.

– Det ställer stora krav både när det gäller kunskapen om just psykosjukdomar och specifika symptom som den enskilde patienten har.

Återkommande dialog en nyckel

Maivor Olsson-Talls forskning visar att det inte räcker. Det behövs även en dialog med patienten.

– Det ligger i sjukdomens natur att patienterna har svårt att skatta sina egna symptom, så specialistsjuksköterskan kan se symptom som den sjuke inte ser. Skillnaden i skattning kan då ligga till grund för en dialog kring symptomen. Utifrån det kan de sedan diskutera hur de ska lägga upp vården.

Maivor Olsson-Tall har sett att upprepade avstämningar av det här slaget minskar skillnaden mellan specialistsjuksköterskans bedömning och patientens självskattningar.

– Patienten blir alltså med tiden bättre på att känna igen sina symptom. Det kan vara väldigt viktigt för att i tid upptäcka och förhindra perioder där patienten blir sämre, så kallade skov.

Viktigt att tidigt identifiera symptom

Psykosjukdomar uppträder ofta i just skov. Perioder med lindriga symptom avbryts av perioder med mer allvarliga symptom. Förutom att patientens livskvalitet sjunker kraftigt under skoven, är det också ganska vanligt att patienten blir sämre efter varje skov.

Eftersom insikten om sjukdomen ofta minskar när symptomen blir kraftigare, kan personen därför få svårare att inse att sjukdomen håller på att bli värre.

– Därför är det väldigt viktigt både att upptäcka de tidiga symtomen och att patienten själv blir bättre på att känna igen dem!

Behandling i samverkan

Men det Maivor Olsson-Tall i sin avhandling kallar Bedömning i samverkan är mycket mer än en effektivare dialog mellan specialistsjuksköterskan och patienten.

– Samverkan innefattar hela teamet inom den egna verksamheten. Det handlar om att gå igenom bedömningsresultatet med sjuksköterskor, skötare, läkare, psykolog, arbetsterapeut och kurator. Vad kan teamet hjälpa till med för att lösa patientens behov?



Patienten får ofta skatta sina egna symptom. Om specialistsjuksköterskan och patienten gör det tillsammans blir patienten bättre på att skatta sina egna symptom, och det blir lättare att förebygga nya skov.



Genom att specialistsjuksköterskan har en återkommande dialog med den psykossjuke kan hen bli bättre på att känna igen symptomen på sjukdomen. På så vis kan det gå att förhindra nya skov, och hindra att sjukdomen blir sämre.

Teamet kan även behöva hjälp från närstående att identifiera vad patienten har för problem och vilka insatser som kan vara effektiva. Även externa aktörer kan vara en del av behandlingen. Exempelvis kanske kommunen kan hjälpa till med sysselsättning.

Viktigt med kontinuitet bland personalen

Just för att den individuella bedömningen är så central är det viktigt med kompetent och erfaren personal.

– Personalen behöver känna till vilka besvär patienten ifråga brukar ha, och känna till de tidiga varningstecken för ett skov. De behöver också ha goda kunskaper om just psykosjukdomar. Därför är personalkontinuiteten extra viktig inom psykosvården.

Cheferna har ett stort ansvar

Ledningen är en viktig kugge, påpekar Maivor Olsson-Tall, när det gäller möjligheter att hinna värdera och bedöma de olika symptom man ser, förutsättningar i form av exempelvis utbildning, och att kunna gå vidare med att göra en samordnad

vårdplanering för de insatser och det stöd som patienten behöver.

Patienter med psykosjukdom är vad som brukar kallas en tyst patientgrupp, säger Maivor Olsson-Tall.

– De ber sällan själva om vård och behandling. Därför är det så viktigt att vi blir bättre på att se vad de behöver hjälp med för att få ett så bra liv som möjligt. Bedömning i samverkan är ett bra steg på den vägen. ✨



Du kan ladda ner Maivor Olsson-Talls avhandling på gupea.ub.gu.se

Foto: Alexander Olsson-Tall

Hallå där!

Disabled Refugees Welcome, DRW, är ett projekt som har som syfte att skapa bättre förutsättningar för att ta emot och integrera migranter med funktionsnedsättningar, eller normbrytande funktionalitet som de inom projektet hellre säger, för att poängtera att det är normstrukturer som hindrar. Jamie Bolling är projektledare för Disabled Refugees Welcome, och även verksamhetsledare på Independent Living Institute.

Foto: Jamie Bolling



Hur startade Disabled Refugees Welcome

Det började när Julius Ntobuah kom till Sverige från Kamerun 2017. Han hade hört mycket gott om Sverige, men när han kom hit möttes han av otillgänglighet och dåligt bemötande. Han tyckte det var jättetråkigt, och ville göra något åt det. Han kontaktade då Adolf Ratzka från Independent Living Institute, som också var med och startade European Network on Independent Living. Tillsammans skrev vi ett förslag på ett projekt för Allmänna arvsfonden, med syftet att titta på vilka behov asylsökande med funktionsnedsättning har, vad de möter för hinder, och öka medvetenheten om samhällsstrukturer som begränsar tillgänglighet. Vi ville också ta fram nya metoder att arbeta med den här gruppen asylsökande, för att integrationen ska fungera bättre.

Vad har ni gjort?

Vi har försökt kartlägga vilka behov asylsökande med funktionsnedsättning har. Vi har träffat över hundra personer, och gjort längre intervjuer med ett åttiotal. Personer kan också ringa oss när de har problem. Det kan exempelvis handla om problem med vården, med insatser, eller med integrationsprocessen eller om hur systemet funkar, så de själva sedan kan söka de stöd som finns. Hur fungerar svenska för invandrare, sfi? Om man är blind?

En kvinna som kontaktade oss var gravid och hade halvsidig förlamning. Samma dag hon fick barnet

kom socialtjänsten och sa att de skulle ta barnet. Hon ringde oss och var förtvivlad. Vi åkte dit med en jurist, och det löste sig. Socialtjänsten bad till och med om ursäkt. Vi har 80 historier, och alla är olika ...

Vi vet att det är viktigt att ha ett socialt nätverk, så vi har ordnat aktiviteter kring det. Vi har bland annat haft ett antal temadagar, där både personer ur målgruppen och de som jobbar för målgruppen deltagit. De har handlat om LSS, om socialtjänstlagen, lagen om mottagande av asylsökande, om hur det är att vara äldre med funktionsnedsättning, om boendesituationen. Vi har även skapat ett kvinnonätverk.

Hur ser framtiden för projektet ut?

Vi kommer fortsätta till årets slut, sen är våra pengar slut. Men vi jobbar hårt med att hitta sätt att fortsätta. Nu har vi ju kommit igång! Alla både inom projektet och de som haft kontakt med projektet vill att det ska fortsätta. Men det handlar om att hitta pengar. ✨

Du hittar Disabled Refugees Welcome på disabledrefugeeswelcome.se
Du når Jamie Bolling på jamie.bolling@independentliving.org

Jobbet en stor friskfaktor vid Ushers syndrom

Ushers syndrom gör att det blir allt svårare att arbeta. Samtidigt är arbetet väldigt viktigt för livskvaliteten. Därför måste personer med Ushers syndrom så tidigt som möjligt få hjälp att anpassa arbetet.

Ushers syndrom är en ärftlig sjukdom som påverkar hörseln, synen och i vissa fall balansförmågan. De med Ushers syndrom föds döva eller med en grav eller måttlig hörselnedsättning. Utöver hörselnedsättningen har personer med Ushers syndrom också en ögonsjukdom, som debuterar i barndomen och gör att synen försämras allt eftersom. De är den enskilt största gruppen i yrkesverksam ålder som har dövblindhet.

– Konsekvensen av dessa två problem blir väldigt omfattande, säger Mattias Ehn, psykolog i Dövblindteamet inom Rehabilitering och hälsa Stockholm.



Synfältet blir allt eftersom snävare, och till slut återstår bara ett "kikarseende". Det gör det bland annat svårt för personen att hantera situationer med andra människor.

Helt ändrad syn på arbete

Mattias Ehn har jobbat kliniskt inom området 15 år, och disputerade i februari vid Örebro universitet med avhandlingen "Life Strategies, Work and Health in People with Usher Syndrome", om hur livet fungerar för personer med Ushers syndrom. Hans viktigaste resultat är hur viktigt just jobbet är för livskvaliteten i den här gruppen.

– När jag började som psykolog i Dövblindteamet ansåg man att när en person kom till en viss grad av nedsättning i syn och hörsel så var det kanske inte värt att hänga kvar i jobbet. Men min forskning visar snarare på motsatsen. Det viktiga är nog snarare att skapa förutsättningar för ett hälsosamt arbetsliv för dessa personer, eftersom det är så oerhört hälsofrämjande att arbeta.

De sliter ont för att klara av livet

Innan Mattias Ehn och hans forskargrupp startade det här projektet var kunskapen låg om den här gruppen.

– Vi visste att de ser och hör dåligt, men hur mår de? Jobbar de?

Den allvarligaste konsekvensen av ögonsjukdomen är att synfältet blir allt trängre och det blir svårt att uppfatta ett rum. Som vuxna har de ofta bara kvar ett tunnelseende.

– En del kan läsa tryckt text även när synnedsättningen är ganska allvarlig. Men de får svårt att ta sig fram, och svårare att hantera kommunikation med andra människor.



Jobbet är för många med Ushers syndrom deras livlina till ett socialt sammanhang. Att kunna fika med kollegor är oerhört värdefullt säger alla Mattias Ehn intervjuade.

Många som inte jobbar försöker begå självmord

Med hjälp av folkhälsodata kunde Mattias Ehn och hans kollegor se att den psykiska ohälsan är väldigt mycket större i den här gruppen än i populationen i stort. Det var också betydligt vanligare att de som inte hade jobb kände sig värdelösa, olyckliga och oförmögna att hantera problem, hade sömn- och koncentrationsproblem och depression.

– De rapporterar att de ofta är isolerade och saknar socialt skyddsnät, och har dålig förmåga att klara sitt vardagliga liv.

De har låg social tillit och ingen att dela sina egna innersta känslor med, har svårt att få hjälp och många har dålig ekonomi.

– Var femte person som inte arbetar har försökt ta sitt liv. Det är väldigt många. Så min viktigaste slutsats är att vi måste göra allt vi kan för att få personer med Ushers syndrom att stanna kvar på jobbet. De kanske inte alltid kan jobba heltid, eller

vara kvar till pensionsåldern. Men varje år de kan fortsätta arbeta är oerhört viktigt, framförallt för individen, men även samhällsekonomiskt.

Viktigt vara aktiv

Mattias Ehn gjorde också djupintervjuer. Även där visade sig tillfredsställelsen med arbetet vara en viktig faktor för livskvaliteten.

– De får använda sin kompetens. Arbetet är jätteviktigt för relationer. Att kunna sitta och dricka kaffe med kollegor är värt väldigt mycket. Det säger alla.

Han bjöd även in personer till fokusgrupper för att ta reda på hur personer med Ushers gör för att hantera sina liv.

– Med det ville vi fokusera på det som fungerar, och inte på det som inte fungerar.

Stöd tidigt är en nyckel

Där återkom temat att kunna vara aktiv, på jobbet, men även på fritiden. Men även att få stöd,



De som tvingas sluta jobba mår ofta väldigt dåligt. Var femte försöker ta sitt liv. Därför måste vi göra allt för att få personer med Ushers syndrom att stanna kvar på jobbet, säger forskaren Mattias Ehn.

informellt av vänner, men även formellt, som ledsagning eller tolk, och stöd från myndigheter som Arbetsförmedlingen, för att exempelvis anpassa arbetsplatsen.

– Ett exempel vad det kan betyda är en person vi kom i kontakt med där de skulle införa en aktivitetsbaserad arbetsplats. Men vi kunde hjälpa till och fixa en bra, fast arbetsplats för den här personen, tack vare att vi kunde prata med arbetsgivaren och arkitekten i ett tidigt skede.

När de väl hade flyttat in i det nya kontoret hade det funnits mycket mindre möjligheter att göra något.

– Så vi måste se till att komma in tidigare under sjukdomen, för att kunna ge stöd på bästa sätt.

Han säger att många företag behöver det här stödet.

– Även om de har viljan kanske de inte har kunskapen. Vi kan inte förvänta oss att en arbetsgivare på ett litet företag ska vara påläst om dövblindhet. Men även organisationer som Arbetsförmedlingen och regionerna måste bli bättre på att samarbeta.

Ta vara på chanser när de kommer

När det gäller att anpassa arbetsplatsen kan enkla saker som bra belysning och anpassade datorer vara viktigt. Men att även anpassa arbetsuppgifterna är en viktig del.

– De kan vara helt beroende av att vara på sin arbetsplats, och landskap funkar inte. Alls.

Han säger att många av de som hittat lösningar beskriver en klok chef som kan se kvaliteterna hos personen.

– En chef som är väldigt lösningsfokuserad och som hittar sätt att komma runt besvären och låta personen blomma i sin kompetens.

Personerna i fokusgruppen berättade även att det var viktigt att hitta sätt att hantera den ovissa framtiden.

– De beskrev att de verkligen försökte ta vara på chanser när de kommer, göra saker nu, medan de kan, och lägga sin energi där den behövs, och inte på ovidkommande saker. De har inte ork att göra fel saker. Vi och alla andra som kommer i kontakt med personer i den här gruppen måste bli mycket bättre på att ge den här typen av stöd, och ge det i rätt tid. *



Du kan ladda ner Mattias Ehns avhandling på oru.diva-portal.org

Foto: Dövblindteamet Stockholm

Ökad förståelse kring hur det är att använda IKT efter stroke

► Stroke är ett samlingsnamn för en hjärnskada som orsakas av en blodpropp eller en blödning i hjärnan. Efter stroke är god rehabilitering en av förutsättningarna för att bli bättre. Martha Gustavsson från Karolinska institutet har i sin avhandling ”Participation in everyday life after stroke: Development and evaluation of F@ce – a team-based, person-centred rehabilitation intervention supported by Information and Communication Technology” utvecklat och testat en ny intervention för rehabilitering efter stroke.

Personerna behöver IKT men också stöd

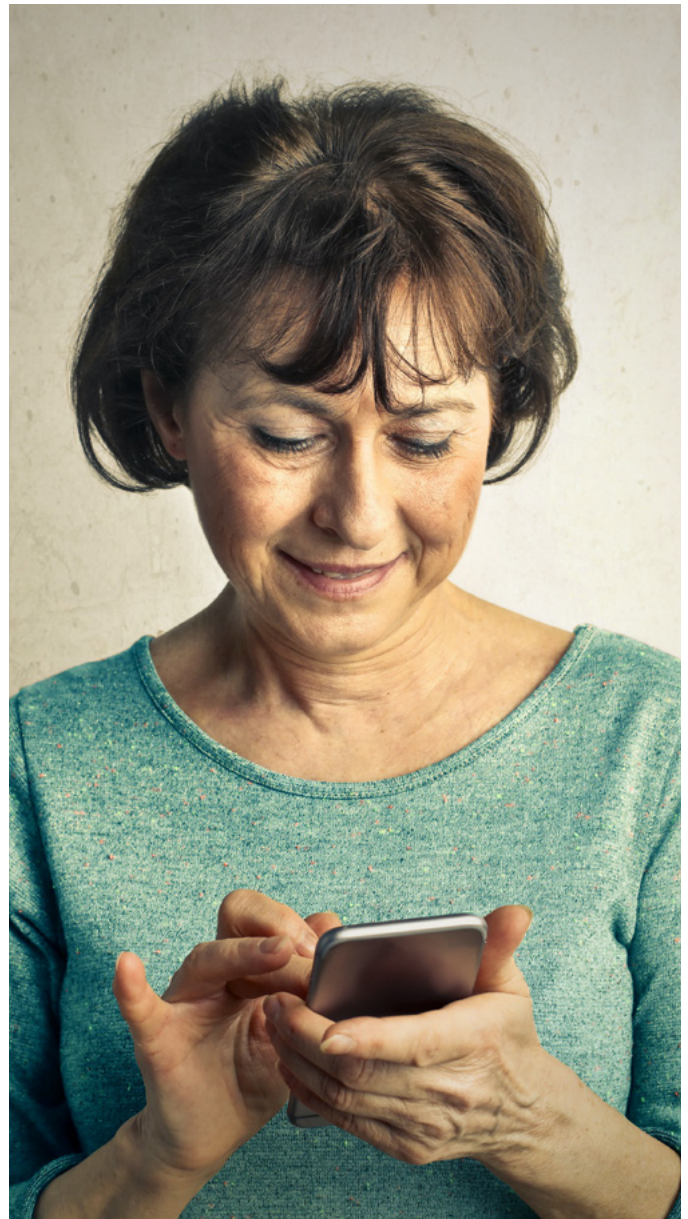
Hon intervjuade personer som haft stroke och personal inom rehabilitering om hur de använder informations- och kommunikationsteknik (IKT). Utifrån kunskaper från intervjuerna och från tidigare forskning utvecklade Martha Gustavsson en intervention som hon sedan testade.

Resultaten från interventionen visar att personer som haft stroke vill och behöver använda IKT i sin vardag, men att de kan behöva stöd. Interventionen verkar också fungera som ett bra stöd för personalen. Den ger dem en struktur att följa, samt hjälper dem att sätta mål som är baserade på vad personen vill och behöver i sin vardag. *



Du kan ladda ner Martha Gustavssons avhandling på openarchive.ki.se

Foto: Annika Clemes



Vi vill veta vad du tycker!

Du är viktig, och din åsikt spelar roll. Den påverkar hur vi utvecklar tidningen.

Hjälp oss att göra en ännu bättre tidning genom att svara på några korta frågor på webben:

<http://doit.medfarm.uu.se/kurt16777>

Tack för din medverkan!



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 48.

Kalendern 2020

Kalendariet ser lite annorlunda ut i detta nummer. Många konferenser är inställda, och ingen av de konferenser som genomförs gör det med besökare på plats. När det gäller hur konferenserna genomförs har vi valt att använda den beskrivning arrangören använt. Se de enskilda konferenserna för att ta reda på vad det innebär för den aktuella konferensen.

30 SEPTEMBER – 2 OKTOBER

Online

9th European Conference on Mental Health
Information: www.ecmh.eu

12–16 OKTOBER

Online event

16th World Congress on Public Health
Public health for the future of humanity: analysis,
advocacy and action.
Information: ephconference.eu

29–30 OKTOBER

Digital

14th International Conference on Virtual Rehabilitation
Information: waset.org/virtual-rehabilitation-conference-in-october-2020-in-paris

5–6 NOVEMBER

Virtual conference

5th World Disability and Rehabilitation Conference
Advocating for the diverse group of people with
disabilities across the globe.
Information: disabilityconference.co

25–28 NOVEMBER

Virtual meeting

32nd European Academy of Childhood Disability
Annual Meeting
From childhood to adulthood with disability.
Information: www.eacd.org

2–3 DECEMBER

Live-Stream

The 8th Annual Disability Matters Europe
Conference & Awards
Information: consultspringboard.com/disability-matters/2020dmeur-welcome/



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 eller telefon 018-471 64 45.

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 (konsult), 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 iStock.

Bilder Unsplash.com, Pexels.com och iStock.

Tryck Exakta.

Tidningen ges ut fyra gånger om året. På Centrum för forskning om funktionshinders hemsida kan man hitta alla tidigare nummer av tidningen: www.cff.uu.se/Tidskrift_/

ISSN 1103-1956