



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om funktionshinder pågår

NR 4/2019

## Bättre samverkan stärker vårdkedjan 4



Psykologisk process att  
skaffa hörapparat

3

Dyrt system ger  
kontroll utan resultat

8

Bättre praktiskt  
tänkande med CO-OP

12

Mer samverkan  
skulle stärka  
vårdkedjan

4



Dyrt system ger  
kontroll utan resultat

8



CO-OP förbättrar  
förmågan till  
praktiskt tänkande

12



Annons ▼

## Norrbacka-Eugeniastiftelsen

### Beviljade forskningsanslag år 2019

Norrbacka-Eugeniastiftelsen har beviljat anslag på 1 750 000 kronor till 24 projekt rörande personer med fysisk rörelsenedsättning.

Nedanstående forskningsprojekt är några av de som beviljats anslag. För information om övriga hänvisas till [www.norrbacka-eugenia.se](http://www.norrbacka-eugenia.se).

**Amer Ahmed**, MSc, Örebro universitet  
Internationell validering av Children's Hand-use Experience Questionnaire. 75 000 kr

**Himmelman Kate**, Docent, Göteborgs universitet  
Att leva som vuxen med cerebral pares i Västsverige. 100 000 kr

**Häglund Gunnar**, Professor, Lunds universitet  
Analys av behandling med Intratekal baklofenpump och Selektiv dorsal rhizotomi hos barn med cerebral pares i Sverige. 100 000 kr

**Lexell Jan**, Professor, Lunds universitet  
Levnadssituationen för äldre personer med traumatisk ryggmärgsskada. 75 000 kr

## Innehåll

Psykologisk process att skaffa hörapparat .....	3
Mer samverkan skulle stärka vårdkedjan .....	4
Dyrt system ger kontroll utan resultat .....	8
Lästips .....	10
Delaktighet i gruppboheter kräver aktiva chefer .....	10
Hallå där! .....	11
CO-OP förbättrar förmågan till praktiskt tänkande .....	12
Viktigt upptäcka autism och ADHD hos barn med Downs syndrom tidigt .....	15
Bärbara sensorer kan göra behandling mer individualiserad .....	15
Kalendern .....	16

**Löwing Kristina**, Med dr, Karolinska Institutet  
Små-Steg. Ett program för att utveckla och utvärdera nya behandlingsprinciper för barn med risk att utveckla cerebral pares. 100 000 kr

**Pontén Eva**, Med dr, Karolinska Institutet  
The muscle in cerebral palsy – effect of botulinum toxin treatment on contracture formation and function. 130 000 kr

**Törnbom Karin**, Master, Göteborgs universitet  
Upplevd delaktighet i vardagen för personer med nedsatt motorisk funktion efter stroke. 50 000 kr

**von Walden Ferdinand**, Postdok, Karolinska Institutet  
Antiinflammatoriska effekter av träning hos individer med CP – cytokiner och immuncellssvar. 100 000 kr

**Wall-Reinius Sandra**, Fil dr, Mittuniversitetet Östersund  
Tillgänglighet och utomhusmiljöer: goda exempel på design för alla i Jämtlandsfjällen. 75 000 kr

**Öhrvall Ann-Marie**, Med dr, Karolinska Institutet  
Är Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) mer effektiv för att öka delaktighet i vardagens aktiviteter än konventionell behandling vid habilitering av barn och ungdomar med diagnoserna cerebral pares eller ryggmärgsbräck. 100 000 kr

# Psykologisk process att skaffa hörapparat

Många i Sverige har en hörselnedsättning.

Ganska många av dem söker inte hjälp.

Det kan finnas psykologiska orsaker till att de inte söker hjälp.

Det borde vårdpersonalen ta större hänsyn till.

Över en miljon svenskar har någon form av hörselnedsättning. I många fall är det en del av åldrandeprocessen, och minst en tredjedel av alla över 65 har en hörselnedsättning.

– Våra öron åldras, men att inte kunna kommunicera ska inte ses som en naturlig del av åldrandet. Det finns hjälp att få, säger audionomen Elisabeth Ingo.

Hon har i avhandlingen ”Climbing up the hearing rehabilitation ladder” undersökt hur man kan stötta personer i beslutsprocessen att skaffa hörapparater.

## Problem i flera steg

Det är en stor utmaning för hörselvården att många som skulle få en högre livskvalitet med hörapparater av olika skäl inte använder sådana.

– Det här är ett problem i flera steg. Relativt få söker hjälp och många väljer inte hörapparater. Dessutom är det få av de som har hörapparater som använder dem. Slutresultatet blir att många går omkring och hör dåligt i onödan.

## Stigmatisering ett problem

Det kan finnas många skäl till varför det blir så här, säger hon.

– Man kanske inte själv upplever att man hör dåligt, eller inte tror att hörapparaten kommer hjälpa. Forskning pekar också på att vissa har svårt att erkänna att det är ett problem. Det finns ju tyvärr ett visst stigma kring detta.

Många som upplever att de börjat höra sämre behöver mogna i sitt beslut att söka hjälp. En möjlig väg skulle kunna vara att erbjuda hörseltester på nätet.

– Det innebär bland annat att man får testa sig i en miljö som inte är lika stigmatiserande som att boka en tid hos hörselvården.



Hörseln kanske blir sämre med åren, men att inte kunna kommunicera behöver inte vara en naturlig del av åldrandet.

## Förstå patientens beslutsprocess

Det finns även flera internationella studier som visar att primärvården skulle kunna bli bättre på att uppmärksamma hörselnedsättning, och på att förstå hur beslutsprocessen går till hos de som skulle ha nytta av en hörapparat. Med bättre sådana kunskaper skulle personalen kunna ge information och vägledning som är anpassad efter den man möter, tror Elisabeth Ingo.

– Det är väldigt viktigt att alltid se patienten som en helhet, och förstå att det finns bakomliggande psykologiska aspekter. Är patienten inte mogen behöver vi stötta processen.

Samtidigt kan det vara svårt med de förutsättningar som finns, säger hon.

– Det ska gå fort, och vi har sällan tid att låta patienten mogna i sina beslut. Om vi kunde låta patientens process ta den tid den behöver skulle det potentiellt kunna göra att färre hörapparater hamnar i byrålådan. ✱



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

Foto: Linköpings universitet



# Mer samverkan skulle stärka vårdkedjan

Olika delar av vården är inte alltid så bra på att samarbeta.

Det är inte konstigt att det blir så.

Men vården skulle fungera bättre

om de olika delarna av vården blev bättre på att samarbeta.

**M**ånga olika professioner är inblandade i att ge patienter vård. Det är inte ovanligt att de agerar utifrån vad som fungerar bäst för dem och deras professionella omgivning, istället för vad som i slutändan skulle ge bäst resultat för patienten. Detta är ett problem för många patientgrupper. I synnerhet är det ett problem för personer med funktionsnedsättningar, som ofta har omfattande kontakter med vården och habiliteringen, där en kedja av professioner är inblandade.

– Det är dags att inse att möjligheten att hjälpa patienter med professionella metoder är en konkurrensutsatt, gemensamt förvaltd resurs.

Och ju bättre den förvaltas av de professionella, desto bättre är det för patienterna. Offentliga och privata styrmodeller behöver kompletteras med en sorts tredje väg, som vårdar resursen mer effektivt och som underlättar professionellt hjälpande i samverkan.

Det säger psykologen Gustaf Waxegård, som hoppas att hans avhandling kan ge inspiration till att mejsla fram denna tredje, kompletterande styrmodell.

## Lätt att prioritera sin egen verksamhet

Ett grundläggande skäl till att de professionella agerar på detta sätt är att de organisatoriska system

## ”Det kan vara rationellt för mig att stänga in mig och skriva mina journalanteckningar, istället för att prata med kollegor”

som styr vården inte prioriterar samarbete för att optimera vårdkedjan, utan prioriterar just att alla enheter ska optimera sin egen verksamhet.

Detta är ett av de resultat Gustaf Waxegård presenterar i sin avhandling ”Conceptualizing professionals’ strategies in care pathways for neurodevelopmental disorders”. Som avhandlingens namn antyder har Gustaf Waxegård i första hand studerat vårdkedjan för personer med ADHD, autismspektrumtillstånd och andra så kallade neuroutvecklingstillstånd. Men resultaten gäller sannolikt även för många andra professionella grupper som hjälper patientgrupper med komplexa problem. Gustaf Waxegård är psykolog och specialist i klinisk psykologi.

### Viktigt att träffas och prata

Han förklarar att det ofta är rimligt för den enskilde professionelle att prioritera sin egen verksamhet.

– Det kan vara rationellt för mig att stänga in mig och skriva mina journalanteckningar, istället för att prata med kollegor eller leta reda på en kollega på en annan enhet för att samverka, även om jag förstår poängen med att samverka. De två behoven går emot varandra och av olika skäl fokuserar man oftast på det som ligger närmast.

En annan utlösande faktor kan vara hög belastning på verksamheten.

– När man som verksamhet har för mycket att göra, ökar drivkraften att avgränsa sig och minska sina åtaganden. Det är rationellt för enheten.

Men samtidigt är det utifrån patienternas behov rationellt att de professionella träffas och pratar om hur de kan skapa bättre vård för alla.

– Men samverkan tar tid. Det finns många varianter av såna situationer. Det är en sorts sociala dilemman, som sannolikt inte bara inträffar inom vården.

### Måste ha viss kontroll som professionell

Ett annat problem som följer med prioriteringsproblemet som Gustaf Waxegård kommit fram till i sin forskning är behovet professionella har att i sin yrkesvardag ha inflytande över sina vårdstrategier.

– Om jag som professionell inte har en rimlig kontroll över vilka metoder jag använder, så tappar jag förmågan att jobba som professionell. Inom vården idag har vi en situation där inte alla professionella kan använda sin expertis på det sätt de skulle vilja, av flera olika skäl.

Ett sådant skäl är att sjukvården ska bli mer effektiv.

– På många håll har inte den professionella expertisen kunnat lösa exempelvis problemen med tillgänglighet och genomströmning. När man som

Det är en dragkamp mellan de professionella och ledningsnivån om hur vården ska prioriteras. Det gynnar inte patienterna.





Det ta tid att samverka med andra i vårdkedjan. Men det gör att patienten får bättre vård.

beslutsfattare ser det kanske man är frestad att säga att de professionellas kompetenser inte kan ta ansvar för sådana viktiga aspekter.

Men kan inte de professionella göra sina prioriteringar utifrån sin professionella kompetens kommer det i sin tur leda till att patienternas problem ökar, säger Gustaf Waxegård. Det förstärker i sin tur det problem som fanns från början.

### Vem bestämmer vad som är ett bra resultat?

Det råder en viss konkurrens mellan de professionella och ledningsnivån som handlar om vem som egentligen ska bestämma om vårdinnehåll och vårdstrukturer och vilka mål som ska prioriteras, säger han. Det kan exempelvis handla om vad som krävs för att en person ska få en psykologutredning. Denna dragkamp går ända upp till allra högsta ledningsnivå.

– Ett exempel på en väldigt tydlig toppstyrning av vården var vårdgarantin 2010. Den fick effekten att man prioriterade en enstaka variabel väldigt

kraftfullt: tillgänglighet. Sett ur ett professionellt perspektiv är det bara en av många parametrar som bestämmer kvaliteten på vården.

### Enögt fokus ger dåliga resultat

Men eftersom vårdgarantin kopplade tillgängligheten till ersättningssystemet prioriterades andra typer av kvalitetsutveckling ner.

– Det ledde också till att diskussioner ofta kom att handla om vem som är ansvarig för den här patienten, snarare än om hur vi tillsammans ansvarar för den här patienten. Det skapade ett incitament att hålla patienter ifrån sig.

Parallellt med detta har vi under ganska lång tid haft en trend mot att decentralisera ansvaret för vårdresultatet till relativt små enheter, med många mellanchefer, säger Gustaf Waxegård.

– Man behandlar vården som någon sorts kvasimarknad. Det ökar drivkraften att bete sig egoistiskt som vårdenhet, eftersom man har ansvar för sin egen budget men inte för andras.



### Förstå vad som är viktigt för andra

För att alla ska kunna göra sitt bästa måste det finnas mycket tilltro mellan chefer och medarbetare. Det är viktigt, menar Gustaf Waxegård.

– Just denna tilltro är en av nycklarna till att lyckas prioritera resultat för patienten istället för resultat för den egna enheten.

Hur bygger man då upp en sådan tilltro?

– Ett väldigt tydligt resultat i min forskning är att tillit byggs i sakfrågor. Det är otroligt viktigt att de inblandade aktörerna lyssnar på varandras viktigaste sakfrågor.

Och klarar man inte av att ta andras hjärtefrågor till sig raseras tilliten, fortsätter han.

– Vi professionella måste förstå att det viktigaste för en chef ibland är att hålla budget, och att det är helt legitimt. Och chefen måste förstå att vi måste få jobba med våra professionella metoder om vi ska kunna hjälpa på bästa sätt. Det är nödvändigt att hitta balanserade ståndpunkter i såna frågor.

### Större utrymme för professionella att bygga nätverk

Han beskriver att vi har två övergripande styrmodeller i svensk hälso- och sjukvård: den professionella byråkratin och New Public Management.

– Problemet är att ingen av modellerna uppmuntrar den typ av professionell självorganisering som vi skulle behöva, särskilt när det gäller för gruppen personer med funktionsnedsättning.

Därför behöver vården komplettera dessa styrsystem med en organisationsform som uppmuntrar professionell självorganisering och autonomi.

– Och frön till en sådan organisationsform finns redan. Vi som jobbar med funktionshinder har en lång tradition att jobba med nätverksbaserade samverkansmodeller. Vi är ganska vana att ses, fika och lösa vårdkedjeproblem tillsammans.

”Just denna tilltro är en av nycklarna till att lyckas prioritera resultat för patienten istället för resultat för den egna enheten.”

### Brett dataunderlag

Gustaf Waxegård har intervjuat ett 40-tal professionella som jobbar med personer med funktionsnedsättning, individuellt och i grupper. Han har även tagit del av en stor uppsättning kvalitativa och kvantitativa data av olika typer, som statistik och policydokument, samt internationell forskning om vårdkedjor. För den som vill fördjupa sig i vårdkedjor för NU-tillstånd har Gustaf skrivit fyra kapitel i boken "Handbok i barn- och ungdomspsykiatriskt utredningsarbete" (red. Emma Edvinsson) som släpps i höst av Studentlitteratur AB.

### Chefen måste ge stöd, och kanske bjuda på fika

Den typen av nätverkande måste både förstärkas och få en officiell sanktion, säger Gustaf Waxegård.

– Det görs mycket bra i de nätverksgrupper som finns på många håll. Men de har hamnat lite i bakvattnet. De behöver lyftas fram, gärna ramas in med en konkret metod, och cheferna får se till att sponsra dem med fika och ge dem en status i chefens ögon. Chefen bör göra det tydligt att de professionella har förtroendet att lösa de här strategiska problemen.

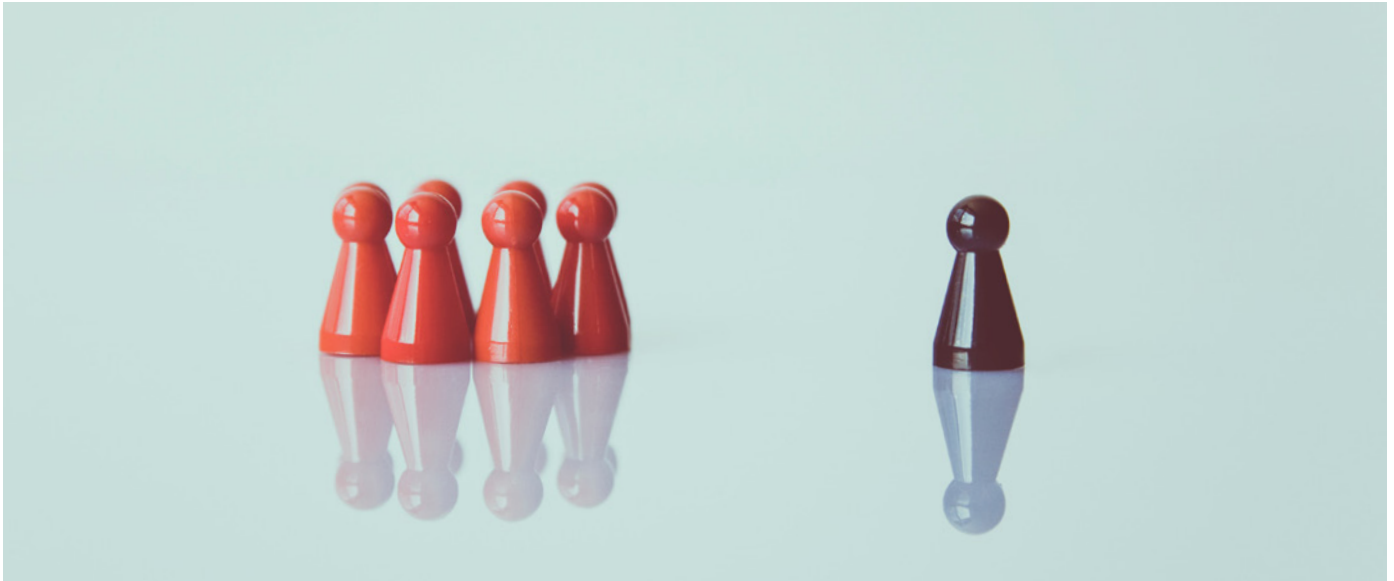
Chefen ifråga kan vara på många nivåer, men Gustaf Waxegård anser att mellanchefer och verksamhetschefer är nyckelpersoner.

– Jag är ändå lite hoppfull. Fler blir medvetna om att vi i större utsträckning behöver tillitsskapande styrformer, och att det blivit för mycket fokus på mätetal och pinnar och sånt, på att administrationsbördan ökat för mycket, och att de professionella behöver få vara professionella. Och det är nog något alla kan jobba med att stärka på sin egen arbetsplats. \*



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

Foto: Lunds universitet



# Dyrt system ger kontroll utan resultat

Många med psykisk ohälsa blir inte sjukskrivna fast de skulle behöva det. Men dessa personer kan inte jobba heller. Det betyder att de varken får hjälp eller jobb. Det är dåligt för personerna och dyrt för samhället.

Det har de senaste åren skrivits en hel del om Försäkringskassans bedömning av personer med psykisk ohälsa. Brukarorganisationer har varit kritiska till att Försäkringskassans uppdrag innefattar att få ner sjuktalet, när myndighetens egentliga uppdrag är att administrera sjukförsäkringen. Det gör att Försäkringskassans bedömningar ifrågasatts.

– Media har uppmärksammat hur personer med psykiatrisk problematik har hamnat mellan stolarna, och det verkar ibland som att de beslut som fattas av Försäkringskassan inte motsvarar patienters behov, säger sociologen Maricel Knechtel.

## Intervjuade läkare och handläggare

Maricel Knechtel har undersökt hur läkare i primärvården och Försäkringskassans handläggare bedömer personer med psykisk ohälsa, genom att de fått bedöma ett fiktivt patientfall. Resultatet har Maricel Knechtel publicerat i sin avhandling ”Categorization Work in the Swedish Welfare State – Doctors and social insurance officers on persons

with mental ill-health”. Maricel Knechtel försvarade den 14 juni avhandlingen vid Uppsala universitet.

## Sjukförsäkringssystemet fungerar inte

Den övergripande slutsatsen Maricel Knechtel dragit är att sjukförsäkringssystemet som det ser ut idag inte fungerar. Den så kallade arbetslinjen har medfört att det blivit allt hårdare krav för att en person ska få sjukpenning. Försäkringskassan har också fått i uppdrag att få ner sjuktalet.

– Handläggarna ska i princip bedöma om en person är arbetsförmögen eller inte arbetsförmögen som följd av en sjukdom. Man kan alltså säga att det är nödvändigt att vara allvarligt sjuk för att få sjukpenning, men inte nödvändigtvis tillräckligt.

Detta krockar med läkarnas syn på sitt uppdrag – att försöka hjälpa de personer de utifrån sin professionella bedömning tycker behöver hjälp. Men enligt Försäkringskassan måste diagnosen ge en nedsättning av funktionen i det sjuka organet, som leder till att personen inte kan utföra vissa aktiviteter.



”De flesta vill jobba!

**Väldigt få vill vara sjukskrivna. Vi måste lita mer på patienterna när de säger att de är sjuka.”**

Detta måste dokumenteras i läkarintyget, en uppgift som många läkarna tycker är svårt och ofta omöjligt.

För att lösa detta kan läkarna ta till olika strategier, som att skriva ett intyg med ett allvarligare symptom eller diagnos, och på så sätt öka chansen för att få ett positivt beslut.

– Samtidigt säger handläggarna att det är ett problem att läkarna inte kan säga nej till patienter eller överdriver både diagnos och oförmågan att arbeta. Handläggarna nämner också att det är ett problem att vissa läkare inte skriver tillräckligt tydligt i intyget vad personen inte kan göra på grund av sin diagnos.

### **Svårt med objektiva fynd vid psykisk ohälsa**

I ett försök att göra handläggningen objektiv vill Försäkringskassan att läkarna ska leverera objektiva, kliniska fynd från deras undersökning av patienten.

– Men det är svårt när det gäller psykisk ohälsa. Läkaren måste lita på personens berättelse och sina egna bedömningar för att ställa en diagnos, vilket läkarna generellt också gör. Men för Försäkringskassans spelar det ingen som helst roll vad patienten själv säger. De måste ha kliniska fynd.

Det gör att läkarna hamnar i en väldigt besvärlig situation.

### **Kontroll utan hjälp**

Maricel Knechtel tycker att allt detta är extra illa eftersom det inte fått någon större effekt på hur friska eller sjuka svenskarna egentligen är. De så kallade sjuktalen varierar från år till år och är idag nästan på nivå med regeringens mål. Problemet är att denna statistik inte visar graden av sjukdom i befolkningen, eftersom de sjuka som inte får sjukpenning inte är med i statistiken. Det blir kontroll utan hjälp, och enorma resurser som förbrukas.

### **Systemet förbrukar dyr läkartid**

Det leder också till att det blir köer i vården, eftersom läkarna även måste ägna sin tid åt att skriva och komplettera intyg.

– Och läkare är inte billiga. Jag tror de resurserna skulle ge mycket bättre utdelning om vi använde dem för att sätta in rehabilitering tidigt, och på att hjälpa dessa personer att hitta ett jobb de kan klara av. Inte



Även personer med allvarlig psykisk sjukdom vill jobba. Att så få ändå gör det pekar på att det finns problem med de strukturer dessa personer möter.

minst eftersom hela den här kontrollapparaten i bästa fall ger försumbara resultat.

### **Resurser till vård istället för kontroll**

Undersökningar visar att även personer med allvarlig psykisk sjukdom vill jobba och leva ett normalt liv, säger Maricel Knechtel.

– När ändå bara en bråkdel med sådana sjukdomar arbetar så kan det tyda på att hindren ligger i samhällets strukturer, och inte i individens bristande vilja att arbeta. Jag skulle vilja föreslå att istället för att använda så mycket resurser till en massiv kontrollapparat där intyg går fram och tillbaka så får vården dessa resurser. Och särskilt primärvården och psykiatrin, och att resurser öronmärks för kommunala psykosociala insatser. Förhoppningsvis skulle ett sådant program bidra till att sjuktalen går ner. \*



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

Foto: Elisabeth Hoff

## LÄSTIPS



## Hjälp till föräldrar att prata med sina barn om autism

► Autism är en funktionsnedsättning med symtom som ofta upptäcks redan under småbarnsåren. Ett barn som har autism och undrar över sin funktionsnedsättning behöver få information på ett sätt som passar barnets ålder och utvecklingsnivå. Att som förälder berätta för sitt barn om autismdiagnosen kan kännas svårt. Raelene Dundon har därför skrivit en bok som ger råd, tips, exempel och material till föräldrar för att kunna föra ett bra samtal med sitt barn om detta.

### Många konkreta exempel

Hon tar upp frågor om varför man som förälder ska berätta, och i så fall när, och hur man kan göra det stegvis. Boken handlar också om vilka reaktioner föräldrar kan möta från barnet, och hur man kan förbereda sig för det som förälder. Den tar också upp när det kan vara viktigt att berätta för andra om barnets diagnos, och hur man kan göra det. Boken ger många konkreta exempel, och den sista delen av boken består av arbetsmaterial som kan hjälpa barn att förstå autism. \*

**Boken heter** "Prata med ditt barn om autism. En handbok för föräldrar" och är utgiven av Gothia förlag.



## Delaktighet i gruppboväder kräver aktiva chefer

► Personer med intellektuella funktionsnedsättningar är beroende av stöd från andra för att kunna leva ett självständigt liv och vara delaktiga i samhället. Det ställer stora krav på professionella som ska ge det stödet. Leena Berlin Hallrup från Malmö Universitet har i sin avhandling "Experiences of everyday life and participation for people with intellectual disabilities" undersökt hur personal och personer med intellektuella funktionsnedsättningar i gruppboväder upplever sin vardag. Dessutom har hon undersökt hur chefer i gruppboväder kan underlätta för de boende att vara delaktiga, och hur anhöriga, gode män och vänner beskriver delaktighet.

### Livet är begränsat och reglerat

Resultaten visar bland annat att personerna med intellektuella funktionsnedsättningar beskriver vardagslivet som något som pågår inom ett begränsat område med många regler och rutiner, och som ger dem en känsla av att de är beroende av personalen. Personalen tycker att de saknar arbetsmetoder som stödjer delaktighet, och stöd från chefer för att arbeta med det. Författaren konstaterar att personalen vid gruppboväder behöver närvarande och handledande chefer som ger tydliga riktlinjer och ledning hur personalen ska arbeta för att stödja delaktighet. \*

Du kan ladda ner avhandlingen på [muep.mau.se](http://muep.mau.se)

Foto: Pia Larsson

# Hallå där!

RFSU driver ett projekt som heter Sex i rörelse. Projektet vill vidga normer kring sex, och inkludera grupper som personer med funktionsnedsättning när det gäller sex. Ett syfte är också att främja den sexuella hälsan för dessa personer. Hanna Öfors på RFSU är en av projektledarna.

Foto: Nora Eklöv



## Varför startade ni Sex i rörelse?

RFSU har tre ledord som grundbult: alla har rätt att vara, välja, njuta. Vi såg att den här gruppen inte ingår i ”alla”, eftersom de varken får sexualupplysning eller reella möjligheter att leva ut sin sexualitet. Vi startade projektet i samarbete med Stockholmsavdelningen av Förbundet Unga Rörelsehindrade, men vi lyfte det snart till den nationella nivån. Jag är också vice ordförande för det nationella förbundet och talesperson i sexualfrågor.

## Vad gjorde ni inom Sex i rörelse?

Vi har dels tagit fram ett material som vänder sig till målgruppen och dels haft träffar och informationsmöten. Materialet finns på webbplatsen [sexirorelse.se](http://sexirorelse.se), och namnet på webbplatsen är ”Om sex, funktion och att bryta mot normen”. Där finns texter och filmer kring teman som vi har sett att unga frågar efter eller funderar kring. Det handlar om dating, om att förstå kroppen, hur den fungerar och hur man kan njuta av den, om integritetsfrågor och assistens. Hur har man sex med en assistent i närheten? När vi varit ute har vi haft både samtalscirklar och mer regelrätt sexualupplysning.

Mycket av arbetet i projektet har handlat om att utveckla metoder för att prata om sex med unga och att förstå vad unga vill prata om. Så vi har samarbetat med Riksgymnasiet för rörelsehindrade och med fritids- och ungdomsgården Träffstugan, och har haft vissa gemensamma aktiviteter med habiliteringen och RBU – Förbundet rörelsehindrade barn & ungdomar. Vi har även haft en dialog med unga vuxna som på olika sätt är nära de här personerna, inom exempelvis skola och habilitering.

## Vad sa de unga?

De tyckte det var kul att få prata om det här, att de inte gjort det så mycket tidigare. De sa att det kändes bra att få se hur det kan vara för någon som dem själva. Men framför allt mötte vi en stor frustration över allt som inte fungerar när det gäller sex och samlevnad för personer med funktionsnedsättning. Att inte veta hur de ska hantera relationen till assistenter, exempelvis. Och hur ska jag kunna utforska min sexualitet om jag inte har hjälpmedel att nå mig själv eller en partner?

## Vill du peka på något annat ni sett?

Avsexualiseringen. I samhället i stort avsexualiserar ofta dessa personer, och de unga har därför många gånger inte heller sett på sig själva som sexuella personer. Det finns en tydlig fördom att personer med funktionsnedsättning inte ska ha någon sexualitet. Här får både skolan och landstinget skärpa sig. Skolan ska prata om sex och samlevnad med alla, och landstinget får se till att ungdomsmottagningarna är fysiskt tillgängliga, vilket de inte alls nödvändigtvis är idag. Man borde sluta ha en massa åsikter om hur sexualitet ska se ut. Och det här är ett problem som inte bara funkisgruppen har. Sen vore det ju bra om de kunde få hjälpmedel förskrivna. Den sexuella hälsan är en stor del av ens identitet. Det är också en viktig del av hälsan, och går mycket ihop med den psykiska ohälsan, som också är ett problem som finns i den här gruppen. Och i alla andra grupper. ✱

Du hittar Sex i rörelses webbplats på [sexirorelse.se](http://sexirorelse.se)  
Du når Hanna Öfors på [hanna.ofors@rfsu.se](mailto:hanna.ofors@rfsu.se)





Personer med lindrig CP eller ryggmärgsbråck kan ha svårt att planera och genomföra vardagliga aktiviteter. För dem kan det exempelvis vara en utmaning att gå och handla. CO-OP kan hjälpa dem bli bättre på det.

# CO-OP förbättrar förmågan till praktiskt tänkande

Personer med CP och ryggmärgsbråck kan ha svårt att planera och genomföra aktiviteter. En forskare har visat att metoden CO-OP hjälper personerna att bli bättre på det

Personer med neurologiska funktionsnedsättningar som cerebral pares, CP, och ryggmärgsbråck har ofta svårt att ta sig igenom själva processen att genomföra vardagliga aktiviteter. Det kan handla om saker som att knyta skorna, hålla ordning hemma eller gå och handla.

Skälet är inte alltid de motoriska problem personen har. Det handlar också om att det kan vara svårt för personen att se hur hen ska starta

aktiviteten och att det kan vara svårt att gå vidare till nästa steg i aktiviteten. Om något händer som stör så kan det vara svårt att hitta tråden i aktiviteten igen.

## Pilotstudien gav väldigt bra resultat

Överarbetsterapeuten och forskaren Marie Peny Dahlstrand driver tillsammans med arbetsterapeuten och forskaren Ann-Marie Öhrvall och en grupp andra forskare ett projekt där de studerar och

”**Kan vi hjälpa personer med de här diagnoserna att själva kunna göra fler saker så ökar det deras delaktighet, både i sina egna liv och i samhället.**”

utvärderar en metod som de hoppas kan ge dessa personer bättre verktyg att hantera just vardaglig problemlösning. Metoden heter CO-OP, Cognitive Orientation to daily Occupational Performance.

– Tidigare har vi genomfört en mindre pilotstudie med unga vuxna. Resultaten var fascinerande. Testpersonerna blev bättre på i stort sett alla sätt vi mätte på, och deras självförtroende ökade

Nu har Marie Peny Dahlstrand och hennes kollegor gått vidare och håller på att genomföra en större studie.

### En fråga om delaktighet

De grupper forskarna testat CO-OP på är barn som har ryggmärgsbräck eller barn med CP som har relativt god motorisk förmåga, grupper som generellt inte får särskilt mycket stöd av habiliteringen.

Både Marie Peny Dahlstrand och Ann-Marie Öhrvall såg i sin tidigare forskning att barnens svårigheter påverkade deras autonomi. Detta gjorde att de tillsammans ville testa CO-OP för dessa barn, som ett sätt att utveckla barnens tänkande innan, under tiden och efter att hen gör aktiviteten hen vill göra.

– Kan vi hjälpa personer med de här diagnoserna att själva kunna göra fler saker så ökar det deras delaktighet, både i sina egna liv och i samhället.

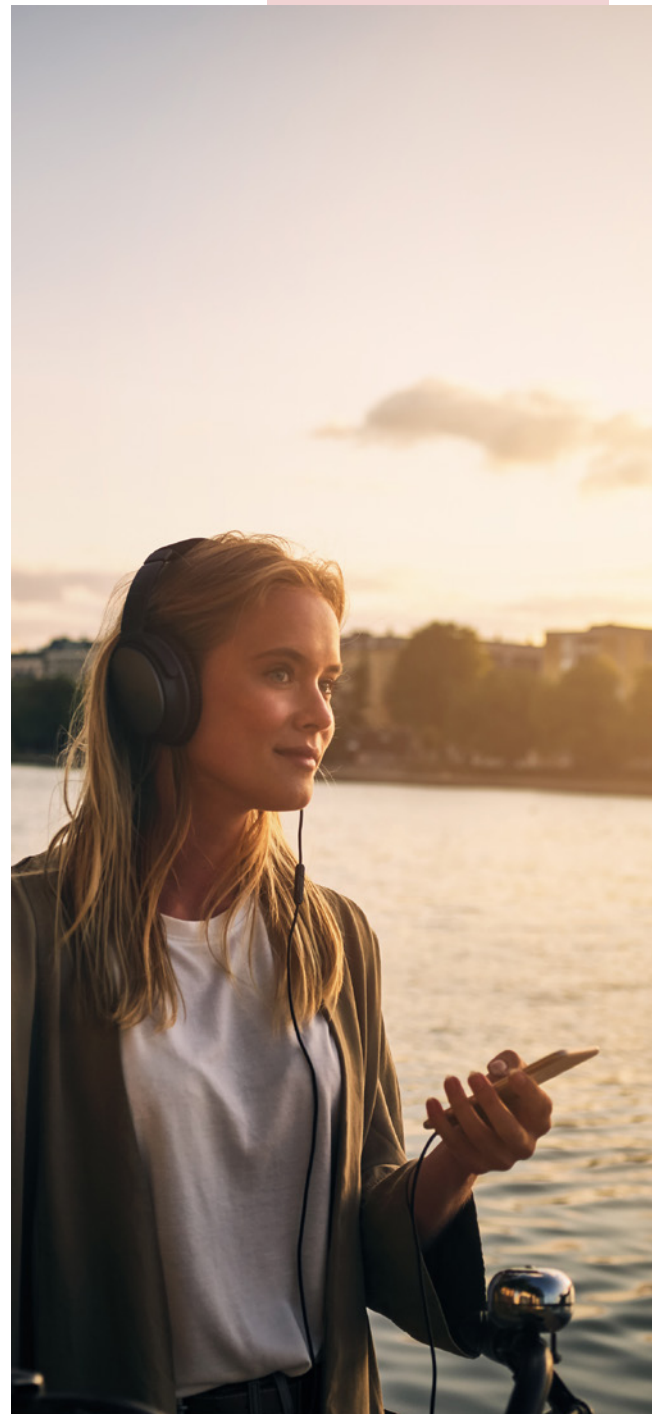
### Deltagarna bestämmer målen själva

CO-OP går ut på att deltagarna når de mål de själva vill nå.

– Målen kan vara att göra väldigt konkreta saker, som att knyta sina skor, men kan också handla om mer organisatoriska aktiviteter, som att få med sig sina läxor hem, kunna hitta på okända platser, aktivera sig i tid för att hinna saker, eller handla och laga mat. Personer i de här grupperna kan ha svårt att se och planera stegen i sådana vardagliga aktiviteter.

### Ställa frågor – inte berätta eller visa

För att deltagarna ska utveckla sina egna strategier ställer forskarna frågor deltagarna får reflektera



En konsekvens av CO-OP är att personerna får bättre självförtroende.



CO-OP gav deltagarna verktyg att lösa även andra problem än de problem de aktivt tränade på. De gjorde att de fick en allmänt större tilltro till sin egen förmåga.

kring, som ”hur gör man det här?”, ”varför blev det så här?” eller ”kan man göra på något annat sätt?”.

– Vi talar inte om vilka strategier eller planer de ska ha. Vi hjälper dem att öva på en generell strategi, med ett mål, en plan, att göra, och kolla hur det blev. Strategin ska också fungera i andra miljöer än den vanliga.

Det är viktigt att deltagarna får pröva sina egna planer, men att också lära sig analysera vad som inte fungerade och varför.

– Om en person kommer med en plan som jag kanske tycker är orimlig så måste jag ändå säga ”men prova!”. Om den inte fungerade så frågar jag varför den inte funkade. Det är bara de själva som hittar det sätt som passar för dem.

### Får större tilltro till sin egen förmåga

Resultaten hittills har varit fascinerade, säger Marie Peny Dahlstrand.

– I pilotstudien med unga vuxna såg vi att det hände saker på alla nivåer, när det gäller att uppnå sina mål, hur de genomförde och planerade aktiviteterna. Vi såg också att deltagarna fick verktyg att lösa även andra problem, och fick ett nytt sätt att förhålla sig till sitt eget tänkande.

Det ledde bland annat till att de fick en mycket större självtillit och vågade ge sig på saker de inte vågat tidigare.

I den större studie de arbetar med nu har forskarna fått väldigt mycket positiva reaktioner från föräldrar.

– Många har sagt att de sett en otrolig förändring på sina barn, att de mycket lättare går från tanke till handling. Habiliteringspersonalen ser också samma förändring.

Marie Peny Dahlstrand är noga med att påpeka att studien inte är färdig än, men att resultaten ser väldigt lovande ut. De hoppas kunna sammanställa resultaten för att publicera dem under våren. ✱



Marie Peny Dahlstrand arbetar på Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus Göteborg, samt på Sahlgrenska Akademin, Sektionen för Hälsa och Rehabilitering.

Foto: Josefin Bergenholtz, Göteborgs universitet.

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

Vill du hellre läsa Forskning om funktionshinder pågående 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.



## Viktigt upptäcka autism och ADHD hos barn med Downs syndrom tidigt

► Drygt vart tredje barn med Downs Syndrom har autism eller ADHD. Det är dessutom vanligare med autismspektrumtillstånd hos barn med Downs Syndrom än man tidigare trott. Det visar Ulrika Wester Oxelgren i sin avhandling från Uppsala universitet, "Intellectual Disability and coexisting Autism and ADHD in Down syndrome – a population-based study". Där visar hon att fler barn och familjer kan få rätt stöd och bättre vardagsliv genom att man tidigt upptäcker ADHD och autismspektrumtillstånd hos barn med Downs Syndrom. Hon föreslår därför att vården ska undersöka alla barn med Downs syndrom vid tre till fem års ålder för att ta reda på detta.

Ulrika Wester Oxelgren konstaterade i sin avhandling också att tonåringarna hade en svårare grad av intellektuell funktionsnedsättning än de yngre barnen. Därför rekommenderar hon att barnen bör erbjudas en ny utvecklingsbedömning inför högstadiet.

### Intervention utvecklade barnens förmågor

De barn som i studien diagnosticerades med autismspektrumtillstånd erbjöds att delta i ett interventionsprogram. Interventionen fokuserade på kommunikation och fritidsaktiviteter. I programmet fick varje barn individuella mål, och fick därefter träna i tre månader hemma och i skolan. Målen kunde exempelvis vara att kunna vara med och spela ett spel hemma eller duka bordet inför middagen. Utvärderingen visade att barnen nådde nya mål och hittade nya förmågor, samtidigt som föräldrarna upplevde positiva effekter av interventionen. \*



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

Foto porträtt: Elisabet Tysk



## Bärbara sensorer kan göra behandling mer individualiserad

► Det finns i Sverige minst 60 000 personer som har epilepsi, och ungefär 20 000 personer som har Parkinsons. Dongni Johansson Buvarp från Göteborgs universitet har funnit att det går att ge dessa personer bättre behandling genom att med bärbara sensorer kontinuerligt följa deras symptom under längre tidsperioder och i naturliga och vardagliga miljöer, istället för vid glesa bedömningar på vårdinrättningar. Det gör också att patienten blir mer delaktig i sin egen behandling.

### Bättre effekter av läkemedlen

Resultaten visar bland annat att den kontinuerliga mätningen gjorde att användarna bättre kunde justera sina läkemedelsdoser, och på det sättet få bättre effekter av läkemedlen. Hon har publicerat resultaten i sin avhandling "Wearable sensors for monitoring Epilepsy and Parkinson's disease", där hon studerat hur bärbara sensorer kan användas för att kontinuerligt mäta rörelser hos patienter med epilepsi och Parkinsons sjukdom. \*

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

Foto: Josefin Bergenholz Illustration: Niina Hernández

## Nästa nummer ...

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

# Kalendern 2020

### 12-13 FEBRUARI

#### Göteborg, Sverige

Pathways to inclusive and equitable quality education for people with disabilities: Cross context conversations and mutual learning.

Information: [ips.gu.se/piqed](https://ips.gu.se/piqed)

### 28-29 FEBRUARI

#### Budapest, Ungern

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

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

### 2-3 MARS

#### Honolulu, Hawaii, USA

35th Annual Pacific Rim International Conference on Disability and Diversity.

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

### 4-9 MARS

#### Orlando, Florida, USA

14th ISPRM World Congress (International Society of Physical and Rehabilitation Medicine) – Connecting People, Changing the World.

Information: [www.isprm.org/congress/14th-isprm-world-congress/](https://www.isprm.org/congress/14th-isprm-world-congress/)

### 1-4 JUNI

#### Pittsburgh, Pennsylvania, USA

AAIDD 2020 Annual Meeting (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities):

Technology as a Tool to Enhance Services, Support, and Health Equity.

Information: [aidd.org/education/annual-conference](https://aidd.org/education/annual-conference)

### 17-20 JUNI

#### Poznan, Polen

32nd European Academy of Childhood Disability Annual Meeting 2020.

Information: [www.eacd2020.org](https://www.eacd2020.org)

### 22-25 JUNI

#### Göteborg, Sverige

International Mobility Conference (IMC17): Challenges for an Inclusive Society.

Information: [ips.gu.se/english/cooperation/conferences/imc17](https://ips.gu.se/english/cooperation/conferences/imc17)

### 1-6 AUGUSTI

#### Cancún, México

19th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC): Communication Beyond Borders.

Information: [www.isaac-online.org/english/conference-2020/](https://www.isaac-online.org/english/conference-2020/)



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** Shutterstock

**Bilder** Unsplash.com, Pexels.com, Shutterstock 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\\_/](https://www.cff.uu.se/Tidskrift_/)

ISSN 1103-1956