

handikapp

forskning

Pågått

nummer 2 2007 årg 16



Miljö eller människa?

Ny avhandling om handikappbegreppet

sid 2

Hörsselforskning på nanonivå

sid 8

Funktionshindrad? Det beror på.

Ligger funktionshindret i personen eller miljön? Forskare är duktiga på att definiera gruppen funktionshindrade. Men när det kommer till kritan är synen på vad ett funktionshinder egentligen är inte alls enhetlig.

–Vi måste bli bättre på att berätta vad vi egentligen menar med funktionshinder, säger Lars Grönvik, doktorand i sociologi vid Uppsala universitet.

Bläddra igenom vilken studie som helst inom handikappforskning. Någonstans i början finns det alltid med, definitionen av vad som räknas som ett funktionshinder och vad som inte gör det. Och visst måste det vara så – forskning handlar om att definiera, ringa in, att vara exakt.

Men problemet är att definitionerna sällan håller, menar Lars Grönvik. Han disputerade i maj i år med en avhandling om begreppet funktionshinder. Genom att studera ett antal klassiska verk inom handikappforskningen drar han slutsatsen att definitionen av funktionshinder varierar. Och att handikappforskarna själva sällan är medvetna om det.

–Alla är överens om att miljön har stor betydelse. En väldigt vanlig utgångspunkt är att det är miljön som gör personen funktionshindrad. En person som använder rullstol är funktionshindrad bara om han eller hon finns i en miljö som inte är konstruerad för rullstolar. Det finns förstås olika grader av denna uppfattning.

Så långt är allt väl. Problemet är, menar Lars, att de höga idealen när forskare definierar begreppet funktionshinder inte håller när de sedan beger sig ut i verkligheten för att beforska människor.

Mäta kroppar

För då handlar det nästan alltid om att ”mäta kroppar”, som Lars Grönvik uttrycker det. Diagnosen får styra vem som klassas som funktionshindrad.

–Vi forskare använder oss ofta av redan existerande data, till exempel från Statistiska centralbyrån. Där använder man sina egna sätt att sortera människor, ofta utifrån vad personen inte klarar

av, till exempel att inte kunna gå eller ha svårt att klara sin vardag på grund av kognitiva svårigheter. Men det går ju stick i stäv med vad vi forskare hävdar, att handikappbegreppet är miljörelativistiskt, säger Lars.

Eller – som Lars själv lite humoristiskt uttrycker det: fram till sidan 5 i avhandlingen är de flesta handikappforskare miljörelativister. Sedan blir alla kliniker (en variant av vad den norske forskaren Jan Tøssebro har sagt).

Bland de klassiker som han har studerat finns *The Politics of Disablement* av Mike Oliver, ett verk som nog de flesta handikappforskare har läst. Men inte ens i detta tongivande verk är definitionen av funktionshinder konstant.

funktionshindrad? Däremot kan den definitionen vara helt fel om man ska studera hur en viss grupp fungerar ute i samhället. Definitionerna måste vara olika beroende på vad vi vill studera.

Men när man definierar funktionshinder på olika sätt, kommer man att få olika resultat. Lars Grönvik har simulerat tre olika definitionsgrunder för funktionshinder för att se vilka olika resultat det går att få fram. I en första grupp har han grupperat människor enbart efter nedsatt funktionsförmåga. Den andra gruppen kan ses som välfärdsstatens definition av funktionshinder – de som behöver stödåtgärder eller andra samhälleliga insatser. I den tredje gruppen får personerna själva definiera sig som

”Definitionerna måste vara olika beroende på vad vi vill studera”

Svårt med enhetlig definition

Hur ska vi då göra? För att studera människor och människors villkor måste vi gruppera dem på något sätt. Men i samma sekund som vi gör det, förlorar vi utgångspunkten att miljön är en viktig komponent i definitionen av vad ett funktionshinder är.

–Jag tror att vi ska lägga ner projektet att hitta en definition som alltid fungerar. Om man till exempel ska studera identitetsbildning hos en grupp, menar jag att man kan utgå ifrån en subjektiv bedömning: tycker jag själv att jag är

funktionshindrad eller ej. Data hämtade Lars från bland annat Försäkringskassan och Socialstyrelsen.

Stora skillnader

Det visade sig att det fanns stora skillnader mellan de tre grupperna.

–I den andra gruppen hade personer sämre inkomst och sämre förankring på arbetsmarknaden än i de andra. Och i den första gruppen fanns fler män än i den tredje. Kanske är det svårare för män att själva se sig som funktionshindrade?

Fastän samtliga personer i de tre grupperna klassades som ”funktionshindrade”, skiljde sig alltså persongalleriet åt i de olika grupperna. Alla tre grupperna används flitigt inom handikappforskning, men det är sällan som urvalsprincipen problematiseras, menar Lars Grönvik.

Forskare inte tränade

–Vi forskare är inte tränade i att undersöka hur vi konstruerar det vi studerar. För det är ju vi som skapar dessa olika grupper, mer eller mindre medvetet. Lars Grönviks svar på problemet är att man som forskare måste vara medveten om denna konstruktionsprocess. Han har skapat ett begrepp för detta: ”case constructing reflexivity”. Det handlar helt enkelt om att varje forskare måste fundera på hur gruppen som beforskas har definierats. Och hur denna kategorisering kommer att styra resultatet.

–Vi forskare är jätteduktiga på att sätta ihop enkäter och bearbeta resultat. Men jag menar att vi måste bli bättre på att studera oss själva, vad vi gör när vi forskar. Då blir forskningen bättre, säger Lars.

*Lars Grönvik kan nås på
lars.gronvik@soc.uu.se*



Foto: Helena Kämpfe Fredén

Lars Grönvik vid Uppsala universitet har skrivit en avhandling i sociologi om hur handikappforskare definierar begreppet funktionshinder.

Forskarporträtt:

Ingenjören som brinner för hjälpmedel

Redan som liten pojke skruvade Björn Breidegard sönder apparater för att se hur de såg ut inuti. Under de senaste tio åren har han använt sin nyfikenhet och ingenjörskunnande för att konstruera hjälpmedel åt dem som inte har tillgång till något språk.

Foto: Privat



Björn Breidegard har bland annat konstruerat Minimetern – ett kommunikationshjälpmedel som ger en röst för dem som ingen röst har.

Solskenshistorier – det är svårt att inte använda det något utnötta uttrycket när man berättar om Björn Breidegards forskning. För när man hör talas om 13-åriga Marigona som har sagt sitt första ord sedan sexton månaders ålder tack vare ett hjälpmedel som Björn Breidegard har konstruerat, är det svårt att inte bli rörd.

–Det känns förstås fantastiskt när man lyckas. Att använda tekniken för att förbättra livet för människor; det är verkligen både roligt och tillfredsställande, säger han.

Förra året disputerade Björn vid Certec, Lunds tekniska högskola, med en avhandling som sammanfattade den forskning han har sysslat med de senaste tio åren. Sina rötter har han som ingenjör och han har ägnat större delen av sitt liv åt renodlad teknik, framför allt tillämpningar av datorteknik, elektronik och mekanik.

1998 tog han med sig sitt ingenjörskunnande till Certec. Där mötte han en ny utmaning: att skapa tekniska möjligheter som kunde svara mot mänskliga behov, i synnerhet hos människor med stora funktionsnedsättningar. En av de största utmaningarna var att hitta hjälpmedel för svårt hjärnskadade personer som inte kan prata eller uttrycka sig på annat sätt än genom blundningar, gapningar, huvudvridningar etc.

Skapade nytt kommunikationshjälpmedel.

Björn började intressera sig för de personer som inte ens de anhöriga visste huruvida deras kommunikationsansatser var medvetna eller inte. Genom att ta fasta på vad dessa personer faktiskt kunde göra – i vissa fall bara röra lite på ena fingret – skapade Björn ett nytt datorbaserat kommunikationshjälpmedel. Minimetern var född.

En av dem som har provat Minimetern är Emma Nilsson. Strax före sin 9-årsdag råkade hon ut för ett olycksfall med en häst. Hon skadades svårt i huvudet och har sedan dess endast med yttersta svårighet kunnat kommunicera med ett fåtal personer i omvärlden. Också den allra närmaste omvärlden (föräldrar, personliga assistenter, lärare) kan inte alltid tolka om Emma menar ”ja” eller ”nej”. Hon talar inte och hennes rörelseförmåga är ytterst begränsad.

Emma kan genom huvudvridningar styra Minimeterns rullande klot – ett stort solgult klot på bildskärmen som följer minsta vridning åt höger eller vänster. När klotet kommit till endera kanten av bildskärmen hörs ett distinkt Ja eller Nej i datorns högtalare, och hela skärmen blir grön eller röd. På detta vis kan Emma svara Ja eller Nej. Minimeterns rullande klot har för första gången givit Emma och andra personer en möjlighet att objektivt kunna svara Ja eller Nej.

–Detta ger en drastisk förändring, både för de berörda själva och för deras omvärld. Den nyvunna möjligheten har

Det andra benet i hans forskning är taktil läsning, något som Handikappforskning Pågå rapporterade om i nummer 4 2006. Björn har utvecklat metoden Att läsa med händerna, ett system för datorbaserad inspelning och automatisk följning (eng. tracking) av fingerrörelser vid läsning av punktskrift och taktila bilder samt för analys av förloppen.

Följa fingrarnas rörelse

Systemet har gjort det möjligt att för första gången automatiskt följa fingrarnas rörelser över punktskriftstexten medan personen läser (högt eller tyst). Det går

”Det är den berörda människan själv som ska avgöra vad som är av värde och vad som är ointressant.”

lett till en uppmärksamhet och en iver som inte bara visat sig i ökad uthållighet utan också i klart uttalade ord, nya ljud och mer målstyrda rörelser, säger Björn Breidegård.

Billig teknik

Tekniken bakom Minimetern är billig och möjliggör individualiserade lösningar, något som är ett måste när det gäller hjälpmedel för så svårt skadade människor. Minimetern är ständigt under vidareutveckling för att utnyttja de förmågor som en ny användare har, eller som gamla användare kanske utvecklat.

Till exempel började Marigona att styra det rullande klotet för att kunna svara Ja eller Nej. Då hon förstått att hon med sina Ja eller Nej kunde påverka och styra över sitt liv lärde hon sig sedan snabbt att trycka på olikfärgade tryckknappar som svarade Ja, Nej, Jag vill, Jag kan etc. Olika ljud från användarna kan komma att användas för att svara Ja eller Nej. Mikrofon och ljudbehandling i datorn implementerar denna funktion. En av användarna kan med hjälp av bokstaverande talsyntes stava till riktiga ord.

också att jämföra både textläsning och bildläsning med händer respektive ögon, till exempel att jämföra hur en bild av ett ansikte utforskas av fingrar respektive ögon.

Det Minimetern och Att läsa med händerna har gemensamt sammanfattas i avhandlingens titel Att göra för att förstå, menar Björn.

–För mig är det viktigt att det hjälpmedel jag tar fram ska ha någon mening för den berörda människan i hennes sammanhang. Det är den berörda människan själv som ska avgöra vad som är av värde och vad som är ointressant. Endast genom mänskligt samspel kan teknisk kunskap verkligen komma till sin rätt.

*Björn Breidegard kan nås på
bjorn@certec.lth.se*

*Se även: www.certec.lth.se och
www.certec.lth.se/minimetern*

Gym för hjärnan

Kan ett datorprogram hjälpa personer med lättare hjärnskador? Mycket tyder på att träning av arbetsminnet kan förbättra hjärnans förmåga att bearbeta och sortera intryck. I ett nytt kliniskt utvecklingsprojekt ska man undersöka om ett datorprogram kan hjälpa vuxna personer med kvarstående besvär efter hjärnskador.

Handikappforskning Pågår har tidigare skrivit om Torkel Klingberg och hans forskning och om hur ett specialdesignat datorprogram kan lindra symtomen hos barn med ADHD. Med hjälp av datorprogrammet, som konstrueras och handhas av spin-off företaget CogMed, kan man träna upp arbetsminnet.

Man kan likna programmet vid ett gym där man kan träna hjärnan. Liksom man på ett gym använder en viss maskin för att träna till exempel överarmarna, tränar programmet olika specifika delar av hjärnan.

I minnet ingår olika mentala aktiviteter. Så om minnet blir bättre kan andra funktioner också förbättras, som till exempel koncentrationsförmågan. Det handlar alltså om arbetsminnet, det slags minne vi använder när vi till exempel ska hålla flera olika talserier i huvudet samtidigt. Arbetsminne krävs också för att man ska kunna kontrollera sin koncentration. Enkelt uttryckt kan man säga att man behöver minnas vad man ska koncentrera sig på.

Kersti Samuelsson vid Universitetssjukhuset i Linköping, har tidigare inriktat sig på forskning om hjälpmedel och skrev sin doktorsavhandling 2002 om ergonomiska aspekter på manuella rullstolar. När hon och en av klinikens neuropsykologer fick höra talas om CogMeds datorprogram fick de idén att testa det på vuxna personer med lätta hjärnskador.

Diffusa symtom

–Dessa personer fungerar oftast ganska bra i samhället. Men de har kognitiva problem som kan vara svåra att träna upp eller lära sig att kompensera för. Symtomen är diffusa; det kan vara problem med uppmärksamheten eller uthållighet.

Man tror att det är arbetsminnet som inte fungerar optimalt.

Idag finns inte så många strategier för att hjälpa personer med den här typen av problem efter lätta hjärnskador.

Man har länge känt till att barn med den diagnosen har problem med just arbetsminnet.

Tillsammans med en multimedialprogrammerare utvecklade Torkel Kling-



Foto: Privat

I höst startar Kersti Samuelsson ett forskningsprojekt där personer med lättare hjärnskador ska få möjlighet att träna arbetsminnet.

Därför tändes ett hopp när CogMeds datorprogram lanserades. Programmet utarbetades i första hand för barn med ADHD, en diagnos som ges till barn som har problem med koncentrationsförmåga, impulsivitet och överaktivitet.

berg och hans kollegor ”ett spel” som skulle träna minnesförmågan. Det visade sig snart att barnen som använde programmet snabbt övade upp sitt arbetsminne. På så sätt minskade även några av de symtom som förknippas med

Många som lider av lättare hjärnskador måste sluta köra bil. Om det blir möjligt att träna upp arbetsminnet – och därmed förbättra hjärnans förmåga att bearbeta och sortera intryck – kanske bilkörning åter blir en möjlighet för vissa.



Foto: iStockphoto

ADHD så som förmågan att kontrollera sina impulser och att sitta stilla. Effekterna av några veckors spelande höll i sig upp till sex månader.

Torkel Klingberg och hans forskargrupp har också visat att vuxna försökspersoner (utan ADHD) kan träna upp och förbättra arbetsminne och koncentrationsförmåga med upp till 20 procent. Med hjälp av magnetkamera konstaterades att aktiviteten i pannloben var signifikant högre efter träning med programmet.

Fem veckors träning

I höst startar förhoppningsvis Kersti Samuelsson, tillsammans med kollegor vid Rehabiliteringsmedicinska kliniken i

Linköping, en studie där två patientgrupper ska få prova på CogMeds träningsprogram i fem veckor. Före och efter träningsperioden får försökspersonerna genomgå olika slags test och intervjuer för att efteråt kunna få reda på om träningen har givit någon effekt.

–Det här är jättespännande. Om vi kan träna upp arbetsminnet hos dessa personer så tror vi på en positiv effekt i deras vardagsliv. Det skulle kännas väldigt bra att kunna erbjuda våra patienter något konkret. Idag står vi ganska maklösa, säger Kersti Samuelsson.

Många personer som får lättare hjärnskador förlorar även sitt körkort. Bilkörning kräver stor uppmärksamhet

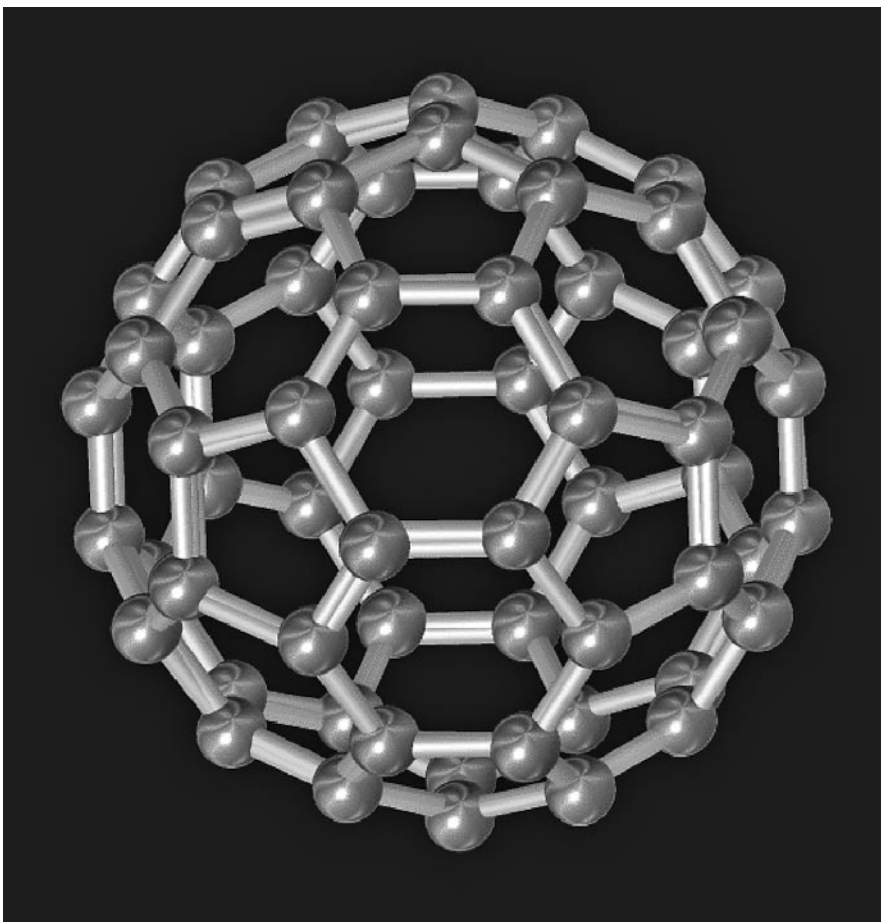
och att flera funktioner i hjärnan samarbetar optimalt. Detta brukar vara svårt för den som har en störning i arbetsminnet.

–Bilkörning är något väldigt centralt för människor. Många som inte får behålla sitt körkort förlorar en del av sitt oberoende och sin identitet. Tänk om det är möjligt att träna upp arbetsminnet och på så sätt kunna köra bil igen!

Kersti Samuelsson kan nås på kersti.samuelsson@lio.se

Nanoforskning mot tinnitus

Nanopartiklar kan komma att användas för behandling av tinnitus och skadade hårceller i det känsliga innerörat. Det är förhoppningen med ett nytt EU-projekt som ska ta fram läkemedel mot skador i innerörat.



Skiss av en nanopartikel, en så kallad kol 60 eller "buckyball".

Sammanlagt satsar EU nära 100 miljoner kronor under fyra år på projektet som kallas Nanoear. Totalt deltar 23 olika europeiska forskargrupper, varav en vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Professor Helge Rask-Andersen leder Uppsalagruppen.

–Det finns ingen medicinsk behandling idag för innerörat. Det är för svåråtkomligt helt enkelt. Nanoteknologi passar därför bra. Dessutom kan örat användas som modell för andra svåråtkomliga organ, säger han.

komliga organ, säger han.

Nanopartiklarna ska vara utformade så att de söker upp en förutbestämd cell i innerörat för att binda sig till den och där kunna avge ett läkemedel som utsöndras. De kan också innehålla en gen som kan återställa en skadad cell. Nanopartikeln skulle alltså fungera ungefär som en sorts målsökande robot.

–Om det är så att viss tinnitus orsakas av en störning i nervcellerna i innerörat, så är vår förhoppning att man

kan påverka dem till exempel med lokalbedövning eller liknande läkemedel. Då skulle man kanske kunna bota viss tinnitus, säger Helge Rask-Andersen.

Uppsalagruppen inriktar sig på att ta fram det biologiska materialet, odla nervceller och undersöka vilka nanopartiklar som är lämpliga för att fästa vid cellerna. Partiklarna måste vara gjorda i ett ofgiftigt material, som kan lösas upp i kroppen. Chitosan, ett ämne som bland annat finns i kräftans skal, är en lämplig kandidat, liksom silikat och polylysin.

Helge Rask-Andersen betonar att det rör sig om kliniskt inriktad grundforskning och att det kommer att ta lång tid innan man kan visa upp eventuella lösningar.

Ytterligare en svensk forskargrupp, vid Kungliga Tekniska Högskolan, ingår i projektet. Den gruppen ska ta fram lämpliga nanopartiklar.



Foto: Privat

Helge Rask-Andersen leder en av 23 forskargrupper i projektet Nanoear.

HALLÅ DÄR!

Hallå där Maria Larsson, ny äldre- och folkhälsominister, med ansvar för handikappolitiska frågor.

Hur vill regeringen öka möjligheterna för funktionshindrade att delta i samhällsliv och arbetsliv?

–Fler i arbete är ett huvudfokus för regeringen. Det är förutsättningen för att också värna en bra välfärd framöver. Därför har vi lagt en rad förslag för att göra det mer lönsamt att arbeta och att anställa. Det är bland annat nystartsjobben sedan 1 januari i år, minskade socialavgifter för unga och äldre från 1 juli.

En jobb- och utvecklingsgaranti införs den 2 juli 2007. Inom ramen för denna ökas successivt antalet lönebidrag och anställningar vid Samhall AB för dem som har ett funktionshinder som medför nedsatt arbetsförmåga. Det blev ungefär 2000 fler lönebidragsplatser 2006 och 2007. Med den här satsningen kan antalet behållas 2008 och det kan ske en ökning 2009.

Vi arbetar på att få så bra uppfyllelse av målen i den Nationella Handikapplanen från år 2000, som möjligt. I höst lämnar Boverket en rapport på hur långt arbetet kommit med att åtgärda enkelt avhjälpna hinder. Trafikverket anger att år 2010 ska 70-80 procent av persontransporterna vara tillgängliga. Några myndigheter med AMS i spetsen har i uppdrag att till nästa år redovisa en strategi för hur funktionshindrade lättare ska kunna komma in på arbetsmarknaden. Regeringen kommer att leverera en proposition på Diskrimineringskommitténs betänkande runt årsskiftet. För att följa och vidta ytterligare åtgärder för en bra målgång 2010, tänker jag ta initiativ till en statssekreterargrupp som jobbar över departementsgränserna.

Alliansen understryker ju vikten av egna val och självbestämmande. På vilket sätt påverkar detta gruppen funktionshindrade?

–Att ha inflytande och rådighet över sitt eget liv är en hörnsten för regeringen. Därav vårt fokus på möjlighet till arbete och egen försörjning. Därför startar vi försöksverksamhet med kommunalt bilstöd från 1 juli 2007 till 30 juni 2010. Vi startar även ett försök i höst med ett friare val av hjälpmedel i två eller tre landsting.



Vilken roll spelar handikappforskningen för att förbättra förhållandena för de funktionshindrade?

–Handikappforskningen har en viktig roll för att öka kunskapen om människor med funktionshinders villkor i samhället och vilka hinder som finns för delaktighet och inflytande. Det handlar också om att öka kunskapen om vilka lösningar som finns, till exempel ny teknik. God forskning med hög samhällsrelevans är även en förutsättning för en mer noggrann metodutveckling och öppna kvalitetsjämförelser i den offentliga sektorn. Det har över tiden också införts en rad olika lagstiftningar och reformer, där forskningen kan visa hur dessa fungerar i praktiken.

Handikappforskningen är ju av sin natur bred och tvärssektoriell. Det tror jag är viktigt för att fånga in alla de aspekter som finns i relationen mellan personer med funktionshinder och vårt samhälle.

LÄSVÄRT

Om barn och sjukdom

Vad vet barn? Vad vet och tänker de om sig själva och sig själva och sina erfarenheter? Och vad betyder sjukdom, skada och funktionshinder i ett barns liv?

Vad betyder det för ett litet barn att inte kunna gå och springa, att inte kunna se, att ha trassliga och krångliga tankar, att vara annorlunda? Vad betyder det att behöva ta sprutor, att vara med om behandlingar och operationer och ibland också ha ont?

Dessa frågor är svåra för både barn och vuxna att möta och att bära på. Frågor vi kanske värjer oss för och ofta saknar kunskap för att kunna besvara. Att få uttrycka sina funderingar över dem kan skapa hopp och tillförsikt. Att berätta kan minska rädsla och oro.

Christina Renlund har mångårig erfarenhet av arbete med barn och ungdomar med funktionshinder. I boken *Doktorn kunde inte riktigt laga mig*, visar hon hur vi kan hjälpa barn. I boken ges konkreta råd och många exempel på arbetssätt och vad som kan göras. Läsaren får också möta barn i barnterapi, som lär oss något om vad barn med funktionshinder möter i sina liv. Boken vänder sig till alla som vill veta mer om barns tankar och erfarenheter när sjukdom och skada finns med i barnets liv.

Boken heter Doktorn kunde inte riktigt laga mig. Barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa. Författare är Christina Renlund och boken är utgiven på Gothia Förlag.

LÄSVÄRT

Barn till föräldrar med utvecklingsstörning

Samverkan mellan till exempel socialtjänst och andra yrkesverksamma är viktig för barn som har föräldrar med utvecklingsstörning. Det poängteras i en ny rapport från Socialstyrelsen. Rapporten, som är en lägesbeskrivning, är tänkt att bidra med kunskap, idéer och vara underlag för reflektion för de yrkesgrupper som arbetar med dessa familjer.

Det finns mycket begränsad svensk forskning på området, så därför bygger innehållet främst på internationella studier. Ytterligare ett syfte med rapporten är att stimulera till samverkan mellan yrkesverksamma som arbetar med stöd till dessa familjer.

Socialstyrelsens rapport visar att levnadsomständigheterna för barn som har föräldrar med utvecklingsstörning varierar, men att det finns omständigheter för dessa barn som särskilt behöver uppmärksammas. Det är vanligare med hälsoproblem bland dessa barn än bland andra.

Ett problem är också att barnen riskerar att ta på sig ett för stort ansvar för syskon och föräldrar och att de kan vara utsatta för mobbing. Barnen kan också riskera att bli socialt isolerade och få för lite stimulans, vilket kan innebära att utvecklingen försenas. Många familjer har även mycket begränsade ekonomiska resurser och kan betraktas som låginkomstfamiljer.

Socialstyrelsens slutsats är att stödet till dessa familjer behöver utformas individuellt efter barnets och familjens resurser och behov samt i samarbete med familjen och i samverkan mellan yrkesverksamma. Det är också viktigt

att kartlägga dessa familjers nätverk för att se vilka resurser som finns omkring dem och som kan komplettera stödet från yrkesverksamma. Det bör finnas ett kontinuerligt stöd som anpassas till de behov som uppkommer allteftersom barnet blir äldre. I det fall barnet växer upp i ett annat hem än föräldrarnas så måste bra former finnas för barnets fortsätta umgänge med sina föräldrar.

Rapporten heter Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning och är utgiven av Socialstyrelsen. Den kan beställas från Socialstyrelsens kundtjänst, 120 88 Stockholm eller webbutik: www.socialstyrelsen.se/publicerat



AVHANDLINGAR

Träning i hemmet efter stroke minskar bördan för närstående

Det är betydligt billigare för samhället om patienten rehabiliteras i sin hemmiljö efter stroke. Träning i hemmet minskar dessutom anhörigas oro. Det visar en avhandling från Sahlgrenska akademien

skrivna av Ann Björkdahl vid institutet för neurovetenskap och fysiologi

Stroke kallas också slaganfall och beror på hjärninfarkt eller blödning i hjärnan. Efter en stroke kan patienten få rörelsehinder, känselstörningar och svårigheter att tänka och tala. Varje år drabbas 30 000 svenskar.

– Många blir bättre genom naturlig läkning under de första månaderna. Därefter är det främst aktivitetsförmågan som kan förbättras med hjälp av lämpligt utformad rehabilitering, säger arbetsterapeut Ann Björkdahl. Det är ännu inte klarlagt för vilka strokepatienter träning i hemmet lämpar sig bäst.

I studien ingick 58 strokepatienter i arbetsför ålder från Göteborg som lotades till två lika stora grupper. Den ena gruppen patienter fick rehabilitering på klinik hos sjukgymnast och arbetsterapeut. Den andra gruppen fick stöd, information och träning i sitt hem.

– På kliniken finns tillgång till fina träningsmaskiner och simbassäng, men träning i hemmiljö kan ha andra fördelar. Det finns studier som tyder på att det kan vara svårt för patienter med hjärnskada att utnyttja det man lärt på klinik i en annan situation i hemmet, säger Ann Björkdahl.

Rehabiliteringen i hemmiljön anpassades efter varje individs behov. Träningen handlade om att utföra enkla vardagliga sysslor.

– Patienterna fick hjälp och stöd så att de kunde känna sig säkra på att klara av det de behöver. Det kunde handla om att fixa sin frukost, planera sin dag, gå och handla i närmaste affär och att ta sig till olika platser i stan, säger Ann Björkdahl.

Även patienternas närstående var delaktiga i studien och fyllde i ett frågeformulär om hur de upplevde situationen. Resultaten visade att rehabilitering i hemmiljön minskade bördan för de anhöriga.

– De närstående följer sällan med till rehabiliteringskliniken under dagrehabiliteringstiden, men när arbetsterapeut och sjukgymnast kom till patientens hem fick även de anhöriga möjlighet till information och att ställa frågor. De närstående fick tips om hur de kan vara ett bra stöd och kände att de slapp ta så stort ansvar själva, säger Ann Björkdahl.

Patienterna i båda grupperna fick nio timmars träning per vecka i tre veckor.

Avhandlingen visar att träning i hemmiljö kostade mindre än hälften så mycket som träningen på klinik. Träning i hemmet tycktes också hjälpa patienterna att snabbare kunna hantera sin nya livssituation.

Avhandlingen har titeln Stroke rehabilitation. A randomized controlled study in the home setting; Functioning and costs. Författare är Ann Björkdahl och avhandlingen kan beställas från Göteborgs universitet, Sahlgrenska akademien, institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Box 430, 405 30 Göteborg, tel: 018-786 00 00.

Tidig språkstörning kan vara tecken på autism

Barn som vid två och ett halvt års ålder har försenad språkutveckling riskerar att senare få diagnoser som autism, Aspergers syndrom, ADHD eller utvecklingsstörning. Av 21 undersökta barn hade mer än hälften en neuropsykiatrisk diagnos i tidig skolålder. Det visar en avhandling från Sahlgrenska akademien skriven av Carmela Miniscalco.

De 21 barnen i studien hade alla visat tecken på språkförstärkning vid undersökningen på barnavårdcentralen, när de var två och ett halvt år gamla. Några år senare, när barnen var mellan sex och åtta år, följdes de upp. Tester av logoped, neuropsykolog och barnläkare visade då att 13 av barnen hade minst en neuropsykiatrisk diagnos.

– Det är anmärkningsvärt att kopplingen mellan språkstörning och neuropsykiatriska problem var så stark. Språkstörning kan alltså fungera som en riskmarkör för neuropsykiatriska funktionshinder. Vi måste stötta dessa barn tidigt, säger logopeden Carmela Miniscalco.

Nästan alla svenska barn språkstestas på barnavårdcentralen när de är två och ett halvt år gamla. Omkring 6 % av barnen har då språkliga svårigheter. Bland annat kan de ha svårt att sätta ihop två ord till korta meningar.

I studien ingick från början 25 barn som visat tecken på språkförstärkning vid screeningen på BVC när de var två och ett halvt år gamla. De jämfördes med 80 andra barn som då inte var försenade i sin språkutveckling.

Avhandlingen visar också att språkproblemen finns kvar flera år efter testet på barnavårdcentralen. Vid uppföljningen fyra år efter screeningen var skillnaden fortfarande stor mellan grupperna vad gäller uttal, ordförråd och grammatisk förmåga. Vid sju till åtta års ålder hade de tidigt identifierade språksena barnen svårigheter med berättarförmåga, vilket bland annat anses viktigt för läs- och skrivinläringen.

– Slutsatsen av studien blir därför att barn som tidigt visat tecken på språkstörning behöver följas noggrant under hela förskoleåldern och under tidig skolålder, både vad gäller språklig och övrig utveckling, säger Carmela Miniscalco.

Avhandlingen har titeln Language problems at 2½ years of age and their relationship with early school-age language impairment and neuropsychiatric disorders. Författare är Carmela Miniscalco och avhandlingen kan beställas från Göteborgs universitet, Sahlgrenska akademien, institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Box 430, 405 30 Göteborg, tel: 031-786 00 00.

Om självbestämmande

Att bestämma över sig själv och sitt eget liv är en självklar rättighet. Men hur förverkligas det?

Kristina Karlsson har studerat detta i sin avhandling vid Tema Kommunikation, Linköpings universitet. Syftet med avhandlingen är att ur ett medborgarskaps- och kommunikativt perspektiv undersöka och problematisera funktionshindrade ”brukares” självbestämmande i samtal som förs under s.k. brukarcentrerade teammöten organiserade av en vuxen- respektive en barn- och ungdomshabilitering. I mötena deltar en funktionshindrad brukare och/eller anhöriga och professionella från skilda verksamheter. Studien baseras på dis-

kursanalys av 18 observerade och bandinspelade möten hållna av tio olika team. Analyserna visar att brukarna hade ett mer eller mindre begränsat inflytande över samtalsorganiseringen. Inflytandet varierade med organiseringen av samtalen samt med i vilken utsträckning brukarna deltog aktivt genom att identifiera egna problem och framtida mål. Det synliggjorde en spänning mellan ett ”idealt” självbestämmande och brukarnas förmåga/benägenhet att leva upp till de krav som det ”ideala” självbestämmandet ställde och gav upphov till situationer i vilka dilemman mellan självbestämmande och paternalism uppstod.

I analyserna av hanterandet av dessa situationer framkom att deltagarna i möten utan deltagande brukare motiverade sina åsikter och beslut rörande behandlingen av brukaren genom att referera till egna övertygelser om vad som är bäst för brukaren respektive till tolkningar av brukarens egna preferenser utifrån hennes/hans agerande i vardagslivet. I möten med deltagande brukare använde övriga deltagare diskursiva strategier som var mer eller mindre paternalistiska då de innebar att de styrde brukaren på ett sätt som det inte var säkert att brukaren själv ville.

I avhandlingen diskuteras vilka möjliga strategier som skulle kunna öka brukarnas självbestämmande. Utfallet relateras också till det ”samtalande” och sociala medborgarskap som brukarna i avhandlingen anses utöva samt till andra möjliga innebörder av ett socialt medborgarskapsutövande.

Avhandlingen har titeln Funktionshinder, samtal och självbestämmande: En studie av brukarcentrerade möten. Författare är Kristina Karlsson och avhandlingen kan beställas från Linköpings universitet, Tema Kommunikation, 581 83 Linköping, tel: 013-28 10 00.



BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds försändelsen med
nya adressen på baksidan (ej adressidan)

Forskningsstipendier

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomars
Forskningsstiftelse utlyser forskningsstipendier.

Läs mer på www.rbu.se

KALENDERN

2007

september

25–30 september i Perth,
Australien

14th Deafblind International World Conference, Perth (Australien)

Information:

www.dbiconference2007.asn.au

oktober

4–6 oktober i Köpenhamn,
Danmark

Inklusion/rummelighed i Europa med Særlig opmærk-

somhed på Norden

Information: www.admin.nordskol.org/nordspes/nyheter/konference 040606/sv

16–20 oktober i Minneapolis,
USA

Closing the Gap

Information:

www.closingthegap.com

19 oktober i Uppsala

Visioner och verklighet i ett nytt årtusende – konferens om funktionshinder i Uppsala län

Information:

Jerry.Fahlgren@lul.se

2008

maj

21–23 maj i Nyborg Strand,
Danmark

1ste nordiske konference om stammen og løbsk tale

Information:

www.stammen.dk/nordisk.html

juli

7–10 juli i Montreal, Kanada

9th International Conference on Low Vision

Information: www.opto.umontreal.ca/vision2008

Nästa nummer av Handikappforskning Pågår
kommer i v.39, 2007. Manusstopp 17/8, 2007.

Handikappforskning pågår är utgiven av Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet

Adress: Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

Ansvarig utgivare: Denise Malmberg, tel. 018-471 22 78, denise.malmberg@gender.uu.se

Redaktör Helena Kämpfe Fredén, tel. 08-599 99 701, vetenskapsjournalist@hotmail.com

Karin Sonnander, tel. 018-611 11 56, karin.sonnander@pubcare.uu.se

Tidningsärenden: Centrum för handikappforskning, 018-611 35 77, chf@pubcare.uu.se

Grafisk produktion: Matador Kommunikation, Uppsala

Omslagsfoto: iStockphoto

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

Centrum för handikappforskning hemsida: www.chr.uu.se

ISSN 1103-1956