



FORSKNING PÅGÅR ... om funktionshinder:

Miljö, människa eller mitt emellan?

Den 20 april 2010 i universitetshuset.



REGIONFÖRBUNDET
Uppsala län



**UPPSALA
UNIVERSITET**

Program

8.30–9.00 Registrering, kaffe

9.00–9.10 **Konferensen öppnas**

Margaretha Fahlgren, professor, vicerektor Humanistisk-samhällsvetenskapliga vetenskapsområdet, Uppsala universitet

9.15–9.45 **Funktionshinder: Miljö, människa eller mitt emellan?**

Om definitioner av funktionshinder i forskning och byråkrati

Lars Grönvik, fil. dr., Inspektionen för socialförsäkringen

9.50–10.20 **Gånganalys ur ett Uppsalaperspektiv – Från elitidrott och benproteser till neurologiska sjukdomar och barnhabilitering**

*Håkan Lanshammar, professor i reglerteknik och systemanalys
Institutionen för informationsteknologi, Uppsala universitet*

10.20–10.45 Kaffe

10.45–12.00 **Parallella seminarier, PASS I**

12.00–13.15 Lunch

12.45–13.15 **Musikunderhållning i trapphallen**

BarfotaOrkestern – det jordnära bandet med en fot i varje världsdel. Studenter från Institutionen för musikvetenskap

13.15–14.30 **Parallella seminarier, PASS II**

14.30–15.00 Kaffe

15.00–15.30 **Underhållning**

Staffan Lindberg, musiker, artist och koldioxidbantare

15.30–16.00 **Makten över kunskapen: Vad är funktionshinder i forskningen?**

*Peter Anderberg, tekn. dr. Certec, Lunds universitet, FoU-Ledare
Blekinge kompetenscentrum*

16.00–16.15 **Konferensen avslutas**

Catarina Deremar förste vice styrelseordförande, Regionförbundet

Uppsala län



9.15–9.45 Lars Grönvik, fil. Dr., Inspektionen för socialförsäkringen.

Miljö, människa eller mittemellan?

Hur funktionshinder ska definieras har diskuterats i flera decennier. Centralt i denna diskussion är förhållandet mellan individ och omgivning. Ska funktionshinder främst ses som en benämning på förändringar i kroppsliga förmågor eller ska funktionshinder ses som hinder i omgivningen, exempelvis i form av bristande tillgänglighet eller diskriminering? I min forskning har jag studerat hur forskare väljer att definiera detta begrepp och vilka konsekvenser det får för forskningens resultat och slutsatser. En viktig slutsats är att valet av definition påverkar resultaten i betydande grad. Ett exempel är andelen "funktionshindrade" som deltar på arbetsmarknaden. Här rör sig siffrorna mellan 7 till knappt 70 procent beroende på val av definition. Detta i kombination med att forskare generellt sett inte beskriver sitt val av definition särskilt väl (och ibland förändrar definitionen under forskningsprocessen) riskerar att begränsa forskningsresultatens användbarhet. Floran av olika definitioner har fått en del forskare (och andra) att efterlysa en standardiserad definition av funktionshinder. Risken med en sådan standardisering är dock att definitionen endast blir användbar i ett begränsat antal sammanhang.



9.50–10.20 Håkan Lanshammar, professor, Institutionen för informationsteknologi, Uppsala universitet.

Gånganalys ur ett Uppsalaperspektiv - Från Elitidrott och benproteser till neurologiska sjukdomar och barnhabilitering

Temat för den här dagen är funktionshinder. Ett av de områden där man ofta upplever kollision mellan krav och förmåga är kopplat till vår rörelseapparat. Rörelseanalys har varit ett forskningsområde vid Uppsala universitet sedan tidigt 1970-tal. Startpunkten var ett samverkansprojekt mellan universitetet och ett ortopedtekniskt företag, Een-Holmgren ortopediska AB, som på den tiden var bland de världsledande när det gäller utveckling och anpassning av benproteser efter amputationer. Jag kom in i området som nybliven civilingenjör och har sedan dess varit ohjälpligt fast i vad jag har upplevt som ett vetenskapligt mycket stimulerande och samtidigt väldigt meningsfullt område.

Samarbetet utvecklades och har lett till en rad olika forskningstillämpningar och samarbeten i varierande konstellationer. Som titeln antyder har forskningen under åren varit inriktad åt väldigt olika håll, men ett gemensamt tema har varit skärningspunkten mellan människa och teknik.

Jag har haft förmånen att samarbeta med en lång rad engagerade och hängivna personer och jag kommer i föredraget att ge exempel från ett antal olika för mig väldigt givande projekt. Från grundläggande teoretiska frågeställningar om vad som krävs när det gäller mätutrustning och beräkningsmetoder för att man ska kunna dra några vetenskapliga slutsatser överhuvudtaget, kommer vi att tillsammans vandra via benprotesområdet, cykling med bockstyre, över bland annat olycksfallsforskning, till barnhabilitering och människans balansapparat.



Parallella seminarier PASS I 10.45–12.00

STÖD I BOENDET

Typ av funktionsnedsättning mer avgörande än kön för stöd i vardagen

Öie Umb-Carlsson, med. dr., Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Forskning om funktionshinder och habilitering, Uppsala universitet.

Lennart Jansson, med. dr., Institutionen för Neurovetenskap, psykiatri, Uppsala universitet.

Personer med psykiska funktionshinder och personer med utvecklingsstörning bor och lever i samhället och har rätt till samma stöd och service som övriga medborgare. De kan dessutom ansöka om kompletterande stöd och service. Nuvarande lagstiftning betonar jämlikhet i levnadsförhållanden för alla medborgare.

Bostaden är viktig för människors upplevelse av livskvalitet. Det finns en allmän uppfattning om att personer med olika funktionsnedsättningar har olika tillgång till särskilda boenden och stöd i bostaden.

I studien jämfördes boendet för två grupper (personer med psykiska funktionshinder och personer med utvecklingsstörning) som ofta är beroende av stöd i vardagslivet. Dessutom undersöktes om det finns könsrelaterade skillnader i boendeform och stöd i de två grupperna.

Resultaten visar att det fanns olikhet i samhällets insatser till de två grupperna. Färre personer med psykiska funktionshinder bodde i särskilda boendeformer och fick stöd i vardagslivet. De hade fler uppfyllda behov än personer med utvecklingsstörning.

Det är intressant att det fanns få könsrelaterade skillnader inom de båda grupperna. Däremot upptäcktes skillnader mellan kvinnor med psykiska funktionshinder och kvinnor med utvecklingsstörning. Likaså fanns det skillnader mellan män med psykiska funktionshinder och män med utvecklingsstörning. Det betyder att typ av funktionsnedsättning var mer avgörande än kön för boendeform och stöd i bostaden.



Hur sprids och förändras metoder inom LSS verksamhet?

Mårten Söder, professor, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.

Under senare år förefaller metoder som syftar till att systematiskt påverka utvecklingsstördas beteenden (ofta benämnda Kognitiv Beteendeterapi, KBT) ha blivit allt vanligare inom LSS verksamheten. Men hur har dessa metoder vunnit insteg i LSS verksamheten? Vilka har arbetat för deras införande och med vilka motiv? Hur har metoderna spritts? För att belysa dessa frågor har vi genomfört en undersökning där ett tjugotal nyckelpersoner i två olika kommuner intervjuats. Våra resultat tyder på att spridningen till en början skedde genom att man hörde talas om att andra haft framgång med metoden. Man hörde talas om andra som arbetade med metoden och blev nyfiken och kontaktade dem. I ett senare skede tog kommunen initiativ till att förstärka denna förändring, vad gäller hur och varför man gjorde det skiljer sig de studerade kommunerna åt. I presentationen kommer vi att diskutera varför förändringsförloppet såg ut på detta sätt, vilka drivkrafterna varit och hur man skall förstå denna förändring utifrån de ideologiska principer som länge kännetecknat denna verksamhet.

"ATT GÖDSLÄ I RABATTEN" – en metod för personalgrupper att få syn på sina egna villkor och dilemmor i vetenskapligt ljus.

Bengt Finn, universitetsadjunkt, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.

Denna presentation handlar om dagligt omsorgsarbete. Genom att följa en personalgrupp på ett gruppboende för utvecklingsstörda visas den ambivalens som kännetecknar deras arbete, och som också framhållits i flera andra studier. Fokus är kunskap: hur personalen använder kunskap och vilken typ av kunskap som i olika situationer underlättar hanterandet av ambivalensen. Framförallt visas att omsorgsarbete, vid sidan av en mer traditionell instrumentell och direkt tillämpbar kunskap, underlättas av en kunskap som knyter an till den egna erfarenheten och underlättar kritisk reflexion kring det egna arbetet.



RELATIONER – ATTITYDER

Begrepp i tid och otid: En studie om män, maskulinitet och funktionshinder

Karin Barron, docent, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.

Genom kvalitativa intervjuer med unga män med rörelsehinder, har frågor rörande kön, maskulinitet, jämställdhet och funktionshinder studerats. Några slutsatser från denna studie kommer att redovisas.

Vetenskapliga begrepp har en central plats inom sociologins olika forskningsområden. Stor vikt läggs vid att som forskare tydligt definiera sina begrepp och tydliggöra dess användningsområden. Hur funktionsnedsättning, funktionshinder och kön ska definieras är en central fråga inom feministisk funktionshinderforskning. Ett tidsenligt vetenskapligt begrepp i dessa studier, eller ett s.k. "buzz word", som används allt mer är intersektionalitet. En aktuell fråga är hur olika kategorier eller maktordningar påverkar varandra, t ex kön, funktionshinder och ålder. De deltagande männen i studien uttryckte sin förvåning och uppskattning till att studien innefattade frågor, som kunde ställas till "vilka unga män som helst". Denna reaktion väcker frågor om tillskriven identitet (t ex av forskare) och självbild.

Respekt i möten mellan människor

Wendelin Reich, fil. dr., forskarassistent, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.

Sociologiska institutionen vid Uppsala universitet bedriver sedan januari 2008 ett forskningsprojekt kring begreppet 'respekt'. Det finansieras av Vetenskapsrådet och löper fram till 2011; undertecknad är projektledare. Vi fokuserar i första hand på respekt och kränkningar i möten mellan människor som samhället definierar som 'normala' och människor som definieras som 'avvikande' (personer med funktionshinder, invandrare m.m.).

I min presentation beskrivs några av våra senaste forskningsresultat samt en ny definition om vad respekt egentligen är.



Är det för min skull, för din skull eller för skams skull?

Barbro Lewin, med. dr., Statsvetenskapliga institutionen, Uppsala universitet.

Den frågan finns det anledning att ställa sig och andra som arbetar med att förverkliga nittiotalets stora funktionshinderreform LSS. Tillämpningen skulle kännetecknas av ett förhållningssätt där lika människovärde, respekt för den enskildes inflytande och integritet, rätten att få leva ett liv som andra liksom rätten att få vara sig själv är självklarheter. Forskning och utvärderingar visar att så inte alltid är fallet. Många förklaringar ges liksom förslag hur man ska komma tillrätta med den bristfälliga tillämpningen. Vi är nog många forskare som inser och beklagar att våra resultat inte kommer till användning och därmed inte heller kan bidra till att förbättra situationen för funktionshindrade medborgare. Syftet med detta arbete är att med utgångspunkt från politik, forskning och egen erfarenhet skriva ett material som kan användas av omsorgspersonal utan högre utbildning. Genom att beskriva situationer som belyses från olika håll kan personalen förhoppningsvis förstå att visst handlande är förenligt med de högstämda politiska visionerna, annat handlande kanske är bra för min egen skull men kanske inte för din skull – dvs. stödmottagarens. Man kanske till och med gör saker enbart för skams skull, dvs. gör "som vi brukar här", "sunda förnuftet säger det" eller för att man tror överordnade vill det.

GENETIK OCH BIOLOGI

Flera närbesläktade syndrom beror på genetiska förändringar i en signalväg in till cellens kärna.

Anna-Maja Nyström, med. dr., Institutionen för Husdjursgenetik, Molekylär husdjursgenetik, Sveriges Lantbruksuniversitet.

Neurofibromatos typ 1, Noonans, Costellos, LEOPARDs, Legius och Kardiofaciokutant syndrom är närbesläktade syndrom. Dessa kännetecknas av hjärtfel, utvecklingsstörning, särskilda ansiktsdrag och hudproblem. Likheterna bland dessa syndrom försvårar bedömningen av patienterna och i många fall har man varit osäker på vilket av syndromen som patienten har. Trots likheterna mellan syndromen så finns även viktiga skillnader, t ex förhöjd risk för cancer hos några av syndromen och olika grader av utvecklingsstörning. Därför är det viktigt att kunna avgöra vilket av syndromen som patienten har för att kunna erbjuda särskilda kontroller och för prognosbedömningen.

Dessa syndrom orsakas av skador i arvsmassan som leder till en störd cellsignaleringsväg. Cellsignaleringsväg är ett sätt för kroppens celler att kommunicera med varandra och samarbeta och för att cellerna ska kunna reagera på yttre faktorer. Det sker genom att en signal tas upp av cellen och förs in i cellkärnan som sedan svarar på signalen vilket leder till att cellen förändras.

Skadorna i arvsmassan för denna syndromgrupp påverkar ett av cellens signaleringssystem. Däremot är olika komponenter i signalsystemet inblandade i olika syndrom. Idag känner man till flera av dessa komponenter (gener) som är skadade i de olika syndromen och kan därmed säkerställa diagnosen genom ett genetiskt test.



Stamcellsmodeller för att förstå mekanismer vid avvikelser i utveckling av centrala nervsystemet

Niklas Dahl, professor, överläkare, Institutionen för genetik och patologi, Uppsala universitet.

Syftet är att etablera s.k. inducerade stamceller (iPS celler) från patienter med störningar i utveckling av centrala nervsystemet, med el. utan psykisk utvecklingsförsening. Stamceller kan sedan undersökas med avseende på avvikelser i bl.a. nervcellers utveckling och funktion. Systemet kommer att användas för att klargöra mekanismer vid avvikande utveckling i centrala nervsystemet (CNS) och för att identifiera målstrukturer för ev. behandling. På lång sikt och med utveckling av metoderna kan liknande system ev. användas för att tillhandahålla kroppsegna celler för cellterapi utan avstötningsreaktioner.

Rehabilitering av döva med cochleaimplantat samt hjärnstamsimplantat - Hur är det med stamceller?

Helge Rask-Andersen, Professor vid Institutionen för kirurgiska vetenskaper, Sektionen för öron-, näs- och halssjukdomar, Uppsala universitet.

190 000 döva patienter har fram till idag behandlats med cochleaimplantat (CI).

Metoden har revolutionerat den medicinska behandlingen vid dövhet och grav hörselskada. Nobelpriset i medicin och fysiologi kommer förhoppningsvis snart att tilldelas de personer som varit avgörande för att metoden kunnat tas fram och realiserats i praktisk medicin. Principen är elektrisk stimulering av kvarvarande hörselnerv i innerörat genom en elektrod som förs in i snäckan under narkos. Den innehåller i sin tur flera elektroder som stimulerar nervtrådarna elektriskt lik naturen. Metoden är särskilt framgångsrik på barn som fötts döva. Vissa barn föds idag utan hörselnerv vilket omöjliggör CI. Då kan man stimulera de centrala hörselbanorna direkt på hjärnstammen. Här visas principerna för denna behandling och vilka resultaten är. Resultat har presenterats under senare år som visar att det hos däggdjur och ev. människa finns tecken på nybildning av hårceller och nervceller. Detta skulle i så fall innebära att stamceller skulle kunna återskapa hårceller och nervceller, något som ej ansetts möjligt. Hur realistiskt det är att vi i framtiden kan behandla öronsjukdomar på detta sätt diskuteras?



STÖD OCH HJÄLPMEDEL

Neuropsykiatri och kognitiva hjälpmedel

Helena Lindstedt, med. dr., Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Forskning om funktionshinder och habilitering, Uppsala universitet.

Delprojektet KogniTek Uppsala initierades av Hjälpmedelsinstitutet (HI) i samarbete med Riksförbundet Attention, med finansiering från Allmänna arvsfonden. Syftet var att utveckla kognitiva hjälpmedel och metoder för att erbjuda vuxna personer med ADHD och kognitiva funktionsnedsättningar individuellt anpassat stöd.

För utvärderingens syfte samlades kvantitativa och kvalitativa data in vid två tillfällen med ett års mellanrum. Satisfaction of Daily Occupations, Manchester Short Assessment of Life Satisfaction, Assessment of Motor and Process Skills och Quebec User Evaluation with Assistive Technology användes för kvantitativt material. Två öppna kvalitativa frågor ställdes också till deltagarna. Närstående och stödpersoner tillfrågades om sin uppfattning om kontakten med deltagarna. Därutöver registrerade projektgruppens arbetsterapeuter sina insatser enligt International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) i ett projektspecifikt formulär. Tolv professionella personer intervjuades om sin uppfattning om KogniTek projektet.

Resultatet visade att projektdeltagarna prövade 74 produkter varav 17,5 % förskrevs som kostnadsfria hjälpmedel. Resterade produkter tillhandahölls och bekostades av projektet. Deltagarna var mycket tillfredställda med hjälpmedlen. Stödåtgärderna bestod främst av hjälp med att genomföra dagliga rutiner. Deltagarna berättade att de fått mer ordning i vardagslivet, och känner sig mer delaktiga i samhällslivet. Medicinering, stöd från team och hjälpmedel gav ett mer självständigt liv enligt deltagarna. De professionellas uppfattning om projektet var positivt, bl.a. eftersom vuxna personer med ADHD och deras problematik har tydligt lyfts fram. Informationsmaterial med utgångspunkt från delprojekt KogniTek Uppsala har getts ut av HI. Förslag på framtida studier föreslås.



Resa sig upp och gå – hur gör man då? Studier med personer i efterförloppet till en stroke och kontrollpersoner

Gunilla Elmgren Frykberg, Leg. sjukgymnast, doktorand, Institutionen för neurovetenskap, Enheten för rehabiliteringsmedicin, Uppsala universitet.

Resa sig upp och gå är ganska komplicerat, både förflyttnings- och balansmässigt. Ändå genomför många av oss denna förflyttning utan problem flera gånger dagligen utan att tänka på hur vi gör. För personer med funktionsnedsättning, exempelvis efter en stroke, kan denna uppresning till gående vara svår och dessutom förenad med risken att falla. Det finns många studier gjorda om hur man reser sig upp för att stå, men ytterst få om hur man reser sig upp för att gå.

I tre studier har därför förflyttningen "resa sig upp och gå" undersökts – ur ett tids-, ett rörelse- och ett kraftperspektiv – hos 10 personer med halvsidig förlamning efter stroke och hos 10 matchade kontrollpersoner.

Data samlades in i laboratoriemiljö med hjälp av åtta kameror i ett rörelseanalyssystem och fyra kraftplattor.

Resultaten, som visade signifikanta skillnader mellan grupperna i samtliga perspektiv, kommer att presenteras, bl.a. med hjälp av figurer och rörliga bilder. Hur information från dessa tre studier skulle kunna tillämpas i stroke-rehabilitering kommer att diskuteras



Att göra två saker samtidigt – vad händer med balansen i sittande?

Anette Höglund, leg. sjukgymnast, Msc., Folke Bernadotte regionhabilitering, Akademiska sjukhuset, Landstinget Uppsala län.

Att göra flera saker samtidigt, ex att reagera på muntliga instruktioner och samtidigt hålla balansen, kan vara utmanande för alla barn och alldeles särskilt för barn med motoriska svårigheter. I en s.k. "dual-task-modell" kan detta undersökas. Posturalt svaj kan då användas som ett mått på effekten av dual-task.

Syftet var att analysera om posturalt svaj i sittande påverkades av dual-task.

Metoden innebar att 13 barn och ungdomar med ryggmärgsbråck och en matchad kontrollgrupp deltog. Alla medverkande utförde fyra uppgifter, det vill säga att de satt stilla på en pall vid två tillfällen samt satt stilla och utförde två olika kognitiva uppgifter, en visuo-spatial och en exekutiv. Ordningsföljden på uppgifterna lottades och det posturala svajet registrerades via en kraftplatta. Svaren på de kognitiva uppgifterna noterades.

Resultatet visade olika mönster för grupperna. Med den visuo-spatiala uppgiften fick kontrollgruppen signifikant högre frekvens vilket tolkades som en förmåga hos dem att "strama upp" det posturala svajet. Med den exekutiva uppgiften svajade istället barnen med ryggmärgsbråck mer och med ökad hastighet men med oförändrad frekvens.

Barnen med ryggmärgsbråck svarade långsamt men korrekt på de kognitiva uppgifterna.

Att göra två saker samtidigt påverkade balansen på olika sätt i undersökningsgrupperna. Ytterligare studier behövs för att utröna orsaker till de observerade skillnaderna.



TIDIGA ÅTGÄRDER

Att vara gravid och föda barn bland kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning 1999-2007 i Sverige

Berit Höglund, doktorand, leg. barnmorska, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet.

Det finns få studier om kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning (IF) och barnafödande. Studier har påvisat att dessa kvinnor upplever oro, stress och depression under graviditet. De födde oftare barn för tidigt, barnen var mer lättviktiga och krävde vid fler tillfällen riktade sjukvårdsinsatser direkt efter förlossningen. Vi känner inte till om detta gäller även för svenska kvinnor med IF.

I det Svenska Medicinska Födelseregistret registreras data om graviditeter och förlossningar i Sverige. Det finns även ett Patientregister med diagnoser för patienter som sökt sjukvård. Efter etiskt tillstånd har dessa två register samkörts och datamaterialet har analyserats.

Resultaten visar att det var mer än tre gånger så vanligt att kvinnor med IF (27,9 %) rökte vid inskrivningen till mödrahälsovården jämfört med normalbegåvade kvinnor utan psykiatriska diagnoser (7,9 %). Att föda barn för tidigt var nästan dubbelt så vanligt hos kvinnor med IF (19,6 %) jämfört med kvinnor utan IF (11 %). Föda med kejsarsnitt var vanligare hos kvinnor med IF (24,5 %) jämfört med kvinnor utan IF (17,7 %). Kvinnorna med IF använde lustgas som smärtlindring i 59,5 % i jämförelse med kvinnor utan IF 75,8 %.

Resultaten ger ökad kunskap för att kunna förbättra och individanpassa svensk mödra- och förlossningsvård till kvinnor med IF.



Kan vi förbättra tillväxt och psykomotorisk utveckling vid Downs syndrom?

Åsa Myrelid, med. dr. i pediatrik, ST-läkare i barnmedicin, Institutionen för kvinnor och barns hälsa, Uppsala universitet.

Downs syndrom (DS) är den vanligaste kromosomavvikelsen med ett fall på 800 födda barn i Sverige. Utvecklingsstörning och kortvuxenhet är kardinaltecken vid DS.

Fysisk tillväxt är ett bra mått på barns hälsa, och tillväxtkurvor är ett viktigt instrument inom barnhälsovården. Barn med Downs syndrom (DS) är redan från födseln mindre än andra barn, varför specifika tillväxtkurvor för svenska barn med DS är en viktig del i det medicinska omhändertagandet av dessa barn.

Barnets tillväxt är i stor utsträckning beroende av näringsintaget. Dessutom finns en hormonell kontroll där sköldkörtelhormon och tillväxthormon är två viktiga komponenter. Mekanismen bakom kortvuxenheten vid Downs syndrom är okänd, men det är känt att både nivåerna av sköldkörtelhormon och tillväxthormon kan vara förändrade vid DS. Hos barn finns en koppling mellan fysisk tillväxt och psykomotorisk utveckling, eftersom både sköldkörtelhormon och tillväxthormon kan påverka den psykomotoriska utvecklingen. Tidig upptäckt, till exempel via specifika tillväxtkurvor, och behandling av brist på något eller båda av dessa hormoner bidrar till att minimera de negativa effekterna på tillväxt och psykomotorisk utveckling.

Studier, i vilka små barn med Downs syndrom behandlats med sköldkörtelhormon respektive tillväxthormon, har visat ökad tillväxt och förbättrad psykomotorisk utveckling. Kanske kan man förbättra barnets utvecklingspotential med tidig hormonbehandling?



Parallella seminarier PASS II 13.15–14.30

ENERGI – NÄRING

Intellektuell profil och begåvningsnivå i en klinisk grupp av barn och ungdomar med fetma

Gunilla Maria Olsson, fil. dr. i klinisk psykologi, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Forskning om funktionshinder och habilitering, Uppsala universitet.

För ett antal år sedan var synen på fetma ganska motsägelsefull. Vi hade inget stöd för uppfattningen att feta individer hade mer livsproblem än andra. Idag däremot, finns omfattande forskningsresultat som visar att feta personer som söker medicinsk hjälp har mer svårigheter än andra.

Den här studien undersöker den intellektuella profilen bland barn som söker klinisk hjälp för sin fetma, och i vilken utsträckning olika bakgrundsegenskaper förklarar deras begåvningsnivå. Totalt undersöktes 60 patienter, 8-16 år gamla, efter hand som de kom till Rikscentrum Barnfetma vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Dessa patienter testades med Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC). Av dessa 60 patienter gav föräldrarna till 51 barn (85%) medgivande att låta testresultaten ingå i denna studie.

Resultatet visar att barnens intelligenskvot (IK) var 85.39, alltså en standardavvikelse under genomsnittet. Föräldrarnas utbildningsnivå var starkt kopplad till barnens begåvningsnivå. Men efter att föräldrarnas utbildningsnivå konstanthållits, så framkom att flickorna i studien hade lägre IK och att barn med högre grad av fetma också hade lägre IK.

Slutsatsen av studien är att det finns en förhöjd risk att feta barn också har en IK under genomsnittet och att detta är viktigt att beakta i behandlingen.



Kan undersökningar av energiomsättning vid vila och fysisk aktivitet bidra till en bättre hälsa hos barn och ungdomar med funktionshinder?

Roger Olsson, näringsfysiolog, klinisk adjunkt. Institutionen för folkhälsa och vårdvetenskap, Klinisk nutrition och metabolism, Uppsala universitet.

Linda Bratteby Tollerz, leg sjukgymnast, MSc., Folke Bernadotte regionhabilitering, Akademiska sjukhuset, Landstinget Uppsala län.

Att fysisk aktivitet har en stor betydelse för hälsan är numera väl känt. För barn lyder rekommendationen att de bör vara fysiskt aktiva på en moderat till hög aktivitetsnivå minst 60 minuter/dag (FYSS 2008). Forskningen visar även att energiomsättningen och den fysiska aktiviteten kan variera i hög grad mellan olika barn beroende på faktorer som funktionsnedsättning, självkänsla, ålder, kön och vikt. Hos till exempel barn och ungdomar med neurologiska funktionshinder finns ofta stora individuella skillnader beträffande energibehovet till följd av deras olika kroppssammansättning, ätproblem och bristande tillgång till anpassade fysiska aktiviteter.

Vid laboratoriet för klinisk nutrition och metabolism har vi sedan ett par år arbetat med att utveckla och prova olika metoder för att undersöka energiomsättning vid vila och fysisk aktivitet på ett sätt som accepteras väl av barnen. Genom att kombinera mätningar av kroppssammansättning, fysisk aktivitet och kost kan man undersöka energibalansen under en tidsperiod i vardagsmiljön.

Målsättningen med projekten är att öka kunskapen kring energiomsättning vid vila och fysisk aktivitet. Vidare att kunna ge mer individuellt anpassade rekommendationer kring kost och fysisk aktivitet för att öka livskvalitén och hälsan hos barn och ungdomar med olika funktionshinder.



LIVSKVALITET

Livskvalitet är att bli sedd som vuxen

Öie Umb-Carlsson, med. dr., Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Forskning om funktionshinder och habilitering, Uppsala universitet.

Helena Lindstedt, med. dr., Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Forskning om funktionshinder och habilitering, Uppsala universitet.

Livskvalitet är idag ett stort forskningsområde och begreppet används bland annat vid utvärdering av olika stöd- och serviceinsatser. Fenomenet livskvalitet är komplext och det finns många olika definitioner. Olika skalor används vid studier av livskvalitet hos personer med utvecklingsstörning. De själva har sällan deltagit vid utveckling av skalor och när fenomenet definierats. Information från till exempel anhöriga och personal överensstämmer inte alltid med den information man får vid direkta intervjuer med den det berör. Skillnader är särskilt tydliga när det gäller subjektiva frågor såsom upplevelse av livskvalitet. Det är därför viktigt att ta reda på hur personer med utvecklingsstörning beskriver fenomenet livskvalitet.

I studien har 21 kvinnor och män med utvecklingsstörning intervjuats. De berättade att livskvalitet handlar om hur man upplever sina faktiska levnadsförhållanden, men också om en allmän upplevelse av att må bra, få sina behov tillgodosedda och att vara nöjd med livet i sin helhet. Att bli sedd som vuxen är ett av fem teman som framkom vid intervjuerna. Dessa teman diskuteras och relationen mellan dem beskrivs. Studien bidrar med kunskap som kan öka vår förståelse av fenomenet livskvalitet men ger också utrymme åt utvecklingsstörda personers röster.



Individuell målsättning och långtidsuppföljning för personer med psykisk funktionsnedsättning

Helena Lindstedt, med. dr., Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Forskning om funktionshinder och habilitering, Uppsala universitet.

Personer med psykisk funktionsnedsättning har nedsatt förmåga att sköta sin personliga hygien, utföra vardagssysslor i hemmet, att yrkesarbeta och delta i fritidsaktiviteter. De har även få sociala kontakter samt brist på daglig sysselsättning. I Nationell psykiatrisamordning 2006 (slutbetänkande) konstateras brister i samverkan mellan landsting och kommun vad gäller vård och rehabilitering för personer med psykisk funktionsnedsättning.

Syfte: att utveckla, införa i praktik och utvärdera "Individuell måluppfyllelse och strukturerad långtidsuppföljning".

Metod: gemensam utbildning avseende Goal Attainment Scaling (GAS) för arbetsterapeuter inom landstinget GAS används sedan i patientbehandling och uppföljning under två år. Undersökningsgruppen planeras bestå av 20 deltagare rekryterade genom arbetsterapeuter i Örebro och Uppsala. Data samlas in med hjälp av Satisfaction with Daily Occupations (SDO), Meaning of Occupational Performance Questionnaire (MOPQ), och Life Satisfaction Questionnaire (LSQ). GAS används för mätbar individuell måluppfyllelse. Arbetsterapeuternas (n=8) arbetstillfredsställelse mäts med Satisfaction with Work Questionnaire (SWQ). Långtidsuppföljning sker efter 1, 6, 12 och efter 24 månader.

Projektets upplägg och nuläge presenteras.



Kommunikation vid afasi – finns det några hinder och var finns de i så fall?

Monica Blom Johansson, leg logoped, doktorand, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Forskning om funktionshinder och rehabilitering, Uppsala universitet.

Afasi innebär en helt eller delvis nedsatt förmåga att tala, läsa, skriva samt förstå talat språk. Att få afasi innebär att vardagen kraftigt förändras för såväl personen själv som för de närstående. Den störda språkfunktionen medför ofta betydande delaktighetsinskränkning för personen med afasi på livets alla områden: nära relationer, socialt liv, fritidsliv, arbetsliv och möjligheten att vara aktiv samhällsmedborgare. Inte sällan påverkas även självförtroende och självbild negativt. De närstående har att hantera en vardag med kommunikationssvårigheter som bland annat medför ökat ansvar och arbetsbelastning. Svårigheterna att kommunicera påverkar dessutom ofta relationen mellan personen med afasi och den närstående, liksom möjligheterna att hantera vardagens problem. Ett sätt att underlätta situationen, är att de närstående får en ökad förståelse för vad afasi innebär samt hur de själva kan underlätta kommunikationen med personen med afasi. Det har dock visat sig svårt att få såväl närstående som personer med afasi att använda sig av olika kommunikationsunderlättande strategier. Interventionsmodeller som prövats internationellt med framgång låter sig inte enkelt överföras till vardagen på en svensk rehabiliteringsavdelning. I föredraget tas olika tänkbara hinder upp för användning av kommunikationsunderlättande strategier, samt redogörs för aktuellt forskningsprojekt där både logoped, personer med afasi och deras närstående får komma till tals.



ORGANISATIONER SOM STÖD

Versjoner av arbeid – dagaktivitet og arbeid for personer med psykisk utviklingshemming

Terje Olsen, fil. dr., Nordlandsforskning, Norge.

For rundt 20 år siden startet man i Norge en omfattende nedleggelse av institusjonsomsorgen for personer med psykisk utviklingshemming. Avinstitusjonalisering og normalisering var sentrale begreper i denne omleggingen. I perioden 1990-1995 avviklet man så å si hele den statlige institusjonsomsorgen og ansvaret ble overført til kommunene. I kommunene ble det blant annet etablert ulike arbeids- og dagtilbud for disse personene. Hvordan har det gått etter reformen? Hvilke arbeids- og sysselsettingsmuligheter finnes? Hva handler arbeid og dagaktivitet om for disse personene i dag, sett fra deres eget ståsted? På hvilke måter er deres arbeids- og dagaktivitet uttrykk for kjønnsroller, sosial klasse, egne preferanser og ambisjoner? Studien er basert på feltarbeid og deltakende observasjon og intervjuer på ulike steder der personer med utviklingshemming har sitt arbeid, samt analyser av registerdata fra arbeidsmarkedsmyndighetene.



Funktionsnedsättning, stödjande teknologi och självbild?

Lars Oestreicher, tekn. dr., Institutionen för informationsteknologi, avd. för Människadatorinteraktion, Uppsala universitet.

Åsa Puide, fil. mag. i sociologi.

Alla människor skapar sig en inre föreställning av sig själva, en s.k. självbild. Självbilden skapas utifrån den egna upplevelsen, men även av bemötande och social situation. När personer med en funktionsnedsättning skapar sig en självbild är det intressant att se hur även funktionsnedsättningen påverkar självbilden. När man är beroende av olika hjälpmedel för att kunna hantera vardagen, så kan man anta att självbilden även påverkas av hjälpmedlet och dess utformning. I denna presentation diskuterar vi denna fråga och på vilket sätt man kan utforma hjälpmedel så att de påverkar självbilden positivt.

En intressant fråga i sammanhanget är dessutom om man genom att göra en åtskillnad mellan "hjälpmedel" och "stödjande teknik" kan påverka självbilden positivt. Det kan räcka med att jämföra upplevelsen mellan uttrycken "att vara beroende av hjälpmedel" och "att utnyttja stödjande teknik". I en föreliggande projektansökan avser vi att undersöka de här frågeställningarna vidare, i syfte att försöka öka förståelsen för hur stödjande teknik bör utformas för att inte bara vara funktionell utan även utvecklande för individen och hans eller hennes syn på sig själv. I projektet avser vi främst att studera detta hos ungdomar med fysiska funktionsnedsättningar.



SKOLA – FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR LÄRANDE

Komet - ett program för barn med bristande koncentrationsförmåga

Martin Karlberg, doktorand, Institutionen för didaktik, Uppsala universitet.

Barn med bristande koncentrationsförmåga presterar ofta sämre i skolan jämfört med sina klasskamrater. Genom att ändra lärandesituationen och konsekvenserna för olika beteenden kan dessa barn få en mer gynnsam lärandemiljö. Under denna föreläsning presenteras ett program som heter Komet som är avsett att hjälpa bl.a. barn med bristande koncentrationsförmåga. Presentationen innehåller dels en kortfattad beskrivning av programmet och dels en redovisning av aktuella resultat.

Dyslexi - några elevers berättelser om sin skoltid från grundskolan till gymnasiet

Elisabeth Ekegren Johansson, licentiand, universitetsadjunkt, Institutionen för didaktik Uppsala universitet.

Utgångspunkten för min licentiatuppsats är dels att söka svar på, hur grundskolan har fungerat för den enskilde eleven, dels det val av gymnasieprogram eleven gjort samt hur övergången till gymnasiet har upplevts. Det jag vill utgå från, är det unika varje enskild elev har att berätta om att ha läs- och skrivsvårigheter/dyslexi. Studien rör sig över ett tidsperspektiv från juni 2008 – augusti 2009. Det är åtta ungdomar som ingår i studien, tre tjejer och fem killar, samtliga har läs- och skrivsvårigheter, vilket var ett kriterium för att få delta i studien. Tre av eleverna berättade inledningsvis att de hade en dyslexidiagnos, övriga fem, att de inte hade dyslexi, utan endast läs- och skrivsvårigheter. Ungdomarna har intervjuats två gånger, en gång i årskurs 9 och en gång i år 1 på gymnasiet. Eleverna, det vill säga Bea, Edit, Josefin, Fredrik, Peter, Christer, Kalle och Anders berättelser kommer att presenteras med fokus på läs- och skrivproblematik/dyslexi och deras liv.

Psykosomatiska symptom, mobbning och möjligheter att tidigt identifiera barn med attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) i årskurs 4

Kirsten Holmberg, barnneurolog, med. dr., Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet.

ADHD förekommer hos 3-5% av svenska skolbarn. Många barn med ADHD har problem i sociala relationer och skolsvårigheter. Barn med ADHD symptom bör identifieras tidigt, redan vid skolstart, för att få rätt stöd och för att kunna förebygga svårigheter i vardagen.

Drygt 500 fjärdeklassare i Sigtuna kommun deltog i en studie år 2002. Föräldrar och lärare lämnade information om barnens beteende och inlärning. Eleverna själva besvarade en hälsoenkät med frågor om psykosomatiska symptom och mobbning. Information om barnens utveckling och beteende vid 5.5 och 7 års ålder hade tidigare samlats in.

I årskurs 4 hade barn med ADHD-diagnos tre gånger ökad risk att mobba andra barn och hela tio gånger ökad risk att själva bli mobbade jämfört med elever utan ADHD. Barn med ADHD hade mer än dubbelt så stor risk att ha ont i magen, sömnsvårigheter och trötthet jämfört med barn utan ADHD, vilket troligen kan tolkas som ett tecken på betydande negativ stress i skolmiljön hos dessa barn. Det var svårt att genom kartläggning av utveckling och beteende vid 5.5 eller 7 års ålder i förväg identifiera barn som senare utvecklar ADHD. Istället för screening är det behov av ett nära samarbete mellan lärare och skolhälsovård så att elever med stora uppmärksamhetsproblem eller andra skolsvårigheter kan identifieras och få stöd i skolsituationen.



15.30-16.00 Peter Anderberg, tekn. dr., Certec, Lunds universitet, FoU-Ledare Blekinge kompetenscentrum.

Makten över kunskapen: Vad är funktionshinder i forskningen?

I dagens samhälle möter människor med funktionsnedsättningar dagligen miljömässiga, institutionella och attitydmässiga hinder för sina önskade funktioner på en mängd olika nivåer. Samhället har påbörjat vandringen mot fullvärdigt medborgarskap för personer med funktionsnedsättningar, men vi har fortfarande en lång väg framför oss.

Ett av de viktigaste sätten att realisera detta mål är att funktionshindrade människor själva deltar i skapandet av ny kunskap på områden som direkt berör personer med funktionshinder. Att delta i och påverka denna kunskapsproduktion är viktigt både in mot den egna gruppen och utåt mot samhället. Det får konsekvenser både för skapandet av en identitet i samhället, men även direkt för möjligheterna att påverka den dagliga politiken.

I de nordiska länderna finns relativt få forskare med förstahands- kunskap om att leva med funktionshinder. Vilka blir de negativa konsekvenserna för den nordiska forskningen om funktionshinder och för funktionshindrade människor som en följd av detta?

I denna presentation diskuteras vikten av att fler personer med funktionshinder deltar som forskare och hur möjliga vägar för att bygga vidare på en nordisk tradition skulle kunna se ut.



**FORSKNING PÅGÅR ...
om funktionshinder**