



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om funktionshinder pågår

NR 2/2021

Kemisk intolerans stort men dolt problem

3



Nedskärningar drabbar
möjligheterna till intimitet

6

Många med ryggmärgs-
bräck får otillräckligt stöd

10

Sociala medier en
ambivalent tillgång för
brukarorganisationer

12



**Nedskärningar drabbar
möjligheterna till intimitet 6**

**Många med
ryggmärgsbräck får
otillräckligt stöd 10**

**Sociala medier en
ambivalent tillgång för
brukarorganisationer 12**

Innehåll

Brukarorganisationer och brukarentreprenörer inom området psykisk hälsa.....	2
Kemisk intolerans stort men dolt problem.....	3
Nedskärningar drabbar möjligheterna till intimitet	6
Lästips.....	9
Kognitiv och språklig utveckling hos barn med Cochleaimplantat.....	9
Många med ryggmärgsbräck får otillräckligt stöd.....	10
Sociala medier en ambivalent tillgång för brukarorganisationer.....	12
Hälsofrämjande arbete viktigt inom den psykiatriska vården.....	14
Hallå där!.....	15
Kalendern 2021.....	16

Brukarorganisationer och brukarentreprenörer inom området psykisk hälsa

► Brukarorganisationer som varit etablerade sedan länge inom området psykisk hälsa kompletteras idag med nya sätt för personer att engagera sig. En sådan ny grupp är nätverksbaserade brukarentreprenörer. Det är personer som engagerar sig genom privata bolag och bygger nätverk på sociala medier kring frågor som rör psykisk ohälsa.

Hilda Näslunds avhandling ”Personalising service user engagement. Entrepreneurs and membership organisations in the mental health sector” från Umeå universitet bidrar med ökad kunskap om hur brukare engagerar sig på området psykisk hälsa i både kollektiva och individuella former.

Personliga berättelser är en viktig kraft

I en av delstudierna i avhandlingen diskuterar Hilda Näslund hur brukarorganisationerna och entreprenörerna ser på den kunskap de representerar. Båda anser att personliga berättelser om individuell erfarenhet bidrar till ett känslomässigt engagemang, som är en viktig kraft i social förändring. Men kollektivt framförhandlad och sammanslagen kunskap inom brukarorganisationerna

kan å andra sidan utgöra en grund för att förändra vård och stöd. Olika typer av erfarenhetsbaserad kunskap kan alltså innebära möjligheter att nå olika förändringar.

Författaren konstaterar att olika former av erfarenhetsbaserad kunskap har olika politiska potential och att det är viktigt med en medvetenhet om vilken typ av kunskap och representativitet som krävs i olika sammanhang. Avhandlingen i sin helhet bidrar med kunskap om hur man bättre kan förstå formerna för hur brukarengagemang utvecklas. Den kunskapen är viktig för brukarentreprenörer, medlemsorganisationer, stöd- och serviceorganisationer samt statliga aktörer på området. ✱



Du kan ladda ner Hilda Näslunds avhandling på umu.diva-portal.org

Foto: Privat



Många tar på sig dofter av ett eller annat slag på morgonen. Det kan göra det väldigt obehagligt eller till och med omöjligt för personer med kemisk intolerans att exempelvis åka buss.

Kemisk intolerans stort men dolt problem

Många personer får allvarliga problem av kemikalier i luften. Problemen kan orsakas av exempelvis parfym eller mögel. Vissa får så stora problem att de inte kan jobba. Det är många som inte förstår att det är ett riktigt problem.

Många besväras i olika grad av dofter av ett eller annat slag. Men för en grupp personer är besvären så allvarliga att det hindrar deras möjligheter att leva ett normalt liv. Denna typ av överkänslighet, eller kemisk intolerans som många forskare kallar det, är förvånansvärt vanlig.

– Internationella studier visar att mellan fyra och tolv procent av befolkningen uppger att de har fått en diagnos, säger folkhälsovetaren Anna Söderholm. Resultaten varierar beroende på hur man frågat eller vilken definition man använt. Hur många som får allvarliga symtom är inte känt, men sannolikt en stor del av de som fått en diagnos.

Både biologi och psykologi

Anna Söderholm disputerade 2020 med avhandlingen ”Chemical intolerance – Disability and health aspects from a biopsychosocial perspective”, där hon dels tog fram ett frågeformulär som vården kan använda för att bättre förstå omfattningen av en persons problem, och dels försökte förstå och beskriva de funktionshinder som personer med kemisk intolerans upplever.

Just det biopsykologiska perspektivet tycker hon är viktigt.

– Jag kan tycka att forskningen hamnat i ett läge där man endera vill att det ska vara enbart biologiska orsaker eller enbart psykologiska orsaker som ligger

bakom. Det är lite synd att det blivit så. Det är nog en kombination av båda.

Behöver inte vara en doft

Idén till avhandlingsarbetet fick Anna Söderholm när hon promenerade genom en flygplats.

– På flygplatserna måste man i princip gå genom en jättelång parfymfabrik. ”Hur gör en person som får så kraftiga symtom av parfymer att denne inte klarar av det?”, tänkte jag. Så jag tyckte det skulle vara väldigt intressant att fråga hur personer med kemisk intolerans upplever samhället. Det är ju verkligen en tillgänglighetsfråga.

Sådant som personer med kemisk intolerans ofta reagerar på är parfym, rengöringsmedel, målarfärg, tobaksrök, mögel och tryckfärgen i tidningar.

– Det kan också vara kemikalier man inte känner någon egentlig doft av. Som impregneringen i nya möbler.

Symptom kan variera, och kan vara hosta eller andningssvårigheter, irritation i halsen eller ögonen, nästäppa eller snuva, huvudvärk, koncentrationssvårigheter, illamående och trötthet.

Många vardagliga situationer blir ett problem

Det betyder att många vardagliga situationer kan bli ett stort problem. Varuhus och deras parfymavdelningar är ett exempel, särskilt som dofterna från parfymavdelningen ofta sprider sig i stora delar av varuhuset.

– Kollektivtrafiken är ett annat exempel, särskilt på morgonen när många är nyduschade och precis har tagit på sig sina dofter.

”På flygplatserna måste man i princip gå igenom en jättelång parfymfabrik”

Dofter och kemikalier kan också vara ett problem på arbetsplatser.

– Det kan bli ett så stort arbetsmiljöproblem att de inte kan jobba kvar.

Jobbigt att många inte förstår

Bemötandet från omvärlden kan variera rätt mycket, säger hon.

– Ofta får de ganska bra stöd och förståelse från den närmaste familjen.

Det kan vara svårare med bekanta, som inte förstår eller tar det på allvar.

– De kan få höra ”men jag tog ju på mig min parfym i morse, det är ju så länge sedan så inte kan det vara något problem”. Den typen av bemötanden gör att de hela tiden måste förklara vad de lider av och motivera varför dofterna eller kemikalierna faktiskt får dem att må dåligt, ibland riktigt dåligt. Det tycker de givetvis är jobbigt att göra hela tiden.

Därför är det inte ovanligt att de lider i det tysta.

– Ber de om åtgärder kan de bli trakasserade på arbetsplatsen. Jag har mött personer som blivit sprejade i ansiktet med parfym.

Svårt säga hur många som är drabbade

Uppskattningarna av hur många som är drabbade påverkas mycket av vad man faktiskt frågat om.



Många med kemisk intolerans lider i det tysta. Det händer till och med att de blir trakasserade om de tar upp sina problem.



Det är inte bara kemikalier som doftar som kan vara problematiska.

Frågar man om personen besväras av dofter i sin omgivning så är det många. Frågar man hur många som får problem så är det färre. Ännu färre får en diagnos.

– Ett skäl till att det är så få som får diagnosen kemisk intolerans är att det inte finns någon ICD-diagnoskod. Men det finns kriterier som går att använda, och som läkarna också börjar använda.

Ett sådant är sensorisk hyperreaktivitet.

– Det är den vanligaste benämningen i Sverige, medan utomlands är multiple chemical sensitivity vanlig. Att det inte finns någon tydlig diagnos gör att många med kemisk intolerans får problem att övertyga Försäkringskassan att de ska få ersättning.

Det kan leda till en nedåtgående spiral. Många blir utan både sysselsättning och ersättning från Försäkringskassan.

Oklara orsaker

Trots att det finns en del studier om kemisk intolerans så är det fortfarande osäkert vad som orsakar det.

– Man kan se att det ofta finns en utlösande faktor. Personen kanske kortvarigt blir exponerad för en hög dos kemikalier, och nästa gång personen blir exponerad så reagerar hen kraftigt. Det påminner lite om hur immunförsvaret reagerar på allergener, även om mekanismerna givetvis är andra.

Det verkar också ofta börja med en kemikalie, och kan sedan vidga sig till att gälla fler kemikalier.

Hitta en balans

Hon konstaterar att vården vill kunna ge dessa människor behandling, men att det inte finns någon att ge.

– Det vården kan göra är att hjälpa personerna att hantera sin situation, stötta dem så de inte hamnar i den här nedåtgående spiralen. Här är det viktigt med det biopsykosociala perspektivet, att man ser till hela individens livssituation och vad som fungerar bäst, utifrån just dennes förutsättningar.

Hennes råd till personer som lider av kemisk intolerans är att försöka hitta en balansgång mellan att undvika det som orsakar intoleransen och att exponera sig.

– Utsätter man sig hela tiden blir man sjuk och orkar inget. Men undviker man hela tiden blir man socialt isolerad och mår inte bra av det heller. Det är inte lätt att hitta en balans här, men det är nog väldigt bra att försöka. Det skulle hälso- och sjukvården, försäkringskassan och arbetsförmedlingen kunna hjälpa dem med. *



Du kan ladda ner Anna Söderholms avhandling på umu.diva-portal.org

Foto: Mattias Pettersson, Inhousebyrån, Umeå universitet.

Nedskärningar drabbar möjligheterna till intimitet

Det drivs många projekt kring sexualitet och personer med funktionsnedsättning.

Projekten kring sexualitet producerar mycket kunskap.

Men kunskaperna måste också leda till konkreta förbättringar.

Kampen om rätten till sin sexualitet för personer med funktionsnedsättning har pågått länge. Genusvetaren Mikael Mery Karlsson beskriver i sin avhandling "Gå eller rulla – Alla vill knulla!" om hur kampen sett ut och hur den ser ut i dag.

Stort förtryck under första halvan av 1900-talet

I den sexualpolitiska rörelsens begynnelse för ungefär ett århundrade sedan fanns inte rättigheter för

personer med funktionsnedsättningar. Då handlade det om att överhuvudtaget ses som individer som har en sexualitet.

– Politiken handlade väldigt mycket om den goda kroppen och den goda medborgaren, och det formade också sexualpolitiken. Den var utformad efter personer som fungerade enligt den dåvarande normen.

Det ledde bland annat till att personer som föll för långt utanför normen tvångsteriliserades.



Välfärdstjänster som LSS och färdtjänst kan vara enormt viktiga för att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara intima med en annan person, och exempelvis gå på dejt.

– Så under den första halvan av 1900-talet var det ett väldigt skarpt förtryck av personer med funktionsnedsättningar, säger Mikael Mery Karlsson.

På 1960-talet slog så den sexuella revolutionen igenom i västvärlden, och inte minst i Sverige. Det skrevs böcker, gjordes filmer och fördes en intensiv debatt om sexualitet och rätten till den.

– Med den följde en tanke om individens rätt att göra som hen vill, och man ville montera ner gamla tabun. I och med det började många också ifrågasätta varför inte personer med funktionsnedsättning skulle kunna ha en sexualitet och ha sex.

LSS har gjort det lättare att träffa andra

Mycket av den politiska kampen ser fortfarande ut som på 60-talet, säger han.

– Vi har tagit fram massor med kunskap. Men ibland har man glömt bort att sexuella rättigheter inte bara handlar om kunskap. Rätten till sexualitet har exempelvis inte diskuterats i relation till de stora välfärdsreformer som gjorts, som LSS.

Men han är samtidigt noga med att påpeka att LSS betytt oerhört mycket.

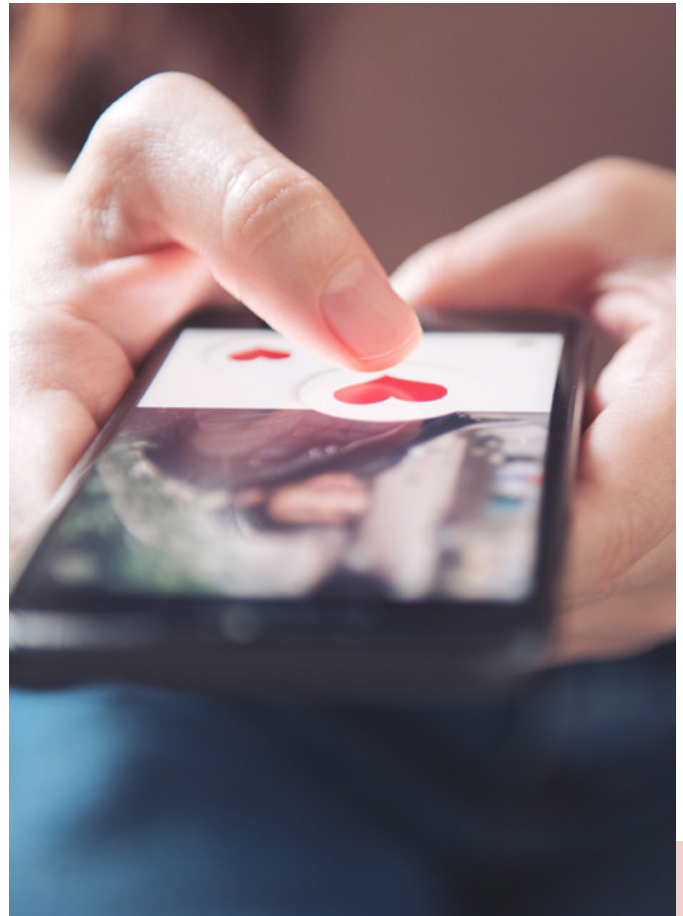
– I och med LSS har personer med funktionsnedsättning lättare att komma ut, vilket gjort att det är lättare att komma nära andra människor, lättare gå på dejt och så. Färdtjänst gör att de kan ta sig till och från en dejt, kanske tillsammans med någon. Så välfärd är jätteviktigt för sexuella rättigheter.

”Så under den första halvan av 1900-talet var det ett väldigt skarpt förtryck av personer med funktionsnedsättningar”

Organisationernas verksamhet har projektifierats

Ett skäl till detta är den projektifiering han menar drabbat folkrörelserna, att en stor del av de pengar som finns tillgängliga är knutna till projekt, som ska producera mätbara resultat. Det kan exempelvis handla om att genomföra ett visst antal utbildningar, nå ett visst antal personer eller göra en undersökning och publicera resultaten.

– Så för att få pengar måste organisationerna förhålla sig till att mycket av verksamheten styrs av kortsiktiga projekt som ställer krav på resultat som är mätbara.



Länge ansåg inte samhället att personer med funktionsnedsättning hade en sexualitet. Den sexuella revolutionen på 1960-talet bidrog mycket till att ändra detta synsätt.

Han jämför med den så kallade pinnjakten inom vården, som också huvudsakligen utvärderar det som är mätbart. Eftersom kvantitet är mycket lättare att mäta än kvalitet så leder detta till att projekten inte heller fokuserar på just högre kvalitet.

Framsteg institutionaliseras inte

En annan fara han vill peka på med projekt är vad som kommer efter projektet.

– Många jag pratat med har en föreställning om att ”sen ska staten ta över”. Men gör den det? Där är vi idag. Många lyfter frågor, viktiga frågor, och många tycker det händer saker, för det pågår många projekt. Men det är en viss skörhet att det är just projekt. Det leder inte i sig till att arbetet blir institutionaliserat.

Men samtidigt är han noga med att påpeka att många av projekten gör väldigt bra saker.

– Många arbetar exempelvis med att förändra inställningar och attityder, och väldigt många jobbar

med normkritik. Där har det hänt mycket. Det tas också fram mycket kunskap, även om det alltför ofta stannar vid att ta fram den.

Personlig assistans en förutsättning för många

Just eftersom LSS varit så viktig för att ge personer med funktionsnedsättning möjligheter tycker Mikael Mery Karlsson att nedskärningarna som genomförts de senaste åren är så problematiska.

– Under 2010-talet förlorade många sin personliga assistans och det pratades mycket om fusk. Vi är många forskare som pekat på att om man förlorar det stödet så påverkar det verkligen förutsättningarna till sexualitet och intimitet.

Därför skulle han vilja se en sexualpolitisk rörelse som tydligare talar om hur den typen av nedskärningar påverkar sexuella rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

– Men där är vi inte riktigt ännu. Istället förstås ofta sexualpolitiska rättigheter som något som kan säkerställas med blott och bart kunskap, säger han.

Mer folkrörelse behövs

Han tror att det går att komma tillrätta med en del av dessa problem med projektifieringen genom att som samhälle fundera hur vi organiserar projekten.

– Det är något som både organisationerna själva och de som ger pengar måste fundera på.

Han tycker också att vi behöver stärka folkrörelseaspekten i arbetet med rätten till sin sexualitet för personer med funktionsnedsättning.

– Det går absolut att påverka politiken från civilsamhällets sida. Det finns många historiska exempel på detta. Kvinnorörelsen och miljörörelsen är två. Så det finns all anledning att ha kvar övertygelsen att det går att förändra saker. *



Du kan köpa Mikael Mery Karlssons avhandling på arkiv.nu

Foto: Sarah Hirani



Mikael Mery Karlsson tycker att vi behöver stärka folkrörelseaspekten i arbetet med rätten till sin sexualitet för personer med funktionsnedsättning. Han menar att det absolut finns möjligheter att påverka politiken, där jämställdhetsrörelsen är ett exempel.

LÄSTIPS



Ny ledarskapsmodell för verksamheter inom funktionshinderområdet

► FoU-rapporten ”Praktiknära ledarskap inom funktionshinderverksamheter” presenterar en forskningsbaserad ledarskapsmodell som kallas praktiknära ledarskap (ursprungligen practice leadership). Rapporten redogör för modellen samt resultat från en kartläggning av hur chefer och medarbetare vid en funktionsstödsförvaltning uppfattar den.

Praktiknära ledarskap ska flytta fokus från byråkrati och administration mot brukares faktiska levnadsvillkor. Modellen bygger på att någon i en verksamhet föregår med gott exempel i arbetet med brukare för att handleda och utbilda andra. Personalen ska regelbundet få systematisk återkoppling på sitt arbete, både individuellt och som arbetsgrupp. Fördelning av resurser ska utgå från ett brukarperspektiv. Lagar, mål och visioner ska översättas till det brukarnära arbetet.

Författarna konstaterar att forskningen om praktiknära ledarskap befinner sig i ett tidigt skede. Men de konstaterar också att det finns studier som visar att ledarskapet har en positiv inverkan på medarbetares förutsättningar att ge stöd till personer med omfattande funktionsnedsättningar. *

Rapporten är skriven av Per Arvidsson och Petra Björne, och du kan ladda ner den på www.malmo.se/fou



Kognitiv och språklig utveckling hos barn med Cochleaimplantat

► Cochleaimplantat (CI) är ett hjälpmedel som genom elektrisk stimulering av hörselnerven kan ge personer med uttalad hörselnedsättning eller dövhet möjlighet att uppfatta ljud. Men barn med CI har en ökad risk att få en fördröjd språkutveckling.

Michaela Socher vid Linköpings universitet har skrivit en avhandling om språklig förmåga och analogisk resonemangsförmåga hos barn med cochleaimplantat. Avhandlingen ”Reasons for Language: Language and Analogical Reasoning Ability in Children with Cochlear Implants and Children with Typical Hearing” visar bland annat att barn med CI utvecklar sin vokabulär långsammare än jämnåriga typiskt hörande barn med jämförbar kognitiv förmåga. Det kan bero på att barn med CI får tillgång till talat språk senare.

Viktigt få tillgång till språket

Avhandlingen visar bland annat vad fördröjningen av språkförmågan hos barn med CI kan innebära för deras lärande och förmåga att kommunicera i ett socialt sammanhang.

Resultaten pekar mot att det är viktigt att göra tiden då ett barn lever utan att kunna ta del av språk så kort som möjligt, och att äldre barn med en språkfördröjning behöver få stöd. Barnen behöver ha tillgång till en omgivning med mycket språk av hög kvalitet, och en miljö som gör det lätt för dem att höra och förstå språk. *

Du kan ladda ner Michaela Sochers avhandling på liu.diva-portal.org
Foto: Privat



Många med ryggmärgsbråck får otillräckligt stöd

Vissa personer med ryggmärgsbråck behöver mycket stöd.

När de är barn får de mycket stöd.

Vuxna med ryggmärgsbråck får mycket mindre stöd.

Det gör att de får dåliga förutsättningar att leva ett bra liv.

Det finns något tusental människor som lever med ryggmärgsbråck i Sverige. Tillståndet kan leda till ganska olika fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar. Sjuksköterskan Hanna Gabrielsson har tillsammans med andra forskare intervjuat 196 personer i gruppen, hur de lever och vilket stöd de får. De komplexa medicinska, fysiska, kognitiva och sociala behov personer i gruppen har gör att de kan behöva omfattande stöd för att ha en god hälsa och rimliga levnadsvillkor.

– I min kliniska roll som sjuksköterska jobbade jag tidigare på en specialistmottagning för personer med ryggmärgsskada, särskilt med personer med ryggmärgsbråck. Så jag visste en hel del om gruppen.



Många med ryggmärgsbråck måste ha regelbunden kontakt med vården hela livet.

Men jag visste också att det saknades mycket kunskaper om gruppen. Nu har jag hjälpt till att i alla fall fylla några av hålen.

Resultaten finns publicerade i avhandlingen "Adults with Spina bifida – voices from everyday life and exploration of living conditions", som hon lade fram vid Örebro universitet. Idag är Hanna Gabrielsson lärare på sjuksköterskeutbildningen på Ersta Sköndal Bräcke högskola.

Medfödd skada

Det föds allt färre barn med ryggmärgsbråck, framför allt på grund av att fosterdiagnostiken blir allt bättre. Vi vet också nu att brist på folsyra är en riskfaktor, så alla gravida rekommenderas komplettera kosten med extra folsyra.

Tillståndet beror på att ryggmärgen i fosterlivet inte växer som den ska, så en del hamnar utanför ryggraden, i ett bråck. Vissa barn opereras för att inte skadan ska förvärras, ibland innan födseln.

– Men skadan i sig är irreversibel. Det går inte att reparera, säger Hanna Gabrielsson.

Behöver kontakt med vården från födseln

Hanna Gabrielsson påpekar att det finns personer med ryggmärgsbråck som har akademiska yrken. Men i andra änden av spektrumet finns de som har kognitiva problem som gör att de inte klarar grundskolan och har väldigt svårt att få ett jobb.

– Att få sysselsättning är generellt ett stort problem. Det är många som faller utanför.

Utfallen är så olika att det är svårt att tala om dem som en grupp. Men det finns också vissa gemensamma nämnare.



Ryggmärgsbråck är en medfödd skada som inte går att reparera.

– De allra flesta har problem med blåsan och tarmen, och med sexuellfunktionen. Vi kunde också konstatera att många har problem med sömnen.

De flesta har kontinuerligt kontakt med vården från födseln.

– De föds som patienter kan man säga. Många behöver olika läkemedel för att kunna få ut avföringen ur tarmen. De kan ha olika skeletala missbildningar som man försöker ställa till rätta så tidigt som möjligt, som felställda fötter, klumpfot eller skolios.

Problem med de exekutiva funktionerna

Relativt många med ryggmärgsbråck får kognitiva problem. Det får i sin tur konsekvenser för personernas förmåga att hantera andra följder av tillståndet. De har mycket större behov att ta hand om sin kropp än många andra människor.

De kan även ha sensoriska problem, vilket kan leda till att de får trycksår.

– Då behöver de kunna reagera i tid. Annars kan det leda till allvarliga konsekvenser.

De får också ofta problem med de exekutiva funktionerna, den ”inre motorn” som gör att en person kan fatta beslut och genomföra saker.

– De har ofta fysisk förmåga att göra saker, och de kan en massa saker. Men de kan ha stora problem att plocka fram och använda information, och med att

komma gång. De kan exempelvis rulla in på toaletten för att en alarmklocka har sagt att de behöver tömma blåsan, och sedan bli sittande och komma ut igen utan att ha gjort det de behövde.

Svårt få stöd för kognitiva nedsättningar

Hon konstaterar också att de med vissa kognitiva nedsättningar har svårt att få stöd för det, exempelvis de som har problem med de exekutiva funktionerna. Det betyder bland annat att personerna själva får ta ett stort ansvar att skapa en struktur i sitt liv.

– Det blir dubbelt dåligt för de med kognitiva problem. De har svårt att hitta en sysselsättning, som hjälper just att skapa en struktur i livet, och sedan har de dessutom kognitiva problem som gör det ännu svårare för dem att skapa en struktur. Och på det har de svårt att få stöd. De förväntas ta ansvar och vara självständiga, men de har inte förutsättningar och får inte hjälpa att skaffa förutsättningar.

Föräldrarna axlar en stor börda

Ungefär hälften av de 196 som Hanna Gabrielsson intervjuade fick stöd av staten eller kommunen. Men många fick också extra hjälp från närstående.

– Det är en ganska tydlig indikation på att de inte får det stöd de behöver. Vi kunde också se att de närstående ofta är föräldrar, som hjälper sina nu vuxna barn, och i större eller mindre utsträckning lagt sitt eget jobb åt sidan.

För en del har föräldrarna även gått in som personlig assistent.

– Jag förstår varför det blir så. Men det är svårt att frigöra sig och bli vuxen om man har en förälder närvarande en stor del av tiden.

Insatserna tas bort en efter en

Hanna Gabrielsson skulle därför vilja att personer med ryggmärgsbråck fick större laglig rätt till stöd, genom hela livet.

– Jag kan tycka att det är en etisk fråga. Vi sätter in väldigt stora resurser för att barnet ska överleva, och barn med ryggmärgsbråck får generellt bra stöd. Sen när de blir vuxna tas insatserna bort en efter en.

Det betyder att många i den här gruppen inte får förutsättningar att ha ett fungerande liv, säger hon. *

Du kan ladda ner Hanna Gabrielssons avhandling på oru.diva-portal.org

Foto: Örebro universitet



Sociala medier en ambivalent tillgång för brukarorganisationer

Sociala medier skapar nya möjligheter för brukarorganisationer att kommunicera.

Men alla människor har inte tillgång till sociala medier. Det måste brukarorganisationerna ta hänsyn till.

Tre forskare vid Umeå universitet har undersökt hur ett antal brukarorganisationer ser på sociala medier och hur de använder dem. Den samlade bilden är att brukarorganisationerna är ganska ambivalenta till sociala medier.

– De ser både problem och möjligheter, säger Stefan Gelfgren, religionsvetare och en av de forskare som genomfört studien. Det har varit en stor styrka att vi varit tre forskare med olika bakgrund. Var för sig hade vi inte kunnat göra den här studien.

Sociala medier kan bli exkluderande

Han säger att organisationerna vill vara aktuella och hänga med i utvecklingen.

– Samtidigt ser de att tillgången till digitala medier och förmågan att använda dem varierar väldigt mycket inom de grupper de företräder. De har exempelvis olika kognitiva förmågor och ekonomiska förutsättningar.

Det innebär att brukarorganisationernas närvaro på sociala medier kan bli exkluderande. Och det går diametralt mot det som organisationerna arbetar för.

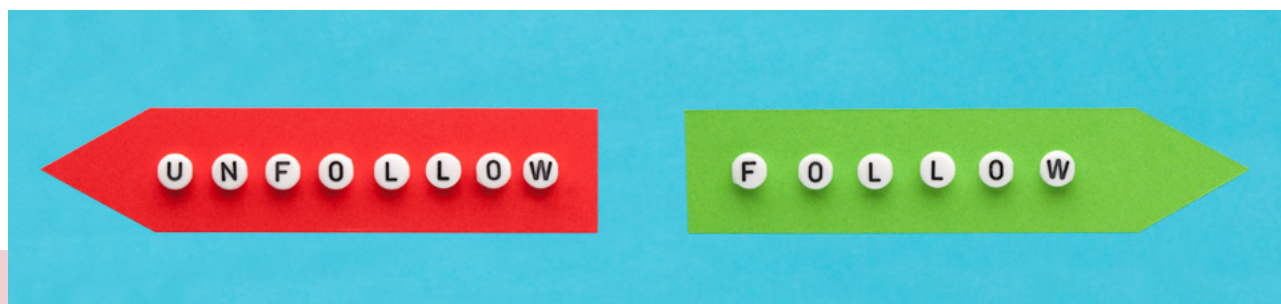
– De ser värdet av att kunna nå ut, den demokratiserande effekten, och nå nya grupper. Men de ser också att ju mer de använder nätet, desto mer riskerar de att tappa den del av målgruppen som inte har resurser. De inser att det är viktigt att svara på de frågor detta skapar, men de tycker att det är svårt.

”Med sociala medier har alla en möjlighet att synas och höras”

Också en generationsfråga

Forskarna har också konstaterat att det finns en skillnad mellan generationerna hur brukarna ser på sociala medier och på brukarorganisationer och deras roll.

– Den typ av traditionell organisation som brukarorganisationerna är hänger samman med Folkrörelsesverige. Där skolades man in i



Många unga ser brukarorganisationerna som tröga, och tycker att de på egen hand kan använda sociala medier för att synas och ta plats.



Sociala medier är ett bra sätt att nå ut. Men de kan också vara exkluderande, eftersom alla inte har ekonomiska eller kognitiva resurser att ta del av de sociala mediernas möjligheter. Detta är ett problem brukarorganisationerna måste förhålla sig till, säger Stefan Gelfgren.

föreningslivet, och genom det kunde man göra sin röst hörd.

Men med sociala medier har alla en möjlighet att synas och höras.

– Vi har inte pratat direkt med brukarna. Men den bild vi fått är att framför allt de unga betraktar organisationerna som tröga och sega, och istället ser nätet som en möjlighet att själv gå ut och skapa sig en plattform. Så de unga kanske inte är i synk med hur organisationerna fungerar.

Ha en genomtänkt strategi!

De tre forskarna vill påpeka att det inte handlar om att göra rätt eller fel.

– Man kan som organisation välja att göra olika. Det vi tycker är viktigt är att lyfta fram den här ambivalensen. Vad man som brukarorganisation väljer att göra får olika konsekvenser. Det är bra att vara medveten om konsekvenserna av valen.

Det leder till ett konkret råd som forskarna vill lämna.

– Tänk igenom och förstå den roll ni har. Fundera igenom vilka målgrupperna är. Ha en genomtänkt kommunikationsstrategi. Sociala medier gör inte automatiskt att man når ut. Vi har hört många gånger att det är viktigt att kommunicera. Så är det givetvis. Men vad ska man kommunicera? Till vem? *

Tre forskare från olika ämnesområden

De tre forskarna som gjort studien är Stefan Gelfgren, Coppelie Cocq samt Jens Ineland. Stefan Gelfgren är religionsvetare och forskar på sociala, tekniska och religiösa förändringsprocesser, Coppelie Cocq är etnolog och folklorist och forskar på digitala praktiker inom bland annat samiska sammanhang, och Jens Inelands område är funktionshinder, organisationer och makt.

Den som är intresserad av att någon av forskarna berättar om sin forskning når de tre på följande adresser: stefan.gelfgren@umu.se
coppelie.cocq@umu.se jens.ineland@umu.se



Stefan Gelfgren
Foto: Privat

Hälsofrämjande arbete viktigt inom den psykiatriska vården

► Personer med psykossjukdom har ofta även problem med den fysiska hälsan. Det är relativt vanligt att de har livsstilssjukdomar som diabetes, högt blodtryck och hjärt- och kärlsjukdomar. Trots att vi vet hur viktigt det är med hälsofrämjande insatser till denna grupp har inte det arbetet en given plats inom den psykiatriska vården.

Sofie Lundström från högskolan i Halmstad har undersökt målgruppen för att ta reda på vilka levnadsvanor som påverkar hälsan, och hur personer med psykossjukdom klarar att börja föra en mer hälsosam livsstil. Hon har också intervjuat sjuksköterskor inom den psykiatriska vården om hur de kan stödja personer med psykossjukdom att förändra vanor och förbättra sin hälsa. Resultaten finns publicerade i avhandlingen ”Hälsa, levnadsvanor och erfarenheter av förändring av levnadsvanor hos personer med psykossjukdom – hälsofrämjande aspekter inom psykiatrisk omvårdnad”.

Sjuksköterskorna behöver bättre möjligheter att ge stöd

Resultaten pekar bland annat på att hälsofrämjande insatser som genomförs i grupp kan förbättra individens fysiska aktivitet, och att individens tro på sig själv behöver stärkas för att de ska klara att genomföra förändringar.

Författaren konstaterar också att en sjuksköterska inom psykiatrisk vård har en nyckelposition. För att förändringen ska bli hållbar behöver sjuksköterskan ge stöd till livsstilsförändringar utifrån personens egna resurser och förmågor, och utifrån hur personen själv vill förändra sin livsstil. Men idag begränsar vårdens organisation sjuksköterskans möjligheter att ge praktiskt stöd till livsstilsförändringar, trots att de har långvariga relationer med patienterna. *

Du kan ladda ner Sofie Lundströms avhandling på hh.diva-portal.org

Foto: Högskolan Väst



Vårdens organisation gör att sjuksköterskor ofta har begränsade möjligheter att ge personer med psykossjukdom bra stöd för att hjälpa dem till en hälsosammare livsstil.

Hallå där!

Nordens välfärdscenter driver sedan 2019 projektet ”Framtidens arbetsliv – teknik och digitalisering för ökad inkludering”. Nordens välfärdscenter är en institution under Nordiska ministerrådet och har huvudsakligen uppdrag inom välfärdssektorn. Lars Lindberg är projektledare, och har arbetat med funktionshinderfrågor i svenska myndigheter och andra sammanhang i många år. Projektet ska avslutas sommaren 2021.



Foto: Joakim K Johanson/Nordens välfärdscenter

Vad har ni gjort i projektet?

I uppdraget ligger bland annat att ta fram en sammanställning av kunskaper när det gäller forskning och forskningsbehov om nya digitala och tekniska lösningar i arbetslivet. Vi håller just nu på att ta fram en verktygslåda samt en exempelsamling av digitala och tekniska lösningar. Vi har genomfört ett webinarium och kommer att arrangera ett till den 25 maj. Fokuset i vårt projekt ligger på ny teknik som artificiell intelligens och virtual reality.

Projektet har konstaterat att det inte finns så mycket forskning kring hur teknik och digitalisering kan göra det lättare för personer med funktionsnedsättning att komma in i arbetslivet. Det betyder inte att lösningar inte finns, men det finns lite forskning utifrån ett arbetsmarknadsperspektiv.

Hur ser det ut med lösningar när det gäller teknik och digitalisering?

Det finns till exempel appar för hörselskadade byggda på AI som överför tal till text eller identifierar föremål och personer, som är till stor hjälp för många. Hjärngränssnitt och ögonspårning är otroligt värdefulla hjälpmedel för personer som inte kan använda tangentbord. Röststyrning blir allt vanligare. Det dyker också nu upp i konsumentprodukter, vilket både gör tekniken billigare och når fler. Det minskar också stigmatiseringen att man kan använda

”Generellt tror jag man inte ska se teknik som en universal-lösning, men som en viktig pusselbit”

samma produkter som andra, som smarta telefoner. En utmaning där är att det inte finns support och träning på samma sätt som med traditionella hjälpmedel.

Vi har sett att det finns olika lösningar som bland annat bygger på virtual reality som exempelvis kan hjälpa personer med funktionsnedsättning att träna på och lära sig olika arbetsmoment. Det börjar också komma fram lösningar där man kombinerar olika teknik, som tal till text-funktioner i smarta glasögon, där texten syns i nedre delen av glasögonen.

Generellt tror jag man inte ska se teknik som en universallösning, men som en viktig pusselbit. I grund och botten är det viktigaste att arbetslivet är tillgängligt, och att alla arbetsplatserna är utformade för alla, oavsett funktionsförmåga. Här finns mycket kvar att göra.

Vad kommer hända nu?

Vi har i projektet haft löpande kontakt med arbetsmarknadsmyndigheterna i de nordiska länderna, och vi kommer att lämna slutrapport till Arbetsmarknadsutskottet med förslag och tankar.

Men det behövs generellt också mer forskning kring hur teknik kan hjälpa personer med funktionsnedsättning att utföra arbetsuppgifter och fortbilda sig. Forskningen i Sverige kring arbetsliv och funktionsnedsättningar har mer handlat om stödsystemen. Vi behöver också satsa mer på innovation. Tekniken finns, och många lösningar går att tillämpa inom arbetslivet, men det görs inte. ✱

Du hittar Nordens välfärdscenter på nordicwelfare.org

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder
pågår utkommer vecka 37.

Kalendern 2021

JUNI

8-10

Barcelona, Spanien

Virtuell konferens. Trisomy 21 Research Society (T21RS). Information: t21rs2021.com

17-18

Riga, Litauen

Virtuell konferens. International Conference on Neuropsychiatric Disorders.

Information: waset.org/neuropsychiatric-disorders-conference-in-june-2021-in-riga

JULI

6-8

Amsterdam, Nederländerna

Virtuell konferens. 6th IASSIDD Europe Congress – Value Diversity (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities). Information: www.iasidd2021.com

19-20

Toronto, Kanada

Virtuell konferens. International Conference on Health Services, Disability and Healthcare Disparities.

Information: waset.org/health-services-disability-and-healthcare-disparities-conference-in-july-2021-in-toronto

AUGUSTI

24-27

Köpenhamn, Danmark

14th Nordic Meeting in Neuropsychology: From Cradle to Cognitive Reserve. (Notera att covid-19-situationen kan påverka om och hur konferensen genomförs.)

Information: nordicmeeting2021.com

SEPTEMBER

2-4

Sorbonne, Paris, Frankrike

World Conference Movement: Brain, Body, Cognition.

Information: www.movementis.com

16-17

Malmö, Sverige

Virtuell konferens. Kvalitetskonferens Habilitering 2021.

Information: www.kvalitetskonferens2021.se

NOVEMBER

11-12

Pitakotte, Sri Lanka

Virtuell konferens. 6th World Disability and Rehabilitation Conference 2021 (WDRC 2021).

Theme: "It takes a village" Accessing disability services across the globe. Information: disabilityconference.co



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.

Ansvarelig utgivare Päivi Adolfsson, tel. 018-471 64 45, paivi.adolfsson@cff.uu.se

Redaktör Kim Bergström, tel. 018-56 12 04, kim.bergstrom@ordvet.se · Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03, lennart.kohler@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 Shutterstock

Bilder iStock

Tryck Exakta.

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

ISSN 1103-1956