

Funktion



Nummer 2 2016

För dig som möter människor med funktionsnedsättning



24 sidor

**Psykisk
hälsa**

Livsstilen
påverkar mer
än du tror

Hon vill ha
en robot som
barnvakt



SIP gör det enklare
att samordna
vård och insatser

Här finns hjälp
mot ät- och
sväljsvårigheter

Guide

Så får du
ordning i
badrummet

Hon
forskar för

livet



Habilitering & Hälsa
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

DANICA KRAGIC JENSFELT
OM HUR ROBOTAR GÖR
TILLVARON ENKLARE FÖR ALLA

Innehåll

Nº2

SPANING

4 Anna Wedell spanar in i framtiden och ser hur DNA-analys revolutionerar diagnostisering av sjukdomar.

PÅ GÅNG

5 Konferenser, kurser och arrangemang inom funktionshinderområdet.

NOTERAT

6 Allt från webbverktyg, tandvård och ny podd till rapport om våld.

MÖTET

10 Robotforskaren Danica Kragic Jensfelt är övertygad om att robotar kommer att ge oss mer tid.

SÅ FUNKAR DET

17 Botox – ett kraftfullt läkemedel mot bland annat spasmer, smärta, svettningar och rynkor.

SÅ GÖR VI

18 Rehabmedicinska kliniken i Danderyd

använder en rehabpärm som minns allt som rör en patient.

I FOKUS

20 Psykisk hälsa – läs bland annat om nya vanor kan ge bättre psykisk hälsa, och hur lyhördhet kan underlätta behandling av psykisk ohälsa vid autism.

ENKLARE LIV

44 Prylar och smarta knep som förenklar livet i badrummet.

FORSKNING

46 Jobb ger bättre hälsa hos dövblinda och det finns hjälp att få vid svälj- och ätsvårigheter (dysfagi).

UTBLICK

54 På Habiliteringens husläkarmottagning i Uppsala finns tid för patienterna.

SAMVERKAN

59 En samordnad individuell plan, SIP, kan underlätta samarbete.

BIBLIOTEKARIEN TIPSAR

62 Helena Hallgren tipsar om läsvärda böcker och intressanta filmer.

FRÅGETJÄNSTEN SVARAR

64 Forum Funktionshinder frågetjänst svarar på det mesta kring funktionsnedsättningar.

DILEMMAT

69 Kuratorn, psykologen och boendestödjaren svarar.

GÄSTKRÖNIKAN

70 Annelie Ekström menar att alla har rätt att vara agent i sitt eget liv.



24

För Jonas Lerin är träningen rena rama medicinen.



Funktion

Funktion i fokus ges ut av Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting. Tidningen sprider aktuell kunskap, forskning och erfarenhet till alla som i sitt arbete möter personer med funktionsnedsättning. Den finns på webben funktion.se.

ADRESS

Habilitering & Hälsa
Box 17056
104 62 Stockholm
funktion.se

REDAKTION



ANNA BRATT
Chefredaktör
08-123 350 58
anna.bratt@sll.se



KATARINA KINDWALL
Informationschef
08-123 350 09
katarina.kindwall@sll.se

ANSVARIG UTGIVARE

Carina Hjelm

ART DIRECTION OCH GRAFISK FORM

Åsa Widén,
Kate redaktionell design

LAYOUT

Oscar Fjellman
och Åsa Widén,
Kate redaktionell design

REPRO

Matilda Boström,
BT Studio

OMSLAGSFOTO

Susanne Kronholm

TRYCK

Trydells tryckeri
Laholm 2016



FOTO: ANNA MOLANDER

Visste du att...

Nästa nummer kommer i maj och temat är skolan. Vad tycker du att vi ska skriva om? Tipsa mig: anna.bratt@sll.se

Vi är på rätt väg!

VÄLKOMMEN TILL DET andra numret av *Funktion i fokus*. Den här gången bär omslaget en medalj. I slutet av oktober fick vi ta emot det prestigefyllda Tidskriftspriset, som ges ut av branschorganisationen Sveriges Tidskrifter. *Funktion i fokus* vann kategorin "Årets omgörning 2016" i konkurrens med tidningarna *ELLE*, *Golf Digest* och *Konstnären*. Juryns motivering löd:

Det är mer än bara en omgörning: Det är ett totalt nedplockat magasin, återuppbyggt med nya bygghstenar. Och resultatet är enastående.

Vi är naturligtvis oerhört stolta och glada över att ha vunnit priset. Vi har jobbat hårt för att göra en angelägen tidskrift som lockar till läsning om våra viktiga frågor. Men priset är bara ett av flera tecken på att vi är på rätt väg. Ett annat tecken är alla ni nya läsare och prenumeranter som har hittat tidningen. Många har hört av sig

med tips på sådant som vi ska ta upp. Vad har du för utmaningar i ditt arbete, och vilka är era prioriteringar? Mejla mig!

Temat för det här numret är psykisk hälsa. Människor med funktionsnedsättning drabbas oftare av psykisk ohälsa än övriga befolkningen. Forskning visar att förändringar i livsstilen kan vara lika effektivt som läkemedel och terapi. Läs på sidorna 20–34 om hur nya vanor kan skydda mot sjukdom och ge bättre psykisk hälsa.

Vi har träffat robotforskaren Danica Kragic Jensfelt vid Kungliga Tekniska Högskolan. Läs om Danicas forskning och hennes spännande tankar om hur robotar kan förändra livet för människor med funktionsnedsättningar.

Trevlig läsning!

Anna Bratt, chefredaktör och medicinjournalist
anna.bratt@sll.se

Diagnostiken tar ett språng

Screening av nyfödda och DNA-analys av hela arvsmassan – det ökar våra möjligheter att tidigt upptäcka och bromsa sjukdomar som skadar hjärnan, säger professor **Anna Wedell**.

ANNA WEDELL

Professor i medicinsk genetik vid Karolinska Institutet, verksamhetschef vid Centrum för medfödda metabola sjukdomar vid Karolinska Universitetssjukhuset, samt ordförande i Nobelkommittén 2016 och medlem i Kungliga vetenskapsakademien.

Det finns omkring 10 000 sällsynta ärftliga sjukdomar. Tillsammans drabbar de flera procent av befolkningen. Dit hör medfödda endokrina och metabola sjukdomar som kan ge allvarliga, bestående hjärnskador om man inte sätter in behandling tidigt. En sådan sjukdom är till exempel fenylketonuri, som det första PKU-testet skapades för.

I dag kan vi snabbt och till en rimlig kostnad upptäcka andra sådana

sjukdomar genom att sekvensera hela genuppsättningen hos en individ. Det öppnar möjligheten att screena nyfödda för många fler sjukdomar som kan ge livslång funktionsnedsättning om barnet inte får rätt behandling.

Den fortsatta tekniska revolutionen inom DNA-sekvensering innebär ett gyllene tillfälle att få ihop forskningen och sjukvården. Rätt använt innebär det en diagnostisk revolution, och samtidigt ett stort språng för forskningen.

Vi är inne i en intensiv tid av förändringar, både vad gäller sjukvårdens organisation och de tekniska möjligheter som forskare och kliniker har att förstå sjukdomsmekanismer.

I framtiden kommer expertteam samarbeta mer för att komma fram till rätt diagnos hos patienter med oklara symptom. Då kan vi snabbare bromsa sjukdomsförlopp som kan skada hjärnan.

Berättat för GUNILLA ELDH

JAN
24

MVTE – MÖTESPLATS FÖR VÄLFÄRDSTEKNO- LOGI OCH E-HÄLSA

24–25 januari

Konferens och mäs-
sa om infö-
randet av ny teknik för
att öka kvaliteten och
effektivitet inom
vård, omsorg
och socialtjänst.
I Stockholm.

Arrangör: MVTE,
mvte.se



Mats Rundkvist
föreläser om
trygghetslarm
på MVTE.

FEB
1

PSYKISK (O) HÄLSA MÄSSAN – SAMHÄLLET BARN OCH UNGA

1–2 februari

En konferens som fokuserar
på barn och unga som har, eller
riskerar att drabbas av, problem
med psykisk ohälsa. I Stockholm.

Arrangör: Psykisk (O)Hälsa,
psyoh.se

FEB
20

ARBETA MED BARN OCH UNGDOMAR SOM HAR ADHD

20 februari

Camilla Ekstrand ger grundläg-
gande kunskap om adhd med
fokus på strategier. I Stockholm.

Arrangör: Habilitering & Hälsa,
habilitering.se/kalendarium

MARS
21

ROCKA SOCKORNA

21 mars

Dra på
dig olika
sockor på Inter-
nationella Downs
syndrom-dagen för
att sprida budska-
pet om funktionsnedsättningen
Downs syndrom.

Arrangör: Svenska
Downföreningen,
svenskadownforeningen.se



MARS
28

VUXNA OCH PSYKISK HÄLSA

28–29 mars

En konferens för vuxna
som har drabbats av psykisk

ohälsa eller för dig som arbetar
med vuxna som har psykisk
ohälsa. I Stockholm.

Arrangör: Vuxna och psykisk
hälsa, vuxnaochpsykiskhalsa.se

APRIL
5

OM AUTISM, STRESS OCH EN VÄG TILLBAKA

5 april

Elisabet von Zeipel
beskriver hur man kan förstå
och bemöta de ungdomar som
stannat hemma från skolan. I
Stockholm.

Arrangör: Habilitering & Hälsa,
habilitering.se/kalendarium

APRIL
25

BARNRÄTTSDAGARNA

25–26 april

Barnrättsdagarna är en
årlig mötesplats för alla
som vill utveckla sig och sitt arbete
inom barnrättsområdet. I Örebro.

Arrangör: Barnrättsdagarna,
barnrattsdagarna.se

MAJ
3

NORDIC NETWORK ON DISABILITY RESEARCH

3–5 maj

En internationell konferens
om hur det är att leva med en
funktionsnedsättning. I Örebro.

Arrangör: Örebro universitet,
harec.se



Barnrättsdagarna
hålls i Örebro
25–26 april.

MAJ
2

HUR UNDVIKA OCH BEMÖTA KONFLIKTER?

2 maj

Bo Hejlskov Elvén föreläser
och visar på konkreta förslag
på hur man kan undvika och
hantera konflikter. I Stockholm.

Arrangör: Habilitering & Hälsa,
habilitering.se/kalendarium

MAJ
18

SKOLANS JURIDIK

18 maj

Magnus Jonasson, jurist
på Skolinspektionen,
föreläser om skoljuridiska frågor
av olika slag. I Stockholm.

Arrangör: Habilitering & Hälsa,
habilitering.se/kalendarium

I maj hålls en konferens
om hur det är att leva med
en funktionsnedsättning.



FOTO: SHUTTERSTOCK

Noterat

Skribenter på noteratsidorna är Anna-Britta Ståhl (ABS) Maja Lundbäck (ML) och Anna Bratt (AB).

Gynmottagningar för alla

Att hitta en gynmottagning för kvinnor med flerk Funktionsnedsättning är inte lätt. Men nu har Camilla Gustafsson, vägledare vid Forum Funktionshinder, tagit fram en lista med mottagningar som klarar kraven på tillgänglighet. På listan finns än så länge till exempel ungdomsmottagningen i Skärholmen, Aleris Sabbatsberg och Karolinska i Solna och Huddinge.

Listan finns på sajten habilitering.se/flerk Funktionsnedsattning/ovrig-halso-och-sjukvard. (ML)



FOTO: SHUTTERSTOCK

Unga besöker sällan fritids

Unga med funktionsnedsättning besöker sällan fritids eller Ungdomens hus av rädsla att bli dåligt bemötta. Många känner sig dessutom maktlösa eftersom de inte kan påverka i sin vardag.

Det visar en ny rapport från Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor.

Myndigheten efterlyser mer utbildning till personal inom fritidsverksamheter. De vill också göra en fördjupande studie kring ungas behov av ledsagning och fysisk tillgänglighet. Fokus ska ligga på ungas behov, ledsagning och tillgänglighet. (ABS)

Nytt webbverktyg stöd vid problembeteenden

Ett webbaserat arbetsverktyg har blivit en framgångssaga inom demensvården. Nu utvecklas en version för LSS-verksamheter för vuxna med kognitiv funktionsnedsättning.

Verktyget heter Funca och utvecklas på uppdrag av Socialdepartementet. Målet är bland annat att hjälpa personalen att förstå och kunna hantera utmanande beteenden.

Tanken är att förbättra självbestämmande och delaktighet för personer som berörs av lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS. Men också att hjälpa hela teamet att arbeta mot samma mål.

– Funca gör att man utvecklar ett gemensamt språk. Vi kan till exempel lägga in olika betydelser i ordet ångest. Men det är viktigt att alla i teamet menar samma sak, säger **Sigrid Kulneff**, projektledare inom verksamhetsområde minnessjukdomar vid Skånes universitetssjukhus.



Personalen får också stöd i att analysera hur brukarens möjlighet till kommunikation ser ut, om miljön är anpassad och om de basala behoven tillfredsställs. Sedan kan man utforma individuella stödsatser.

– Dessutom ska man fylla i om man använder någon form av skydds- och begränsningsåtgärder och vilka läkemedel personen tar.

– Förutom att förbättra livskvaliteten för brukarna, hoppas vi på en bättre arbetsmiljö. Genom att öka kunskapsnivån och tillsammans analysera varför symtom uppkommer undviks många utmanade beteenden. Personalen får också en större handlingsberedskap, säger Sigrid Kulneff.

För att använda Funca ska man gå en 2,5-dagars utbildning, där man bland annat får lära sig vad det kan innebära att ha en funktionsnedsättning, vad lagen säger och hur man kan förebygga och hantera situationer i arbetet.

– Tanken är att varje kommun ska skaffa sin egen utbildare som sprider kunskapen, säger Sigrid Kulneff. (ABS)



Läs mer: funca.nu

FOTO: PRIVAT

Bara var femte utnyttjar rätt till F-tandvård

Omkring 12 000 personer i Stockholms län har svårt att sköta sin munhygien. Det handlar ofta om personer med svår psykisk funktionsnedsättning, cerebral pares, orofacial funktionsnedsättning eller en sällsynt diagnos. De har därför rätt till så kallad F-tandvård inom högkostnadsskyddet. Men det används bara av var femte som har rätt till stödet.

Den som beviljas rätt till tandvård inom högkostnadsskyddet, så kallad F-tandvård får samma frikort som i hälso- och sjukvården. Tand- och sjukvårdsavgifter som överstiger 1 100 kronor är fria så länge högkostnadskortet gäller. För att få F-tandvård måste en läkare skriva ett intyg, som skickas till tandvårdsenheten inom landstinget. (ABS)



FOTO: SHUTTERSTOCK



Fredrik Malmberg
är Barnombudsman.

Fem frågor till Barnombudsmannen

Fredrik Malmberg, om årsrapporten Respekt som kom våren 2016. Den handlar om hur barn och unga ser på hur det är att leva med sin funktionsnedsättning.

- 1 Hur ser barnens situation ut?**
– De känner sig varken lyssnade på eller delaktiga i viktiga beslut som rör dem, och det är allvarligt.
- 2 Vad krävs för att de ska känna sig respekterade?**
– De behöver tillförsäkras rätten till en egen identitet, få rätt till utveckling och det skydd som barnkonventionen stadgar och som vi i Sverige förbundit oss att följa.
- 3 Varför vill BO skärpa kompetenskraven för dem som arbetar med barn?**
– Barn med funktionsnedsättning har ofta kontakt med professionella. Personal som möter barn måste ha hög kompetens och kunna bemöta barn utifrån barnets behov och förutsättningar. En annan aspekt är det våld som barn med funktionsnedsättning utsätts för, även av skolpersonal. Bristande kunskaper ökar risken för att barnen ska drabbas av våldsamma ingripanden och fasthållningar. Här krävs lagstiftning som stärker barnens skydd.
- 4 Vad har hänt sedan rapporten publicerades?**
– Vi har haft dialoger med Specialpedagogiska skolmyndigheten och Myndigheten för delaktighet. De lyfter nu tydligare in ett barnperspektiv i sitt arbete. Rapporten har även påverkat förslaget till ny strategi för funktionsnedsättningspolitiken. (ABS)

”Om man ställer en diagnos utan att sätta in några åtgärder är den inte mycket värd. Det är inte heller bra om den är ett villkor för att komma åt resurserna.”

Greger Bååth, generaldirektör för Specialpedagogiska skolmyndigheten, uttalar sig i Lärarnas Tidning om skolan och den ökande neuropsykiatriska diagnostiseringen.

TOPPLISTAN

Mest utlånat 2016 från Forum Funktionshinder bibliotek.

- 1** *Asperger syndrom inifrån*, DVD från Riksföreningen Autism (1999)
- 2** *Fakta om Asperger* av Karin Avellan (2015)
- 3** *Fem gånger mer kärlek* av Martin Forster (2009)
- 4** *Vardagsliv med Aspergers syndrom* av Carolina Lindberg (2013)
- 5** *Abbe 8 år och 43 dagar* av Kikki Polleryd (2011)
- 6** *All cats have Asperger syndrome* av Kathy Hoopmann (2004)
- 7** *ADHD-guiden för föräldrar* av Russell A Barkley (2015)
- 8** *Alla hundar har ADHD* av Kathy Hoopmann (2015)
- 9** *Tonår med adhd* av Carolina Lindberg (2016)
- 10** *Familjevardag med autism och asperger: om att komma vidare efter diagnosen* av Carolina Lindberg (2011)

ORDET

Brukare vs patient

Brukare står för den som får insatser från socialtjänsten medan patient används för den som får hälso- och sjukvård. Eftersom brukare kan uppfattas som ett avståndstagande bör man inte kalla den enskilde för brukare. Termen är till för att vi ska kunna tala övergripande om socialtjänstens verksamheter.



Funka olika är en ny podd om funktionsnedsättningar och habilitering. **Katarina Kindwall** från **Habilitering & Hälsa** berättar.

1 Vad handlar podden om?

- Vi tar upp olika ämnen som rör funktionsnedsättning ur skilda perspektiv. Det kan handla om allt från diagnoser och behandlingar till kommunikation och hälsa. I de tre första programmen pratar psykolog SvenOlof Dahlgren och Jill Carlberg, som fick diagnosen Aspergers syndrom när hon var tio år, om autism i kombination med normal eller hög begåvning. De kompletterar varandra på ett spännande och informativt sätt. Vi har fått positiv respons från lyssnare.

2 Vad är syftet?

- Vi vänder oss både till personer med en funktionsnedsättning och alla i deras omgivning. Tanken är att sprida kunskap i flera olika kanaler för att nå så många som möjligt. Podden Funka olika är ett bra alternativ för dem som vill lyssna i lugn och ro. Förhoppningen är att den ska bidra till att personer med funktionsnedsättning får ett bättre bemötande och bättre vård och stöd.

3 Vad handlar nästa avsnitt om?

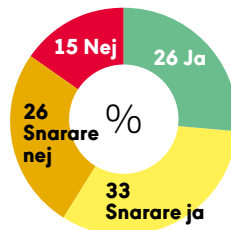
- Det kommer förmodligen att handla om adhd, men det är inte riktigt klart än.

4 Hur hittar man podden?

- På både habilitering.se och på Podbean. (ABS)



Läs mer: habilitering.podbean.com



FRÅGAN

Föreningen Attention har gjort en enkät bland barn och unga med en neuropsykiatrisk diagnos. De frågade om möten med BUP, habilitering och vårdcentral varit till hjälp.

34%

av kommunerna i Sverige uppger att de inte följer hälsoutvecklingen hos personer med funktionsnedsättning. Motsvarande siffra för 2013 var 40 procent.

Ur Strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016, Folkhälsomyndigheten.



ILLUSTRATION: ÅSA KLINGBERG

App ger svar om sex

Elever i särskolan har många frågor kring sex, relationer, känslor och puberteten, men sällan någon att prata med. Det vill sexualupplysarna Nathalie Simonsson och Zafire Vrba ändra på. De har tagit fram en ny sexualundervisnings-app, *Mittprivatliv*, som vänder sig till ungdomar och unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning.

Appen har fyra huvudrubriker: *Kroppen*, *Träffa någon*, *Känslor* och *Hängelhörnan*. Den kan användas av eleven själv eller i skolans sex- och samlevnadsundervisning.

Appen är den första i sitt slag. Den är gratis och bjuder både på fakta om hur kroppen fungerar och träning i att sätta ord på känslor. Appen kan laddas ned från mittprivatliv.se

(ABS)



FOTO: SHUTTERSTOCK



Expertgrupp vill ha mer öppenhet kring våld mot personer med funktionsnedsättning.

Dyster bild av våld

Barn med funktionsnedsättning löper tre till sju gånger högre risk att utsättas för våld än andra barn.

Den dystra bilden målas upp i rapporten "När samhället inte ser, hör eller förstår", som gjorts av en expertgrupp på uppdrag av Nordiska ministerrådet.

Våld drabbar även kvinnor med funktionsnedsättning. Det utövas vanligen av en familjemedlem, oftast en eller flera män. En europeisk studie visar till exempel att 46 procent av kvinnorna med funktionsnedsättning utsatts för fysiskt, sexuellt eller psykiskt våld före 15 års ålder och 34 procent efter 15 års ålder. Motsvarande siffror för kvinnor utan funktionsnedsättning är 15 respektive 19 procent.

Även män med funktionsnedsättning

utsätts för misshandel. Men här finns stora mörkertal, dels för att forskning saknas, dels för att statistiken inte kopplar ihop förekomsten av våld med förövarens eller offrets funktionsnedsättning. Det fåtal studier som gjorts tyder dock på att våldet oftast begås i det offentliga rummet av obekanta män.

Expertgruppen slår fast att de nordiska länderna behöver arbeta för större öppenhet kring frågan och förordar ett brett forskningsprogram om våld och övergrepp mot personer med funktionsnedsättning. Den vill också att funktionshinderperspektivet ska finnas med i alla strategier och policyer kring våld och övergrepp.

(ABS)



Läs mer om rapporten på:
nordicwelfare.org



Undra på nya äventyr

Superhjälten Undra växer och appen har numera en våning för barn med autism, men alla barn kan ha kul med appen. På nya våningsplanet kan man utforska vad som händer vid ett besök på habiliteringen.

I känslspelet gestaltar Undra fem känslor som barnen ska para ihop med ett antal barnansikten. Tanken är att de ska träna på att känna igen olika känslouttryck, säger Åsa Böhme, projektledare inom Habilitering&Hälsa.

De kan också gå på toaparty och träna på om man ska kissa eller tvätta händerna först. Som belöning får de blåsa digitala såpbubblor.

Nu vill alla habiliteringar i landet vara med och utveckla Undra så under 2017 kommer det fler nyheter, säger Åsa Böhme.

(ABS)

Mötet

Professor



med assian



Robotforskaren **Danica Kragic Jensfelt** vill locka fram människan i maskinen. Hennes dröm är att skapa en robot som kan vara barnvakt till hennes son – och göra livet lättare för andra med särskilda behov.

text: GUNILLA ELDH *foto:* SUSANNE KRONHOLM



DANICA KRAGIC JENSFELT

Arbetar som: **Robotforskare och professor i datalogi vid Computer Vision and Active Perception Lab (CVAP) på Kungliga Tekniska Högskolan i Stockholm.**

Familj: **Maken Patric Jensfelt, också professor och robotforskare vid KTH, samt två barn.**

Bakgrund: **Född 1971 i Kroatien. Kom till Sverige i mitten av 1990-talet. Fick ett erbjudande om att bli fotomodell i Milano, men började i stället studera till civilingenjör i maskinteknik.**

Övrigt: **Sommarpratade i Sveriges radio 2016. Lyssna på hennes sommarprogram på sr.se/sommar.**

Gillar att: **Sy – hon finansierade delar av sina studier genom att sy kläder. Är också mycket förtjust i att resa.**

Man skulle nästan kunna prata om kärlek vid första ögonkastet. Danica Kragic Jensfelt glömmer aldrig sitt möte med en "livs levande" robot i Japan för 20 år sedan. Det var en kramgo liten sak med blå ögon som hon kände sig "förprogrammerad att tycka om".

I dag är hon professor och tvåbarnsmamma och drömmer om att skapa en robot som kan ta hand om hennes nioårige son Jonathan som har en svår kognitiv funktionsnedsättning. Vid nio års ålder har han fortfarande inte utvecklat ett språk, han har svårt att lära genom att imitera, kan inte hålla i en penna och är ständigt beroende av andra människor.

– Att skapa en robot som kan avlasta oss genom att ta hand om Jonathan och andra barn med speciella behov skulle vara fantastiskt. Jag vet att det låter kontroversiellt, men om min son upplever maskinen som rolig och han får uppmärksamhet – ärligt talat, who cares? säger Danica och slår ut med armarna.

DANICA GÅR I höga ormskinnsnumps och gestikulerar när hon talar. Sedan 2006 är hon professor i datalogi vid Computer Vision and Active Perception Lab (CVAP) vid Kungliga tekniska högskolan, KTH. Här leder hon ett 30-tal forskare som forskar på robotik, datorseende och maskininläring. Hon driver flera EU-stödda projekt och samarbetar med storföretag som ABB och Samsung.

– Robotar skulle kunna vara till enorm nytta för personer med en funktionsnedsättning eller demenssjukdom. Jag tycker att alla har rätt att leva ett bra liv oavsett kognitiv förmåga, säger hon.

Tillsammans med sitt forskarlag utvecklar Danica mjukvara som gör robotar intelligenta. I klartext handlar det om att bygga in mänsklig erfarenhet i robotens "hjärna".

– Det är matematiskt väldigt svårt att få en robot att

förstå en så enkel sak för oss som att skära bröd. Men det gör mig upphetsad varje gång vi ska försöka lösa det, säger hon exalterat.

I grunden handlar det om att utveckla sensorer som motsvarar människans sinnen med förmågan att känna av information.

– Vi kan lägga till extra sensorer och ögon, men vi bygger inga robotar från "scratch". Vi köper det som finns och försöker göra det intelligent. Vi samarbetar med företag som bygger systemen och försöker pusha dem att utveckla hårdvaran hela tiden, förklarar hon.

DET LÅNGSIKTIGA MÅLET för Danicas forskning är att få robotens olika sensorer att samarbeta så att roboten kan ta självständiga beslut. En modern robothand har visserligen rörliga fingrar, men saknar förmågan att känna värme eller att greppa saker med precision.

Forskarna vet i dag ganska lite om hur komplexa fenomen som känselåterkoppling fungerar i den mänskliga hjärnan.

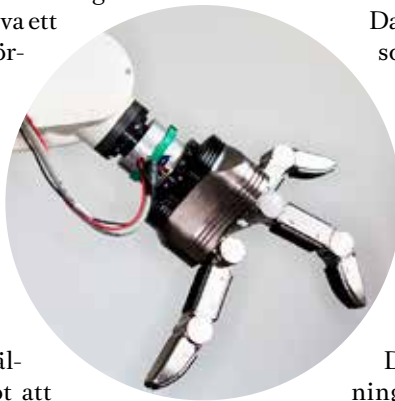
– Det betyder att vi i dag inte vet hur vi kan överföra informationen om konsistens och form hos en "mums mums" till en robots fingertoppar så att den inte kramar sönder den. Vi människor vet ju exakt hur det ska kännas, säger Danica.

Danica är hobbysyömmerska och hon ger ett exempel som ligger henne nära: hon räknar inte med att få kjolen fällad eller knappar isydda under överskådlig framtid.

– Robotarna är väldigt dåliga på att sy eftersom det är så mycket tekniker som man måste anpassa till materialet och ett pill med händerna.

Danica ser en parallell till barn som har svårt att träna upp finmotoriken. Det handlar inte bara om att integrera olika typer av sinnen, utan det krävs också ett mått av intelligens för att kunna utnyttja dem.

– Många barn med speciella behov har svårt att integrera sina sinnen. De kan också ha en nedsättning av flera sinnen, som min





Robotens ansikte kan
le tillbaka mot Danica.

"Är det då så fel att förprogrammera en robot som till exempel orkar mata Jonathan oavsett om han spottar ut eller slänger maten på golvet?"

son som har en stor synnedsättning förutom kognitiva svårigheter. Han ritat inte och kan inte återspegla sin värld.

DANICA FÖDDES 1971 i Rijeka i Kroatien. Hon hade ett starkt rättvisepatos och alla trodde att hon skulle bli jurist. Efter en kort karriär som fotomodell kom hon i kontakt med datorer och började läsa matematik och programmering. Hon kompletterade studierna med mekanik och fysik på Tekniska universitetet i Rijeka, där hon var en av två tjejer bland cirka 150 killar.

– Jag kände att jag måste vara dubbelt så bra för att få samma betyg, berättar hon.

Med hjälp av sin starka drivkraft lyckades hon få skolans vaktmästare att släppa in henne i datorsalen efter stängning. Mellan klockan 18 och 06 satt hon och filade på sitt examensarbete. 1995 blev hon civilingenjör i maskinteknik. Samma år följde hon med sin dåvarande pojkvän till Sverige, där han var utbytesstudent. De bodde i Flemingsberg utanför Stockholm och hon jobbade som barnflicka och städare hos en mycket pedantisk man innan hon fick en doktorandtjänst på KTH. Det är nu snart 20 år sedan.

– Erfarenheterna av att ha varit städerska sporrar mig i arbetet med att ta fram robotar som kan utföra de mest monotona sysslorna åt oss.

Danicas team har tidigare utvecklat en sjukhusrobot som kan lyfta, bära och transportera mat, medicin och sängkläder. Tan- ➤

Danicas mål är att
få roboten att fatta
egna beslut.



"Om min son upplever maskinen som rolig och han får uppmärksamhet – ärligt talat, who cares?"

ken är att sjukvårdspersonalen ska slippa de tunga och monotona sysslorna för att i stället kunna ägna mer tid åt patienterna.

– Det finns många andra jobb som människor inte ska göra: de smutsiga, farliga och tråkiga arbetena som inte alls är utvecklande. Jag pratar inte om att försöka ersätta människan när det handlar om jobb som kräver empati. Det handlar om att förbättra för människan.

HENNES VISION ÄR en avancerad robot som kan hoppa in som barnvakt och hålla ett vakande öga och larma föräldrarna vid fara.

– Jag kan förstå att det låter kontroversiellt, men om man kan få en robot att bete sig så att min son Jonathan upplever roboten som empatisk och kärleksfull – vad är skillnaden mot en mänsklig barnvakt?

En annan funktion hos roboten skulle kunna vara att samla in data om kroppsrörelser och skapa videosekvenser, som en terapeut sedan kan titta på för att fatta beslut om rätt behandling. Eller att hjälpa till i duschen eller vid toalettbesök.

Att få sonen Jonathan har betytt mycket för hennes arbete.

– Mina projekt handlar inte om att lösa problem för barn med speciella behov. Att tänka på de svårigheter som jag upplever att han har är en väldigt viktig inspiration. Jag har lärt mig att fokusera på frågor som hur komplicerad roboten egentligen kan vara och vad som är viktigt att få den att utföra.

– Att vi i framtiden kommer att kunna förlita oss på hjälp från de här maskinerna ger mig också styrka som förälder, säger hon.

Hittills har familjen haft 20 timmars avlastningshjälp varje månad, utspridda på få tillfällen och långa pass. Danica tycker inte att det fungerat bra eftersom det är svårt att vara med Jonathan under längre perioder.

Han kan ofta vara utagerande genom att till exempel dra i håret och bitas.

– Ofta har vi bara behov av avlastning i tre timmar, men assistenter vill jobba sina timmar i ett sträck vilket är förståeligt. Många är heller inte "fit for fight", de vill ogärna byta blöja och kan komma finkladda och i högklackat när Jonathan vill gå till lekparken.

– Vi måste hela tiden träna upp nya assistenter eftersom de bara stannar en begränsad period. Min erfarenhet är att alla inte har robotens tålamod. De orkar inte alltid förstå sig på honom. Är det då så fel att förprogrammera en robot som till exempel orkar mata Jonathan oavsett om han spottar ut eller slänger maten på golvet?

I sitt sommarprogram i Sveriges Radio frågade Danica sig hur det skulle vara att programmera om sin sons hjärna och få uppleva honom som en vanlig pojke, om än bara för en dag: "Är det mindre rätt att önska sig det än att tillåta skönhetsoperationer?"

Hon är medveten om att hon är inne och tassar på områden som kan vara känsliga för många, men med sin tekniska bakgrund har hon ett pragmatiskt synsätt. Hon visar en prototyp av en ansiktsmask på vilken man kan projicera olika ansiktsuttryck. Det gör att vi upplever att masken uttrycker känslor.

– Idén är att ett sådant här robothuvud ska kunna användas för att programmeras och anpassas till individen. Det är så lätt att lura människans hjärna – ta till exempel Facebook eller andra sociala medier där vi lockas att lägga ut privat information för att få bekräftelse genom "likes". Robotar kan också skapa emotioner, säger hon.

ETT ANNAT KONTROVERSIELLT område som upptar Danicas tankar är gränssnittet mellan människa och maskin.

– Vi diskuterar inte den frågan i dag i samhället, på grund av att den är svår eller kulturellt betingad och styrs av moral, etik och religion, säger hon och fortsätter:

– När vi går från det biologiska till det icke-biologiska blir det väldigt komplicerat. Om man byter ut hela kroppen hos en



DANICAS UTMÄNNINGAR

➤ **Ledamot i Kungliga Vetenskapsakademien och Kungliga Ingenjörsvetenskapsakademien.**

➤ **Hedersdoktor vid Villmanstrands tekniska universitet i Finland.**

➤ **Utsedd av tidningen Mama till Årets framtidsmama 2016.**

Danica gillar att resa. Här är hon på semester i Kroatien med barnen Jonathan och Isabelle och sin mamma Davorka.



Mötet

människa och programmerar om hjärnan – vad är man då? Människa eller maskin? Min drivkraft för att skapa maskiner är just att vi ska få fortsätta att vara människor, säger hon.

REDAN I DAG finns intelligenta proteser som pacemaker eller ben och armar som integreras med nerver som skickar signaler till hjärnan. Skakningar hos patienter med Parkinsons sjukdom och kramper hos personer med epilepsi kan störas ut av implantat. Den kopplingen mellan maskin, kropp och kroppsdelar är inte särskilt kontroversiell i dag.

– Men när det gäller sexuella funktioner är det väldigt känsligt att bygga robotar som efterliknar den mänskliga kroppen, säger Danica.

Här finns viktiga frågor att fundera över, menar hon.

– Som mamma tänker jag på hur det blir för Jonathan som vuxen. Om han inte får sina sexuella behov tillfredsställda kanske han blir ännu mer utagerande.

INOM DEN SÅ kallade transhumanismen har man länge pratat om hur vi blir påverkade av ny teknik, till exempel våra datorer och smarta telefoner.

– Vi använder inte hjärnan på samma sätt i dag. För i tiden var det väldigt mycket manuellt arbete, man läste mycket och försökte spara informationen i hjärnan. Nu förli-
tar vi oss på tekniken på ett helt annat sätt.

Danica är inte säker på att det är enbart positivt för nästkommande generationer, men samtidigt är hon optimistisk.

– Vi använder inte hjärnans fulla kapacitet. Min framtidsvision är att robotarna ska frigöra tid så att vi kan bli kreativa igen på samma sätt som vi var förr.

Man kan ana en frustration hos Danica över att utvecklingen går så långsamt.

– När jag var doktorand för 20 år sedan satt vi tillsammans med industridesigners och ritade om den befintliga tekniken och försåg hjälpmedel med lite mer funktionalitet. Sedan dess har det nästan inte hänt något – förutom robotdammsugare och gräsklippare, säger hon.

Hjälpmedel inom vård och omsorg är i



Danica hoppas att robotarna kan frigöra tid så att vi människor blir mer kreativa.

slutändan en kostnadsfråga. Ju fler funktioner som tillkommer, desto högre kostnader för underhåll.

– I dag vill ingen ta den kostnaden. Eftersom det handlar om stora summor så blir det ingen efterfrågan, säger hon.

Men utvecklingen går inte att stoppa, menar Danica. Robottekniken kommer att förändra vård- och servicesektorn, särskilt påtagligt för äldre och personer med funktionsnedsättning.

Något som många människor med särskilda behov skulle ha nytta av är autonoma bilar inom färdtjänsten – en robot vid ratten!

– Taxiyrket kommer att handla om att hjälpa människor i stället för att köra bil. Alla förare får en "crash course" i medmänsklighet. I stället för att köra bil får de övervaka att inget händer med deras passagerare, ler hon och tillägger för säkerhets skull:

– Utvecklingen kommer att ske gradvis. ●



Läs mer:

people.kth.se/~dani

Nervgift som läkemedel

Användningen av botoxpreparat har ökat dramatiskt under de senaste tio åren. Botox kan lindra både smärta och stoppa rynkor.

text: ANNA BRATT grafik: MATTIAS LUNDIN



VAD ÄR BOTOX?

Botox (eller botulinumtoxin typ A) är ett nervgift som produceras av bakterien *Clostridium botulinum*. Ögonläkare har använt det mot skelning i mer än 20 år. De upptäckte med tiden att ämnet även fungerar mot rynkor.

HUR FUNGERAR BOTOX?

Nervgiftet är ett muskelavslappnande medel. Det sprutas in i muskeln och blockerar de nervsignaler som gör att muskeln dras samman. Botoxmolekylen är stor, vilket gör att den har svårt att sprida sig i kroppen.

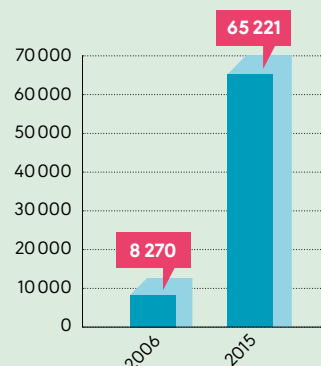
HUR OFTA?

Behandling ges oftast mellan var tredje och fjärde månad. Ges läkemedlet för ofta kan kroppen bli resistent, och medlet får ingen effekt.

BIVERKNINGAR

Det finns flera biverkningar, till exempel smärta och muskelsvaghet, men biverkningarna är oftast ofarliga och övergående.

Siffrorna anger både öppen- och slutenvård. De flesta förpackningarna (42 953 st) såldes 2015 till öppenvården, där skönhetsingreppen sannolikt ingår enligt E-hälsomyndigheten.



A woman with curly brown hair, wearing a grey sweater and a red and orange patterned scarf, is sitting and holding a model of a human brain in a white skull. She is looking towards the camera with a slight smile. The background is a blurred clinical setting with a wooden cabinet and a human torso model.

Att ha all information om en patient på ett ställe underlättar vården, menar logopeden Kristina Franzon.

Teamet

► Rehabmedicinska kliniken på Danderyds sjukhus har cirka 400 medarbetare, två slutenvårdsavdelningar och fem öppenvårdsteam inom hjärnskaderehabilitering. Det team som Kristina Franzon tillhör har elva medarbetare och arbetar i öppenvården med svårt hjärnskadade patienter mellan 18 och 65 år.

Allt på ett ställe

Flera vårdgivare och mycket information kan leda till glapp i vårdkedjan. Rehabmedicinska kliniken i Danderyd har skapat ett verktyg för att hålla kedjan obruten - Rehabpärmen - med information som följer med patienten.

text: EVELYN PESIKAN foto: DANISH SAROEE

PROBLEMET.

PATIENTER MED SVÅRA förvärvade hjärnskador möter en mängd olika vårdare: först personal i slutenvården, därefter olika öppenvårdsrehabteam samt en rad assistenter.

- För både vårdpersonal, patienter och anhöriga kan det vara svårt att få en överblick över vad som är gjort, när det gjordes och av vem, vilken behandling som planeras, vilka träningsprogram som är aktuella. Dessa patienter har ofta problem med minnet. Det kan vara svårt att hålla reda på alla papper och veta vem man ska kontakta om olika saker. Extra svårt blir det om vårdgivare och assistenter byts ut. Det kan lätt uppstå glapp i vårdkedjan, till exempel vid övergången från slutenvård till öppenvård, säger logopeden Kristina Franzon som arbetat med svårt skadade patienter i 16 år.

PROCESSEN.

FÖR ATT SKAPA kontinuitet, täppa till eventuella hål i vårdkedjan och göra patienten mer delaktig i sin egen rehabilitering började en arbetsgrupp på Rehabmedicinska kliniken att vidareutveckla det så kallade Portfolioprojektet. I arbetsgruppen ingick en rehabvårdutvecklare med fysioterapeutbakgrund, en arbetsterapeut och en logoped.

- Vi tog fram en Rehabpärm. Det är ett hjälpmedel som följer med patienten från slutenvården och under hela rehabiliteringen. Den är kronologiskt uppbyggd med bland annat bakgrundsinfo, checklistor, träningsprogram, kontaktuppgifter och bildstöd för afasi-patienter. Pärmen fungerar som ett portabelt minne för alla som är inblandade i patientens behandling, inklusive de närstående.

RESULTATET.

TACK VARE REHABPÄRMEN har man nu lyckats skapa en röd tråd genom hela vårdkedjan.

- Vi är inte helt i hamn ännu men på god väg. Vårt team är samman-svetsat och för de flesta av våra patienter har pärmen blivit ett viktigt arbetsredskap. När man har all viktig, relevant information samlad på ett ställe är det betydligt lättare att organisera och administrera sin egen vård.

- Även anhöriga är nöjda och tycker att Rehabpärmen smörjer hela vårdmaskineriet. Nu har det blivit mycket lättare att snabbt få en överblick över alla åtgärder och hålla reda på de tider som ska passas. Det framgår även tydligt vem man ska kontakta i olika ärenden, säger Kristina Franzon och tillägger att nästa steg kan bli att utveckla en digital Rehabpärm.

Alla bitar behövs

Livsstilen har stor betydelse för vår psykiska hälsa. Studier visar att små förändringar, som att börja röra på sig mer, kan ge bättre psykisk hälsa och välbefinnande på sikt.

illustrationer: JENS MAGNUSSON



Människor som har god psykisk hälsa upplever ofta att deras tillvaro är meningsfull och att de har möjlighet att vara delaktiga i samhället. God psykisk hälsa handlar också bland annat om att ha förmåga att hantera vanliga motgångar i livet.

Men i dag ökar den psykiska ohälsan i samhället. Bland människor med intellektuell funktionsnedsättning är psykisk ohälsa dubbelt så vanligt som hos andra. Tre av fyra vuxna med adhd har också en psykiatrisk diagnos, och bland vuxna med en autismspektrumdiagnos har två av tre någon form av psykisk sjukdom.

Mycket av den psykiska ohälsan skulle kunna undvikas med förändringar i livsstilen. Forskning visar att livsstilsförändringar kan vara lika effektiva mot psykisk ohälsa som terapi och läkemedel. Men ibland behövs hjälp från läkare.

På sidorna 20–34 kan du läsa om hur livsstilen påverkar den psykiska hälsan. Vi har valt några viktiga livsstilsfaktorer som påverkar den psykiska hälsan på sikt: **motion, mat, sömn, stress** och att ha en meningsfull **fritid**.

Det kan vara motigt att förändra sina vanor, och ibland behövs stöd av omgivningen. För en del människor räcker det med att förändra en vana, medan andra har behov av att ta tag i flera delar.

På de kommande sidorna visar vi hur ny kunskap och ofta små stegvisa förändringar kan leda till målet: bättre hälsa och välbefinnande.

Motion ger buffert mot psykisk ohälsa

MOTION. Den som mår psykiskt dåligt har mycket att vinna på att börja röra på sig. Motion ökar välbefinnandet och skyddar mot psykisk ohälsa. Men det gäller att hitta rätt motivation, visar svensk forskning.

text: GUNILLA ELDH foto: ANDREA TURANDER

Den goda nyheten är att den som mår sämre har mer att vinna på att bli fysiskt aktiv.

– Utmaningen är att det ofta är svårare att komma igång med en aktiv livsstil om man har psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning, säger **Magnus Lindwall**, professor i idrottsvetenskap med inriktning mot idrottpsychologi, vid Göteborgs universitet.

För att förstå vad det är som motiverar oss att ändra vårt hälsobeteende har Magnus Lindwall och hans forskarlag tagit hjälp av ett teoretiskt ramverk, Self-Determination Theory (SDT). Där är en central fråga i vilken grad vi upplever att motionen är vårt eget val och hur det påverkar aktiviteten.

– Vi tittar på kopplingen mellan inre och yttre motivation och några grundläggande psykologiska behov: Autonomi, som är att uppleva att man har valfrihet och kan påverka. Kompetens, som är att fungera med sin omgivning och uppnå önskade mål. Och tillhörighet, som är att känna sig bekräftad och accepterad, säger Magnus Lindwall.

– I ena änden på den skalan har du en hög grad av självbestämmande, och det leder till en mer hållbar motivation och ökat motionsbeteende. Därför är det viktigt att hitta motionsformer som tillfredställer behoven av kompetens, autonomi och tillhörighet.

FYSISK AKTIVITET PÅ recept, FAR, sänder signalen att motion minskar risken för våra stora folksjukdomar (inklusive psykisk ohälsa), samtidigt som det är ett effektivt läkemedel. Det är sannolikt fortfarande en liten andel av dem med ångest- och depressionssjukdom som får FAR.

– Det skulle behövas beteendevetare som

TIPS!

► Vill du äta nyttigare eller motivera dina patienter att byta livsstil? Inspiration finns på sundkurs.se som varvar tips på hälsosam mat och effektiv träning med vägledning för hälso- och sjukvårdspersonal.

► Bakom sajten står professor Mai-Lis Hellénus vid Karolinska institutet. Råden bygger på nationella och internationella riktlinjer.





Spelet Pokémon Go ger motion.

MOTION GER NYA HJÄRNCELLER

- Motion höjer humöret och kan fungera som ett läkemedel mot depression.
- Musklerna spelar en viktig roll för att vi ska må psykiskt bra.
- Vältränade muskler tillverkar ett enzym som renar blodet från kynurenin, ett ämne som är skadligt för hjärnan. Personer med psykisk sjukdom har höga nivåer av kynurenin.
- Motion leder till att nya hjärnceller bildas. Signalsubstanserna endorfin och dopamin – som ingår i hjärnans belöningssystem – stimuleras och stresshormonerna minskar.
- Effekterna av motion klingar av inom 48 timmar. Därför bör man få upp pulsen varannan dag.



kan fånga upp patienter som fått FAR, och som kan hjälpa dem att hitta aktiviteter som stärker deras inre motivation så att det kan bli en hållbar livsstilsförändring.

Ibland kan det också vara slumpen som avgör att man hittar rätt, som när Magnus son fick prova på skytte i sjuårsåldern. Han har en muskelsjukdom som gör att han sitter i rullstol.

– Han visade sig ha talang och nu har han hållit på med det i två år.

ATT DET GÅR bra på skjutbanan får också vad forskarna kallar överföringseffekter.

– Man kan bygga upp självkänslan successivt genom att lyckas inom olika spe-

cifika områden. Till slut har du fått en buffert mot psykisk ohälsa. Du har mer motståndskraft och är tåligare, helt enkelt. För personer som känner sig exkluderade är det ännu viktigare.

Pokémon Go är exempel på en aktivitet som är inkluderande för personer med olika typer av funktionsnedsättning, menar Magnus.

– Jag var ute i Slottsskogen i Göteborg och jagade Pokémon med min son häromdagen. Reglerna är enkla och spelet lockar dig att röra på dig. Du kommer bokstavligen över tröskeln och får känna på hur skönt det är att komma ut. ●



”Träningen är självmedicinering”

MOTION. När spinningpasset kör igång är det pest och pina, men tio minuter senare är humöret på topp.

– Då känns det ungefär som efter ett glas vin eller två, säger Jonas Lerin, 46 år.

JONAS ÄR TREBARNSPAPPA, kör skol-taxi och tränar fyra gånger i veckan.

– Träningen är självmedicinering för mig. Den hjälper mot ledvärken som jag har på grund av en kromosomstörning, 22Q11-deletions-syndromet och mot min adhd.

– Jag tar adhd-medicin också, och visst blir man lite pigg av den, men träningen ger starkare effekt. Det är tack vare träningen – och jobbet förstås – som jag inte är deprimerad.

Jonas har tränat sedan han var ung, först i Södertälje Cykelklubb och sedan också löpning.

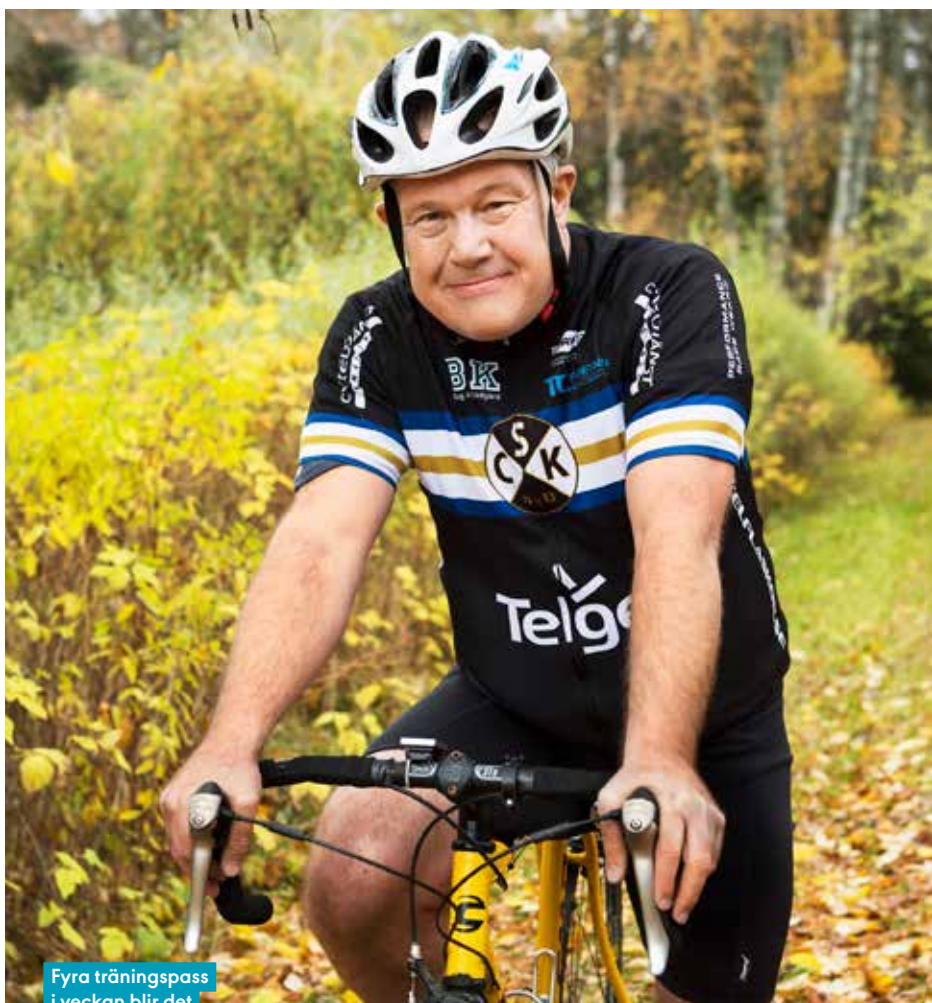
– Jag har sprungit Stockholm maraton och cyklat Vättern runt några gånger, men nu kör jag spinning.

NÄR ETT DISKBRÅCK nyligen hindrade Jonas från att träna under flera veckor blev han påmind om träningens betydelse.

– Humöret blir ju inte roligt, jag kände mig låg och orkeslös, ville bara sova.

Jonas har lyckats få med sig hela familjen. Tillsammans med sin fru, Catrin, har han varit barnvård på familjegympan på Friskis & Svettis. Även barnen som är 6, 14 och 16 år

FOTO: ANDREA TURANDER



Fyra träningspass i veckan blir det för Jonas Lerin.

har hittat aktiviteter som de trivs med. De två äldsta har samma diagnos som Jonas och även en diagnos inom autismspektrumet.

– Jag märker ju att de också får mer energi och blir på bättre humör av att träna. Om de sitter stilla

framför datorn för mycket blir de lite låga. 14-åringen som tränar judo och innebandy klagar ibland när hon ska iväg, men då säger jag att du vet ju hur skönt det är när du väl är där, och det funkar.

text: Gunilla Eldh



Vikten av bra matvanor

MAT. Mat som är bra för hjärtat är också bra för hjärnan. Därför är insatser som ger bättre hjärthälsa även relevanta för att minska den psykiska ohälsan.

text: GUNILLA ELDH

Redan vid tre års ålder har fler barn med utvecklingsförsening utvecklat fetma jämfört med andra. Men det går att stoppa viktökningen.

Forskaren Eva Flygare Wallén vid Karolinska institutet visar i sin avhandling att det lönar sig att göra förebyggande interventioner bland elever med intellektuell funktionsnedsättning. Efter två års interventioner i skolan hade deltagarna i hennes studie färre riskfaktorer för hjärtkärlsjukdom.

I studien användes en specialdesignad tallrik med bilder på livsmedel grupperade ➤



Byt ut godiset mot ett saftigt äpple.

MATEN PÅVERKAR HJÄRN- HÄLSAN

➤ Många med funktionsnedsättning är dubbelt utsatta eftersom de ofta får för lite motion och har matvanor som inte passar deras behov

➤ Övervikt och fetma är mycket vanligare hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Trots övervikt har en del näringsbrist på grund av för ensidiga matvanor. Undervikt är också vanligare, bland annat på grund av ofrivilliga rörelser, sväljsvårigheter och ätovilja.

➤ Att kosten kan påverka hjärnhälsan visar bland annat svensk forskning på barn som föds med störd ämnesomsättning. I vissa fall kan specialdiet rädda ett barns hjärna från fortsatta skador.

efter näringsinnehåll. Syftet var att öka kunskapen och medvetenheten hos deltagarna.

Livsmedelsverkets klassiska tallriksmodell passar människor som inte har genetiska anlag för att lägga på sig extra vikt och som rör sig ganska mycket.

– Den visar bara proportionerna av olika typer av livsmedel för att vi ska få i oss rätt näringsämnen, påpekar Eva.

– Den säger inget om mängden. Man kan ju bygga på höjden!

NÄR DET GÄLLER matvanor är det viktigt att veta vilka personer man pratar om, menar hon.

– För personer som inte rör sig mycket är det klokt att öka mängden grönsaker eftersom de inte är energirika och bara långsamt omvandlas till socker i blodet. Förutsatt att de inte är tillredda med energirika ingredienser, som till exempel söta inläggningar, dressingar eller stuvningar.

Många med intellektuell funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa är storkonsumenterna av socker och skräpmat. I gruppboenden förekommer ofta ohälsosam mat, visar en svensk forskningsstudie.

En tröst eller belöning blir gärna fler.

Sötsaker och skräpmat kan tillfälligt dämpa ångest men det triggar suget efter mer socker. Det blir lätt en ond cirkel som leder till mer sjuklighet.

– Det blir ju väldigt olyckligt om man använder mat som kompensation, det blir en missriktad välvilja. Man måste kunna erbjuda annat än något att stoppa i munnen.

– När det inte längre handlar om barn måste det vara individens eget val vad man äter. Men jag tycker att personer med intellektuell funktionsnedsättning måste få göra så medvetna val som möjligt, och få stöd till bra val.

ALLA MÄNNISKOR RUNT barn och ungdomar är viktiga förebilder. Det spelar stor roll vilken mat de väljer att köpa och äta. Den som har en psykisk sjukdom eller kognitiv funktionsnedsättning behöver ofta mycket stöd för att förändra sina levnadsvanor. Många önskar sig också det stödet, enligt en rapport från Folkhälsomyndigheten.

– Jag blir ständigt förvånad över att man tror att man kan göra kortvariga insatser. De som har en intellektuell funktionsnedsättning behöver stöd hela livet, och det kräver handledning av personal, säger Eva. ●



För den som rör sig regelbundet kan grönsaksdelen och potatis-pasta-gryn-delen vara lika stora. Den som är mycket fysiskt aktiv kan öka mängden potatis, pasta, bröd och gryn.



Den som rör sig lite kan minska mängden potatis, pasta, bröd och gryn och i stället äta mer grönsaker och rotfrukter. De innehåller mycket fibrer och färre kalorier.



Smärta kan vara ett
varningstecken för allt
för mycket stress.

Acceptans minskar stressen

STRESS. Många föräldrar som har barn med funktionsnedsättning är stressade. Nu finns kurser i ACT, Acceptance and Commitment Therapy, där föräldrarna lär sig nya förhållningssätt.

text: GUNILLA ELDH





STRESS SKYDD MOT FAROR

➤ Hög belastning på stresssystemet under lång tid ökar risken för psykisk ohälsa, till exempel depression och utmattningssyndrom.

➤ De första tecknen på hög stress kan vara att vi blir lättirriterade, känsligare för sinnesintryck och får sömnsvårigheter.

➤ Konstant höga nivåer av stresshormon är skadligt. Minnet och den kognitiva förmågan blir sämre. Personer som är utsatta för extrem stress kan få bestående skador på hjärnan.

➤ Även ämnesomsättningen påverkas negativt av stresshormonerna. Kroppen lagrar fett som på sikt ger övervikt.



Läs mer:

livskompassen.se
contextualscience.org

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning är ofta väldigt stressade och har svårt att vara närvarande i nuet.

– Det försämrar deras egen livskvalitet och gör föräldrarollen svårare, säger Tiina Holmberg Bergman, psykolog och sakkunnig vid Habilitering & Hälsa i Stockholms läns landsting.

FÖR ATT STÄRKA föräldrarna började Habilitering & Hälsa erbjuda föräldrar till små barn med autism kurser i Acceptance and Commitment Therapy (ACT).

Målet med ACT är att ändra förhållningssätt till stress, oro eller nedstämdhet och göra det som är viktigt och meningsfullt – även när det är förenat med jobbiga tankar och känslor.

– Har du ett barn med funktionsnedsättning kommer den alltid att finnas där, och du kan må bättre av att acceptera det. Det samma gäller stress, oro och många obehagliga och jobbiga känslor och tankar som vi kanske inte vill ha, men som vi får försöka betrakta med en hälsosam distans.

– Vi pratar om att det finns ett glapp mellan det liv man önskar sig och det liv som blev, vilket skapar stress och smärta.

ATT ACT KAN ge ökad livskvalitet beror bland annat på att deltagarna ser till att få mer utrymme för sådant som de värderar högt i livet, menar Tiina. ACT kan minska depression och öka medveten närvaro och acceptans, visar en utvärderingsstudie.

Föräldrar som gått kursen fick bättre psykologisk flexibilitet, vilket till exempel yttrade sig genom att fler hade blivit mindre undvikande i sitt beteende.

– När kursen började hade 60 procent mild till svår depression. Alla i den gruppen hade blivit bättre. Vi såg också förbättringar inom alla områden som ingår i ACT, som strategier för förändrat beteende, acceptans av känslor och tankar och medveten närvaro.

TIINA HAR UTVECKLAT metoden för föräldrar till barn med alla former av funktionsnedsättningar tillsammans med psykologen Bella Berg vid Habilitering & Hälsa. Deras manual, "Navigator ACT", utgår från arbeten av psykologerna Fredrik Livheim och Lisa Coyne och läkaren Russ Harris.

Att lära sig känna igen tecken på stress ingår i kursen, liksom kunskap om att långvarig stress kan leda till utmattningssyndrom och sämre immunförsvar.

– Vi utbildar om stress i förbyggande syfte, samtidigt som vi lär ut ett annat förhållningssätt.

Vad är effektivt mot stress? Jo, återhämtning och att utveckla ett accepterande förhållningssätt.

Att planera in små steg mot mer medveten närvaro i olika situationer i livet är en av de hemläxor som deltagarna får. Syftet med Navigator ACT är att skapa vanor som håller livet ut.

– När man övar ofta blir det en vana att

"Jag ser mitt barn som han är, som en individ, inte bara diagnosen."

Förälder som gått ACT-kursen

vara alltmer medvetet närvarande och finna stunder av återhämtning. Då kan man också skapa en hälsosam distans till sina tankar och känslor.

NÄR DELTAGARNA GÅR igenom tecken på stress hos sig själva kommer det också upp mycket fysisk smärta, som värk i nacke och axlar och ont i magen.

– Vi vill att de ska bli medvetna om att till exempel smärta är ett varningstecken.

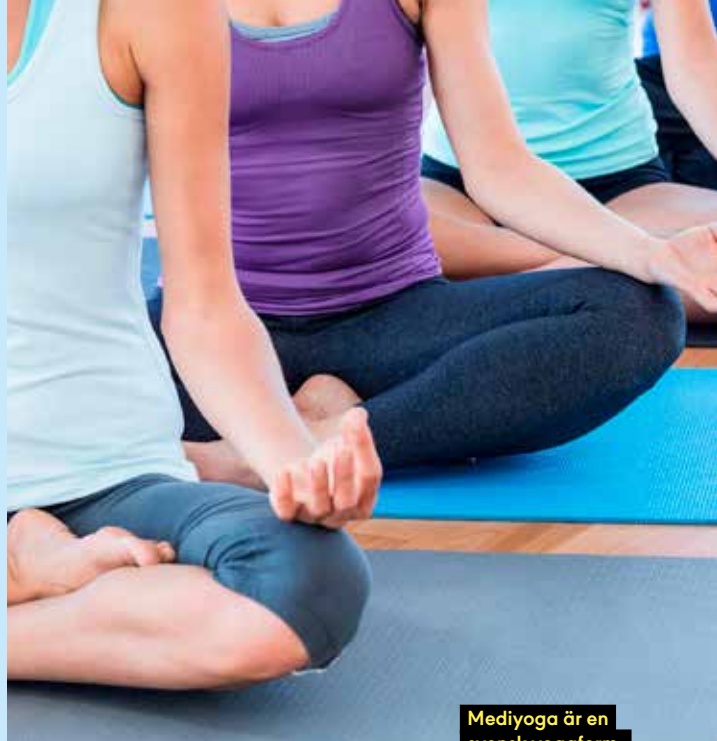
Gensvaret från föräldrar som deltagit i kurser i ACT har varit väldigt positivt.

– Ett tag hade vi över 40 i kö, då lärde vi oss vikten av att göra screeningar för att kunna erbjuda en insats till dem som behöver den mest, säger Tiina.

Nu går hon och hennes kollega vidare med en pilotstudie av Navigator ACT med 70 deltagare och därefter en randomiserad studie med omkring 100 deltagare. ●



FOTO: SHUTTERSTOCK



Mediyoga är en svensk yogaform.

Mediyoga ger lugn

Mediyoga kan hjälpa personer med en autismspektrumdiagnos att hantera stress i vardagen. Metoden är enkel och går att anpassa, visar en ny studie.

Personer med en diagnos inom autismspektrumet, ASD, har ofta en hög stressnivå på grund av svårigheter med det sociala samspelet, praktiska saker och att anpassa sig till nya omständigheter.

Nu visar en ny studie gjord av sjukgymnast Annika Magnusson att lärarledd terapeutisk yoga, så kallad mediyoga, kan hjälpa människor med ASD att hantera stress. Mediyoga kallas också medicinsk yoga och är en svensk yogaform där man gör långsamma, dynamiska rörelser. De 19 deltagarna i en tioveckorskurs i mediyoga rapporterade lägre självskattad stressnivå. Många rapporterade även positiva effekter på sömn och ångest.

– De beskrev konkreta exempel på hur de använt färdigheter som djupandning för att hantera stressiga och oförutsägbara situationer, säger Annika Magnusson.

– Att de kunde använda sig av metoden i vardagen efter bara tio gånger med yogaträning visar att mediyoga är en enkel och användbar metod.

Trots att många med ASD känner oro i sociala sammanhang fungerade gruppträningen bra, enligt Annika Magnusson, men vissa anpassningar är nödvändiga.

– Det är viktigt med tydliga ramar, som att man alltid sitter på samma plats och alltid håller tiden.

text: Gunilla Eldh



Barns tillväxthormoner
produceras under sömnen.

Alla behöver sova gott



SÖMN. Många barn med funktionsnedsättning har sömnstörningar som behöver utredas och behandlas.

– Sömnbrist kan ge symtom som rastlöshet, överaktivitet och bristande impulskontroll – eller passivitet och nedstämdhet, säger **Viviann Nordin**, överläkare vid Sachsska barn- och ungdomssjukhuset i Stockholm.

text: GUNILLA ELDH

Smärta och oro är sömnens fiender. Det är svårt att komma till ro om man har ångest och lätt att vakna av ortoser som skaver, en stomi som är irriterad eller förstoppning som gör ont.

– Barn med olika typer av funktionsnedsättningar kan ha uttalade sömnproblem som behöver utredas och behandlas, säger **Viviann Nordin**.

En vanlig orsak till sömnbrist är andningsstörningar i sömnen, som snarkningar eller uppvaknanden med andnöd eller hosta. I vissa fall har man kunnat koppla adhd-symtom till sömnstörningar som beror på andningsuppehåll orsakade av förstörade tonsiller.

Sömnrubbingar kan också bero på brist på sömnhormonet melatonin eller en annorlunda omsättning av ämnet. Det gäller för personer med en synskada och vid många tillstånd med annorlunda funktion i nervsystemet, särskilt vid en diagnos inom autismspektrumet, ASD.

– Sömnstörningar är vanligt hos barn med autism, och det ökar grundsvårigheterna och ger beteendeproblem som irritabilitet och utbrott, säger hon.

SVÅRA SÖMNSTÖRNINGAR HOS ett barn påverkar hela familjen. Det kan leda till onda cirklar, där trötthet och irritation hos föräldrar kan göra det ännu svårare att skapa den struktur som barnet behöver för att sova bättre.

– Det kan vara särskilt negativt för barn med adhd och ASD som har en nedsatt förmåga att överblicka omvärlden eller har svårigheter att reglera sin aktivitetsnivå.

Epilepsi som är vanligare hos barn med sen eller avvikande utveckling kan ge en splittrad sömn.

– Risken för nattliga anfall kan skapa stor oro som gör att sömnen påverkas för alla familjemedlemmar, säger Viviann Nordin.

Att leva med en funktionsnedsättning kan ge konstant stresspåslag som går hand i hand med sömnstörningar. Genom att försöka identifiera och undvika stressmoment kan man öka barnets möjligheter att sova gott. Fysisk aktivitet kan också förbättra sömnmönstret hos barn med adhd,

visar bland annat en pilotstudie på tio barn. Efter en timmes träning somnade barnen fortare och vaknade mer sällan på natten.

– Genom att hitta en motionsform som barnet gillar kan man kanske vända en nedåtgående spiral, säger Viviann Nordin.



SÖMNDAGBOK KAN HJÄLPA föräldrar att se vilken effekt olika insatser har. En allt vanligare insats är så kallade tyngdtäcken. En sömndagbok kan visa om täcket minskar oro och ångest, kortar ner insomningstiden och ger mer sammanhängande nattsömn.

För vissa barn krävs en kombination av förbättrade sömnrutiner och medicinering, framför allt behandling med melatonin.

– Kunskap och stöd kan minska pressen på föräldrarna, och där har habiliteringen en viktig roll. Ibland kan familjen också behöva hjälp att komma till rätt instans i sjukvården, säger Viviann Nordin.

För att upptäcka, utreda och behandla svåra sömnstörningar behövs multiprofessionell kompetens, betonar hon.

– Kräv resurser och tid för samarbete mellan habilitering och specialistsjukvård. Det bör finnas en dialog kring barnets hälsa i samråd med familjen. ●

SÅ MYCKET BEHÖVER VI SOVA:

5-åring: **10 timmar**

10-åring: **8–10 timmar**

16-åring: **7–10 timmar**

Vuxen: **6–9 timmar**

Sömnbehovet är till viss del individuellt och behovet av nattsömn minskar om vi sover en stund på dagen.



Så funkar sömn

➤ När vi sover gör sig hjärnan av med skadliga ämnen, celler repareras och nybildas och minnen lagras.

➤ När vi sover bryts stresshormoner ner, immunsystemet stärks, blodsocker och aptit regleras.

➤ Sömn är särskilt viktig för barn och unga, bland annat för att det är då som tillväxthormonerna produceras.

➤ När vi sover för lite blir det svårare att hantera stress och balansen i de system som styr hunger och mättnad rubbas. Det ökar risken för fetma som är riskfaktor för psykisk ohälsa.

➤ Koncentration och inlärning kan bli sämre redan efter ett par nätter med dålig sömn.

Satsa på meningsfull fritid

FRITID. Vad man gör på fritiden är viktigt för att man ska må bra. Därför satsar Lidingö på fritidsverksamhet för alla unga med funktionsnedsättning.

text: MAJA LUNDBÄCK foto: ANDREA TURANDER



Sju unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning rör sig snabbt över det gröna gymnastikgolvet i Gångsätarahallen på Lidingö. "Ihop, backa, håll varandras händer – och spring!" De dansar i takt eller otakt, det spelar ingen roll.

Sofie Fagnäs är med i dansgympan varje vecka. Hon tar ut rörelserna efter dansläraren Sara Capossoles tydliga instruktioner.

– Jag har alltid tyckt om att dansa fri dans, lära mig olika steg och dansa i grupp. Jag brukar varva mellan dansgympa och Friskis & Svettis, berättar Sofi, som bor i en gruppbostad på Lidingö.

DE FLESTA I dansgruppen träffades redan som tonåringar i Allhuset, som ligger ett stenkast från gymnastikhallen. Allhuset är en mötesplats för skolungdomar över 15 år som omfattas av LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).

– När vi startade verksamheten för 22 år sedan var vi pionjärer på

området. En stark föräldragrupp ansåg att det saknades ett alternativ för funktionshindrade över 15 år, säger Bengt Lilljeqvist, som är verksamhetschef för Allhuset.

Han arbetar med utveckling av all kultur- och fritidsverksamhet för personer med funktionsnedsättning i Lidingö stad. Han menar att det är viktigt att även inkludera dem som har gått ut särskolan.

– Vi märkte att de föll tillbaka i utanförskap och blev isolerade hemma. En del hamnar i blockeringar, som gör att de inte vågar gå till arbetet eller ens ta sig upp ur sängen. Andra hamnar i destruktiva grupper eller blir lurade på pengar, förklarar han.

Numera hålls därför öppen verksamhet för alla åldrar två dagar i veckan. Unga med lindrig intellektuell funktionsnedsättning är också viktiga att locka dit. Men de har ofta svårt att identifiera sig med de andra i verksamheten. De erbjuds därför en utbildning i ledarskap, och fungerar sedan som ledare för de andra deltagarna.

Bengt Lilljeqvist är övertygad om att en meningsfull fritidsverksamhet i längden skyddar mot psykisk ohälsa, till exempel depression.

– Många är beroende av en hel- ➤



LÄSTIPS

En väg till bättre hälsa. Om coachning till ett aktivare liv

Av Ewa Rolén & Therese Rykatkin (2012)

Beställ den på www.publicerat.habilitering.se/en-vag-till-bättre-halsa



Lidingö stad var pionjärer
när fritidsverksamheten
drog i gång för 22 år sedan.



En meningsfull fritids-
verksamhet skyddar mot
utanförskap och isolering.

FRITIDEN KAN ÅTERSKAPA OSS

- Ordet re-kreation säger mycket om vad det innebär att ha en meningsfull fritid; vi "återskapar" oss själva och stärker både kropp och sinne.
- Att rekreation stärker oss både fysiskt och psykiskt, har visats i många studier.
- Många förknippar fritid och rekreation med utomhusaktiviteter, men det behöver inte innebära fjällvandring eller kanotpaddling. Konst- och musikupplevelser kan också motverka nedstämdhet och oro.
- Att få utlopp för leklusten ökar välmåendet. En meningsfull fritid är motsatsen till passivitet och isolering.
- Det som sänker stressnivån och ger återhämtning skyddar mot psykisk ohälsa. Trots det nämns "meningsfull fritid" sällan i individuella vårdplaner.

hetsstruktur. Det skapar trygghet och motivation till intressen, men också mening i livet, säger han.

EN AV BENGTS viktigaste roller är att initiera och stötta nya projekt som hjälper personer med funktionsnedsättning att ta del av kultur- och föreningslivet, både i särskilda grupper och i integrerad form i kommunen.

Helst vill han att projekten ska stå på egna ben så att de kan knoppas av från Allhuset och bli naturliga inslag bland kommunens föreningar. Ett lyckat exempel är innebandylaget IBF Offensiv, som sedan länge är en del av Lidingö innebandyförening.

– Genom att vi integrerar personer med funktionsnedsättning i kultur- och fritidsverksamheterna är vi unika. Vi vill vara normsättande här, säger han. ●





Tove Lugnegårds forskning handlar om psykisk ohälsa hos personer med autism.

Lyhört arbetssätt viktigt vid autism

Nästan tre av fyra personer med autism och normal eller hög begåvning drabbas någon gång av depression. Ändå går patienter miste om behandling på grund av sin funktionsnedsättning.

– Anpassa behandlingen, var tydlig, lyhörd och prestigelös, är några av psykiatrikern **Tove Lugnegårds** råd till behandlare.

text: GUNILLA ELDH

NÄR EN PERSON med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är deprimerad eller har ångest kan psykoterapi, läkemedel och anpassning av miljön ingå i behandlingen.

– Precis som alla andra har de här patienterna rätt till god psykiatrisk vård när de behöver det. Ändå förekommer det att patienter inte får behandling för att de har en utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning, säger Tove Lugnegård, överläkare i psykiatri vid Psykiatriska mottagningen Kronan och forskare.

En förklaring är att de flesta behandlings- ➤



ILLUSTRATION: JENS MAGNUSSON

Varje patient behöver en anpassad mix av behandling och insats.

studierna är gjorda på patienter utan funktionsnedsättning, vilket gör det svårare att utveckla bra behandlingsstrategier.

– Det betyder att vi vet för lite om hur de gängse behandlingsmetoderna fungerar om man också har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det finns beprövade behandlingsmetoder i våra riktlinjer, men som kliniker måste man försöka anpassa behandlingen och ta hänsyn till funktionsnedsättningen, säger Tove Lugnegård.

PSYKISK OHÄLSA ÄR vanligt vid alla typer av funktionsnedsättning. Det handlar till exempel om depression, ångesttillstånd, tvångssyndrom, psykos, bipolär sjukdom och beroendesjukdom. Personer med autismspektrumdiagnos, ASD, är särskilt utsatta.

Bland vuxna som har ASD och normal

eller hög begåvning har 70 procent haft minst en depression, 50 procent har haft upprepade depressioner och 50 procent någon form av ångesttillstånd. Det visar en studie av Tove Lugnegård och **Maria Unenge Hallerbäck** vid Göteborgs universitet.

– Att depression och ångest är vanligt hos ”aspisar” kände jag mycket väl till från min kliniska vardag, men när jag sökte i litteraturen hittade jag nästan inga studier. Då insåg jag hur viktigt det var att bidra med just det vetenskapliga arbetet.

SEDAN STUDIEN PUBLICERADES har annan forskning bekräftat de höga siffrorna. Ett färskt exempel är den stora registerstudie



Läs mer:
assistapp.se
attention-riks.se
autism.se
autismforum.se



som nyligen visade att självmord bland kvinnor med autism utan intellektuell funktionsnedsättning är tio gånger vanligare än i befolkningen som helhet.

Kognitiv beteendeterapi, KBT, ingår i alla vårdprogram vid depression och ångest-sjukdom. Metoden bygger helt och hållet på kommunikationen mellan behandlare och patient och därför krävs särskild anpassning.

– Du måste ha koll på patientens kognitiva nivå för att kunna anpassa arbetssättet när du arbetar psykoterapeutiskt.

DET ÄR OCKSÅ en större utmaning för en psykiater att diagnosticera psykisk sjukdom hos en patient som har ASD.

– Patienterna har ofta svårare att beskriva hur de känner sig. De kan också ha ett kroppsspråk och en mimik som är svårare att avläsa. En person som ler så mycket kan ju inte vara deprimerad. Eller tvärtom: Ett så blankt och uttryckslost ansikte tyder på depression.

Personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning har ofta ett förhöjt stresspåslag till följd av yttre påfrestningar i miljön. Det ökar risken för psykisk ohälsa. En viktig del av behandlingen är därför att minska stressfaktorer i omgivningen, men enligt Tove Lugnegård räcker det inte alltid.

– Boendestöd kan vara rätt för en person men inte för en annan. Jag har träffat ganska många patienter med Aspergers syndrom som inte fått adekvat läkemedelsbehandling mot depression för att man *enbart* fokuserat på att minska stressfaktorer. Men motsatsen har också varit vanligt: *enbart* antidepressiv medicin utan helhetssyn på patientens livssituation. Att anpassa ”misen” av insatser till den enskilda patienten är en stor del av läkekonsten inom psykiatrin.

MED SIN FORSKNING om psykisk ohälsa hos personer med ASD är Tove Lugnegård en av de forskare som har flyttat fram positionerna inom neuropsykiatrin.

– De senaste tjugo åren har det skett en enorm kunskapsutveckling när det gäller utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar, men trots stora framsteg återstår mycket att göra, säger Tove Lugnegård. ●



Litteratur för professionella inom psykiatri, habilitering och kommun

Motiverande samtal vid autism och adhd.

Liria Ortiz, Anna Sjölund, 2015.

Vill du ha hjälp? Nej tack gärna!

Att ge stöd till personer med adhd och Aspergers syndrom.

Carolina Lindberg, Jill Carlberg Söderlund, Agneta Lindberg, Malin Valsö, 2014.

Pedagogiska samtal i psykiatri: bemötande och behandling av personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Marie Julin, 2013.

Vänd!

Läs om Paula Tilli, som har asperger och möter fördomar inom sjukvården.

TOVES RÅD

Tove Lugnegårds råd till behandlare som träffar patienter med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och psykisk ohälsa.

Anpassa kommunikationen

- Var tydlig, konkret och lyhörd.
- Tydliggör syfte och sammanhang.
- Använd visuellt stöd:
 - Papper och penna eller whiteboard
 - Agenda för samtalet
 - Samtalssammanfattning
 - ”Ritprat” och visuella skalor
 - Plus-minus-listor
- Var inte för snabb att dra slutsatser.
- Stäm av slutsatser.
- Var prestigelös: be om ursäkt och backa när missförstånd uppstår.

Identifiera och minska stressfaktorer

- Vanliga stressfaktorer rör skola, arbete, vardagsliv, myndigheter.
- Ta hjälp av patientens nätverk.
- Leta efter ovanliga stressfaktorer.

Behandlingsinsatser

- Utgå från vanliga riktlinjer.
- Anpassa behandlingen – det behövs ofta.
- Neka inte specifik behandling på grund av funktionsnedsättning.

Ta del av nya rön och hjälpmedel

- Utvecklingen går snabbt, håll till exempel koll på nya mobilappar.

Arbeta tvärprofessionellt

- Samarbeta med andra professioner.
- Lär dig vad andra verksamheter gör och tala inte illa om dem.
- Samverka med andra verksamheter till exempel habilitering-psykiatri eller psykiatri-kommun-Försäkringskassa.
- Lämna inte över samverkansansvaret till personen själv. Be om tillstånd att ta kontakt.
- Använd SIP (samordnad individuell plan) vid långsiktig samverkan.

Rädslan minskade med terapi

Författaren och föreläsaren **Paula Tilli** har Aspergers syndrom. Hon möter ofta fördomar hos vårdpersonal. En läkare ville till exempel inte träffa henne om inte boendestödjaren var med.

text: ANNA-BRITTA STÅHL foto: ANNA MOLANDER

För några år sedan kände Paula Tilli sig så missförstådd av en läkare att hon valde att byta läkare på mottagningen.

– Läkaren vill inte träffa mig utan min boendestödjare. Han trodde kanske att jag var utvecklingsstörd. Men jag klarar mig själv och ville inte offra viktiga boendestödtimmar på ett läkarbesök så jag bytte läkare. Boendestödjaren satt ju bara där och nickade bekräftande när jag sade något, säger Paula Tilli.

Hon är utbildad aspergerinformatör och har skrivit två böcker om Aspergers syndrom. Hon menar att många har en tendens att dra alla som har asperger över en kam och utgå från att de klarar eller inte klarar samma saker. Men ett och samma beteende kan ha många olika orsaker och kräva individuella lösningar.

– Varje människa som har diagnosen är unik så det är viktigt att inte ha förutfattade meningar. Vissa barn kanske trivs med att vara ensamma, andra kanske behöver stöd för att få vänner.

– Många psykologer tar också miste och tror att social osäkerhet beror på dåligt självförtroende. Men jag är osäker därför att jag är rädd att göra fel. Om jag råkar sår någon så mår jag dåligt av det.

PAULA VILL HELST ha tydlig och gärna skriftlig information eftersom hon kan ha svårt att minnas vad som sagts, speciellt när det är mycket att ta in.

– Det är också bra om vårdpersonalen förstår att jag har svårt att prata i telefon och i stället skickar brev. Så gör min nuvarande läkare och det fungerar utmärkt!

”Många tror att jag är
lika intelligent inom alla
områden eftersom jag
har lätt för språk.”



Vissa vardagssysslor kan bli övermäktiga för Paula. Hon fick träna länge för att lära sig ställa upp en strykbräda, och att städa eller gå ut med soporna gör henne utmattad. Men när hon studerar språk eller plockar blåbär kan hon hålla på i timmar utan problem.

– Många tror att jag är lika intelligent inom alla områden eftersom jag har lätt för språk. Men jag har en ojämn begåvningsprofil. Det är svårt att förklara hur mycket energi som går åt till sådant som andra tycker är lätt. Min hjärna måste hela tiden jobba på högvarv för att jag inte ska göra bort mig eller säga något opassande. Jag sover tolv timmar varje natt för att orka.

HON HAR GÅTT KBT i grupp för att bli av med sin kräkfobi, som förvandlade varje tunnelbaneresor till en mardröm. Hon trodde att alla som satt framåtutade över sina mobiler var på väg att kräkas.

– En fredagskväll när jag åkte spydde faktiskt en kille i närheten av mig. Alla flyttade på sig, men jag satt kvar eftersom jag glömt att fråga psykologen vad jag skulle göra om någon kräktes på riktigt.

– Jag är inte helt och hållet botad från fobin. Men efter terapin är jag inte lika rädd som förut.

Paulas boendestödare spelar en viktig roll i hennes liv och hon missar aldrig ett tillfälle att fråga henne hur hon ska bete sig i olika situationer.

– Jag tänkte föreläsa i korta lädershorts och nätstrumpor men då förklarade hon att det inte passade sig. Hon har också lärt mig att inte tolka uttryck som ”Känn dig som hemma” bokstavligen.

INNAN PAULA FICK diagnosen plågades hon av ångest, paniksyndrom och depressioner. Hon pluggade på lärarhögskolan, levde på popcorn och kände sig ibland så olycklig att hon ville dö. Till sist gick hon till en psykolog och sa: Bota mig så att jag blir som alla andra!

– Hon remitterade mig till en utredning som visade att jag hade asperger och ADD. Det bekräftade att jag varken var dum eller lat och jag kunde äntligen börja leva som jag själv ville. ●



Paula Tilli sover tolv timmar per natt för att orka med vardagen.

PAULA TILLI

- Ålder: 37 år
- Familj: Mamma, pappa och bror i Finland
- Bor: I Bagarmossen, Stockholm.
- Gör: Utbildad aspergerinformatör. Föreläser och har skrivit böckerna ”På ett annat sätt: mina erfarenheter av Aspergers syndrom – ett autismspektrumtillstånd” (Sivart Förlag, 2013) och ”Att vara vuxen med Aspergers syndrom (Gothia Fortbildning 2015). Har hemsidan aspiration.nu
- Okänd talang: Lätt för språk, talar svenska, finska, franska, engelska, tyska, italienska, spanska, lite arabiska och ungerska.
- Specialintresse: Plocka blåbär, kan hålla på från klockan två på eftermiddagen till klockan elva på kvällen.
- Brinner för: Att sprida kunskap om Aspergers syndrom och leva så sunt som möjligt.
- Öväntat uppdrag: Har föreläst i Kuwait. Mammorna där ställde samma frågor som de svenska, enda skillnaden var att de hade burka.
- Mår bra av: Att tänka på alla antioxidanter hon får i sig genom att äta nyttigt. Tänker långsiktigt när det gäller mat. När hon ser en kanelbulle frågar hon sig om hon kommer att vara glad om trettio år om hon äter den och då är det lätt att avstå.

Psykisk ohälsa vanligare hos kvinnor

Stress, ångest och sömnbesvär. Så ser vardagen ut för många människor med funktionsnedsättning.

– Deras psykiska hälsa skulle inte behöva vara så dålig, säger Malin Kark, utredare på Folkhälsomyndigheten.

Rapporten *Strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016*, målar upp en bitvis dystert bild av livsvillkoren för människor med funktionsnedsättning. De plågas oftare av psykisk ohälsa och arbetar sällan heltid. Och de som har ett jobb oroar sig ofta för att mista det.

– Många saknar en ekonomisk buffert och drabbas oftare av ekonomisk kris. Deras livsvillkor kan förbättras om man ökar deras förutsättningar att komma i arbete

och gör det lättare för

dem att vara delaktiga i samhället, säger **Malin Kark**.

– Vi efterlyser också mer förebyggande arbete för att undvika kränkande

bemötande. Det kan till exempel handla om att personal på olika nivåer får kunskap om hur människor med olika funktionsnedsättningar fungerar.

RESULTATEN BYGGER PÅ den nationella folkhälsoenkäten, som går ut till ett urval av befolkningen.

– Vi har svårt att nå personer med intellektuell eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Till exempel hörde en mamma till en dotter med Downs syndrom av sig och sa att dottern inte ville delta eftersom hon hade svårt att fylla i enkäten.

– I fortsättningen hoppas vi få

mer tid att ta fram fördjupade data om personer med funktionsnedsättning.

ENKÄTSVAREN VISAR ATT kvinnor med funktionsnedsättning är mer utsatta och oftare plågas av psykisk ohälsa än män. Av svaren framgår också att personer mellan 30 och 84 år med funktionsnedsättning oftare har svår huvudvärk, sämre tandhälsa och värk i skuldror, nacke, axlar och rygg än övriga befolkningen.

– De har även sömnbesvär, känner stress, ångslan, oro och ångest.

Många vill ha hjälp att ändra livsstil.

Hårdast drabbade är vårdnadshavare som har en funktionsnedsättning. Även föräldrar till barn med funktionsnedsättning lever under psykisk press. De arbetar vanligen deltid, drabbas oftare av ekonomiska svårigheter och känner sig ofta kränkta.

– Många kommuner ger avslag på ansökan om stöd. Alla orkar inte överklaga beslutet och propa på den hjälp de har rätt till.

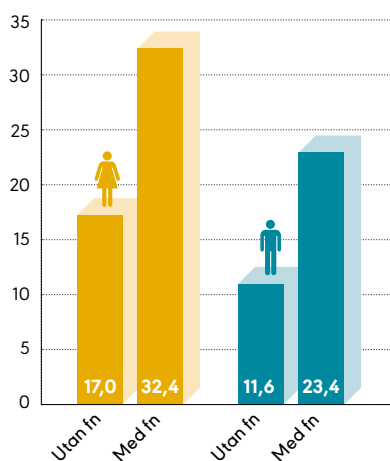
Det finns också positiva trender. Vårdnadshavare med funktionsnedsättning har till exempel fått bättre ekonomi de senaste tio åren.

– Men för att hälsogapet ska fortsätta minska krävs insatser på lokal, regional och nationell nivå, understryker Malin Kark.

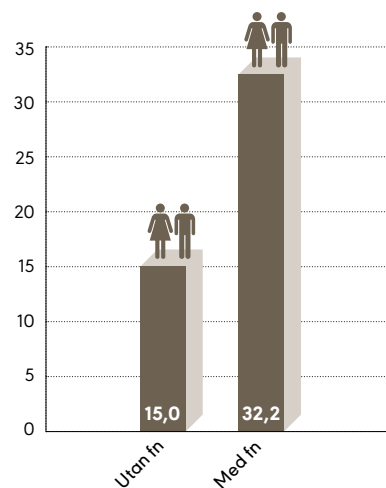
text: Anna-Britta Ståhl



ÖKAD RISK FÖR OHÄLSA



Andel i procent som uppger nedsatt psykiskt välbefinnande med respektive utan funktionsnedsättning (fn). År 2014–2015, 16–84 år.



Andel i procent som uppger nedsatt psykiskt välbefinnande (16–64 år) med respektive utan funktionsnedsättning, lever med hemmaboende barn under 18 år. År 2014–2015.



Sigrid Salomonsson
anpassar behandlingen
efter patienten.

Konsten att möta alla på allvar

På vårdcentralen i Gustavsberg är personalen pionjärer på att möta behoven hos patienter med psykisk ohälsa – även hos dem som har en funktionsnedsättning.

text: GUNILLA ELDH foto: ANNA MOLANDER

Uppdraget att vara det som kallas för "första linjens psykiatri" finns sedan några år hos primärvården, där vårdcentraler, husläkarmottagningar och hemsjukvård ingår. Det innebär att de ska ge behandling vid mild och måttlig psykisk ohälsa.

Redan 2007 gav Socialstyrelsen Gustavsbergs vårdcentral ett uppdrag att utreda hur primärvården kan hjälpa invånare med psykiska besvär.

– En av de första satsningar vi gjorde var att utveckla behandlingen för psykisk ohäl-

”Tröskeln är lägre till primärvården än till psykiatrin. Patienterna har nära till oss, det är mer normaliserat att gå till vårdcentralen.”

sa hos barn och unga tillsammans med socialtjänsten. Nu har vi den öppna mottagningen Hamnen för barn, ungdomar och föräldrar. Vi driver den i samarbete med kommunen, säger Sigrid Salomonsson, leg. psykolog och enhetschef för psykosociala teamet på Gustavsbergs vårdcentral och Hamnen.

VÅRDCENTRALENS SATSNING HAR använts som förebild för första linjens psykiatri för barn och ungdomar. I Stockholm finns nu 35 ”förstalinjenmottagningar” med tilläggsavtal om psykisk ohälsa hos barn och unga.

Gustavsbergs vårdcentral är även ett kompetenscentrum för psykisk ohälsa i Stockholms län. På meritlistan står bland annat utvärdering av behandlingar för psykisk ohälsa i primärvården i tre stora forskningsstudier med sammanlagt 800 vuxna patienter.

Omkring var tredje patient i primärvården lider av psykisk ohälsa. De vanligaste besvären – sömnsvårigheter, stressproblematik, ångest och depression – är ännu vanligare bland personer med funktionsnedsättning.

– Alla patienter är välkomna hit och vi anpassar vår kommunikation och våra metoder bäst vi kan. Om symtomen är allvarliga eller komplexa remitterar vi patienter till specialistvården inom barn- och ungdomspsykiatrin (BUP) eller vuxenpsykiatrin, säger Sigrid Salomonsson.

TIDIGARE FICK VUXNA vända sig direkt till psykiatrin och barn till BUP. Det var ett stort steg att ta för många patienter. Dessutom är köerna till psykiatrin ofta långa och mottagningarna är anpassade till dem som är allvarligast sjuka.

– Tröskeln är lägre till primärvården än till psykiatrin. Patienterna har nära till oss, det är mer normaliserat att gå till vårdcentralen. Inom primärvården har vi kanske också mer av en helhetssyn på patienten.

För barn och unga är ångest och trots de vanligaste orsakerna till att en familj söker hjälp. Om personalen misstänker att barnet har adhd, en autismspektrumdiagnos eller någon annan utvecklingsrelaterad diagnos remitteras barnet för utredning till någon av de barn- och ungdomsmedicinska mottagningar som har tilläggsavtal med landstinget, eller till BUP.

FÖR ATT BEHANDLA patienter med en funktionsnedsättning behövs särskild kompetens, menar Sigrid Salomonsson.

– Behandlaren måste ha kunskap om funktionsnedsättningar och ha ett arbets sätt som fungerar. Det innebär till exempel att ha tydligare pedagogik. Det måste också finnas resurser för att individanpassa behandlingen när det behövs.

Bara omkring hälften av alla vårdcentraler i landet kan möta patienternas behov av behandling mot psykisk ohälsa, enligt en utvärdering från Socialstyrelsen. Bara var tionde vårdcentral satsar på kompetenshöjning när det gäller till exempel diagnostik av depression och ångestsjukdom.

– Primärvården har fortfarande knappa resurser för psykisk ohälsa. Det är svårt för oss att möta de speciella behov som patienter med både funktionsnedsättning och psykisk ohälsa har. Många gånger får vi göra så gott vi kan eftersom specialistvården inte heller alltid räcker till. I framtiden skulle primärvården kunna göra mycket mer för de här patienterna, säger Sigrid Salomonsson. ●

SIGRIDS TIPS

Sigrid Salomonssons råd till primärvårdsmottagningar som vill satsa på psykisk ohälsa:

1

Satsa! Det är en viktig patientgrupp och man kan göra stor skillnad.

2

Satsa på team med bra kompetens, inte en enskild psykolog eller kurator.

3

Implementera evidensbaserade metoder och mät hur behandlingarna fungerar.

4

Implementera först stegvis vård med guddad självhjälp och gruppbehandlingar. Därefter längre individuella behandlingar.

5

Förankra satsningen i ledningen. Erfarenhet och kunskap att arbeta med psykologisk behandling saknas i primärvården, satsningen behöver därför stöd i organisationen.

**ALLA FÅR
EN HYLLA**

En egen hylla för varje familjemedlem, med den egna färgen på föremålen.

**FÄRGKODA
ALLT**

Alla i familjen har sin egen färg för att lättare hitta sina saker.

**TILLGÄNGLIGT
PRAT**

En pratkarta med bilder gör det enklare att till exempel sminka sig.

**KOLL
PÅ TIDEN**

Hur länge ska jag borsta tänderna?
Ett visuellt tidsstöd hjälper mig.



Rätt medicin vid rätt tid

Använd ett doseringshjälpmedel för att inte riskera att glömma eller överdosera. Finns att köpa på apotek.



Hur mycket är lagom?

Förbered med rätt mängd tvål och schampo i uppmärkta små flaskor (till exempel från apotek) för att öka självständigheten.



Tiden är osynlig

Det är lättare att hålla koll på tiden om den blir synlig med visuella hjälpmedel.

Tänk smart i badrummet

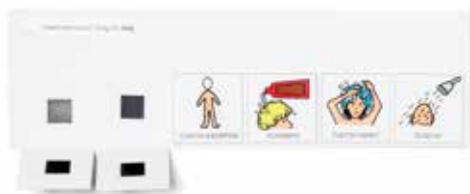
Prylar och smarta lösningar kan göra vardagen enklare för människor med funktionsnedsättning. Arbetsterapeut **Åsa Wettborn** och logoped **Lena Lindberger** ger sina bästa tips från StoCKKs visningsmiljö.

text: ANNA BRATT foto: CAMILLA LINDQVIST



Schema visar ordningsföljd

Ett schema som visar i vilken ordning något ska göras kan underlätta, inte minst i duschen. Här visar vi två olika exempel; ett lite enklare och ett exempel med mer detaljerade bilder som visar hur man tvålår in sig och tvättar håret.



Rätt bild på rätt plats

Sätt fast en packlista med bilder på en nyckelring där du behöver den.



► StoCKK står för Stockholm Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd. Centret ger information, utbildning och stöd. [Läs mer på habilitering.se/stockk](https://habilitering.se/stockk)

Klas Nelfelt rör mycket
på sig för att hålla sig
i trim – både fysiskt
och mentalt.



Jobb ger dövblinda bättre hälsa

Arbete skyddar mot psykisk ohälsa hos personer med dövblindhet. Det visar den första vetenskapliga studien av psykisk hälsa hos personer med dövblindhet.

Klas Nelfelt har utvecklat strategier för att klara sitt krävande jobb och för att kunna möta en osäker framtid.

text: GUNILLA ELDH foto: ANDREA TURANDER

Psykisk ohälsa hos personer med en viss typ av dövblindhet, Usher syndrom typ II, beror på många saker, men en av dem är helt utslagsgivande: att inte ha ett arbete.

Oro, ångest, depression, självmordstankar och självmordsförsök är betydligt vanligare bland personer med dövblindhet som har hel sjukersättning. Det visar en banbrytande studie från Audiologiskt forskningscentrum vid Örebro universitet.

– Arbetet är en stor del av vår identitet, men för den här gruppen tycks arbetet vara ännu viktigare. Det verkar fungera som en slags buffert mot svårigheter i tillvaron, säger Mattias Ehn, psykolog vid Dövblindteamet i Stockholm, doktorand vid Örebro Universitet och forskaren bakom den aktuella studien.

USHERS SYNDROM TYP II innebär att man har både en medfödd hörselnedsättning och en sjukdom på ögats näthinna, retinitis pigmentosa, som gör att synen försämras över tid men sällan försvinner helt. Det är en svår process att gå igenom, man måste lära sig många nya strategier. Framför allt leder syndromet till problem med kommunikationen.

USHERS SYNDROM

► Ushers syndrom förekommer hos cirka 800 personer i Sverige, lika många män som kvinnor.

► Varje år föds cirka tio barn med Usher typ I och II.

► Ushers syndrom II innebär en medfödd hörselskada på båda öronen (som förblir konstant). Synskadan ger dåligt mörkerseende till en början och senare i livet synfälsbortfall. De allra flesta har synrester kvar under hela livet.

Källa: Socialstyrelsen och Förbundet Sveriges dövblinda.

Klas Nelfelt, 44 år, fick diagnosen Usher typ II först när han var 30 år, men synförändringarna började redan i 20-årsåldern.

Han har växlat mellan utbildning och jobb och även varit arbetslös under en period. Då kretsade tankarna ofta kring vad han skulle ta sig till och stundtals kände han kände sig deppig.

– Det är lite farligt, det är en väldigt stark negativ kraft som inte får ta över. Man måste försöka bearbeta sådana tankar och hitta utvägar och se hur man kan bidra till samhället. Det är det jag ser hos vissa med dövblindhet som inte har ett jobb, att de har svårt att ta sig ur negativa känslor och tankar.

PSYKISK OHÄLSA OCH stressymtom är vanligare hos personer med Ushers syndrom än i befolkningen som helhet. Skillnaden är att de som är arbetslösa upplever att det är sjukdomen som är orsaken, medan de som har ett jobb i stället lägger ”skulden” på jobbet.

– Jag måste anstränga mig mycket mer än hörande och seende, men samtidigt känner jag mig starkare och friare nu än när jag var arbetslös. Jobbet gör mycket för både självförtroendet och ekonomin, säger Klas.

Sedan 2013 är han personal- och ekonomiansvarig på Förbundet Sveriges dövblinda (FSDB). Klas är också verkställande styrelseledamot och fungerar som stöd för ordföranden i förbundets intressepolitiska arbete.

– Vi är en liten organisation som försöker synas så mycket som möjligt. Vi är aktiva i frågor som information och kommunikation inom teknik, behovet av tolk och LSS.

Jobbet innebär att han deltar i många möten med externa aktörer, till exempel ►

"Ett problem är att både omgivningen och den som har Ushers syndrom tror att funktionsnedsättningen gör det omöjligt att sköta ett jobb."

Arbetsförmedlingen rehabs brukarråd och samarbetsorganisationen Lika Unika, där organisationer för hörsel-, syn- och rörelsenedsättning ingår.

– Som arbetslös tappar man lite av förmågan att hantera vissa situationer. När jag började jobba igen kände jag mig till exempel osäker när jag skulle leda möten, delvis för att jag har svårt att uppfatta kroppsspråk och andra sociala signaler. Tack vare dövblindtolken fick jag koll på vad som hände under mötena.

ETT PROBLEM ÄR att både omgivningen och den som har Ushers syndrom tror att funktionsnedsättningen gör det omöjligt att sköta ett jobb. Men svårigheterna handlar sällan om själva arbetsinnehållet, utan mer om praktiska saker runt omkring.

– Att inte få en tolk till sitt arbete kan ju göra en förtvivlad. Det är inget stöd som samhället står för, utan det är upp till arbetsgivaren.

Klas kan fortfarande läsa vanlig text med hjälpmedel, men han förbereder sig för framtiden genom att gå en punktskriftsutbildning.

– Jag tänker rätt mycket på att min syn fortsätter att försämrans. Det kommer att bli tuffare, och jag måste jobba med mig själv, både mentalt och praktiskt. Ett sätt att möta det är att fokusera mycket på att ha bra hälsa. Jag tränar regelbundet och försöker sova bra. Jag lagar enkel mat av bra råvaror, och undviker färdiglagat med en massa tillsatser.

– Jag vill bygga upp mig. Jag ser att andra som inte håller sig i trim får det mycket jobbigare mentalt.

Att löpträna fungerar inte längre till var-



En punktskriftsdisplay gör det möjligt för personer med synnedsättning att läsa det som står på datorskärmen med sina fingertoppar.



dags, så nu är det gymmet som gäller. Han går igenom hela kroppen under två pass, och varje pass tar 60–90 minuter.

– Förr tyckte jag det var tråkigt, men nu har jag lagt upp ett eget träningsprogram. Jag har också en kollega som är rutinerad och vi motiverar varandra.

FÖR DEM SOM saknar arbetskamrater är familjen viktig för känslan av sammanhang och mening, enligt Klas.

Familjen är också ett bevis på att de har uppnått något, att de har kommit någon vart i livet.

Trots att Klas har föräldrar, syskon och goda vänner kan han sakna det stöd som en egen familj kan ge.

– Men ibland är det en frihetskänsla att jag kan göra vad jag vill och inte har dagligt ansvar.

Klas jobbar heltid, men många med samma funktionsnedsättning har deltidsjobb. Det är något som forskaren **Mattias Ehn** tror kan vara bra.

– Det kanske inte alltid behöver vara lönearbete heller. Det viktiga är att behålla en sysselsättning eftersom väldigt få som lämnar arbetsmarknaden har chans att komma tillbaka. De blir visserligen inte utförsäkrade men borträknade!

MED TANKE PÅ hälsovinsterna både för individen och samhället borde man satsa mer på anpassning av arbetsplatsen och bättre hjälpmedel, menar han.

– Vi tar hand om folk när de trillat i forsen, men vi vill ju hellre att de inte trillar i. Vi måste helt enkelt göra vad vi kan för att få människor att behålla jobbet, säger Mattias Ehn. ●



Läs mer om studien:
afb.org/jvib
Sök på "Mattias Ehn".

Många har svårt att tugga och svälja

Personer med en funktionsnedsättning kan ha svårt att tugga och svälja. Måltiderna blir därför förknippade med olust och smärta.

– Många vet inte att de kan få hjälp, säger logoped Katarina Warming.

text: GUNILLA ELDH grafik: ERIK NYLUND

Omkring en halv miljon människor i Sverige har dysfagi, vilket innebär att de har svårt att äta eller svälja. Många undviker att äta tillsammans med andra och går miste om den känsla av gemenskap och socialt sammanhang som måltiden kan ge. En annan effekt av dysfagi är näringsbrist eller felsväljning som kan ge allvarliga följsjukdomar.

– Att barn inte får i sig tillräckligt med näring kan leda till stor oro hos föräldrarna. Barn kan själva inte alltid kommunicera vad problemet är. Därför kan det vara skönt att veta att det finns hjälp att få för att barnet ska få bättre livskvalitet, säger **Katarina Warming**, logoped och sakkunnig i logopedi vid Habilitering & Hälsa.

ÄT- OCH SVÄLJSVÅRIGHETERNA kan ha anatomiska, neurologiska, sensoriska, kognitiva eller psykologiska orsaker. Ökad muskelspänning eller muskelsvaghet, som är vanligt vid neurologiska skador och sjukdomar, ger ofta sväljsvårigheter. Sensoriska svårigheter med att äta och svälja kallas ibland ätovilja.

– Hos många barn finns det flera bidra-

gande orsaker till sväljsvårigheter. Man kan till exempel utveckla en ovilja eller rädsla för att äta för att det har varit obehagligt och smärtsamt länge, säger Katarina.

UNDER 2015 GJORDES en bred screening på patienterna vid Habiliteringscenter Flemingsberg barn inom Habilitering & Hälsa. Den bekräftade att dysfagi förekommer i alla patientgrupper, men gav också ny kunskap om varför många inte söker hjälp för sina problem.

– Vi upptäckte att många föräldrar tackade nej till kontakt med logoped trots att de uppgav att deras barn hade symtom som tydde på dysfagi. En förklaring är att man vänjer sig vid att måltidssituationen är så avvikande. Man tror inte att det går att göra något åt och vet inte att man kan få hjälp.

Många personer med flerfunktionsnedsättning har oupptäckta sväljsvårigheter trots att de har en läkarkontakt.

– Det tyder på ett stort mörkertal. Det behövs ett bättre samarbete mellan sjukvård och rehabilitering, men också mellan föräldrar och olika professioner inom ➤

TECKEN PÅ DYSFAGI

- Att man ofta får kvävningar, kräks eller sätter i halsen under måltiden
- Att man vägrar att äta eller tar ovanligt lång tid på sig för att få i sig maten
- Att man inte följer sin viktkurva eller går ner i vikt
- Att man markerar att man inte vill äta (avvärjande beteende)
- Att man väljer bort mat med en viss smak, konsistens eller temperatur



habiliteringen. Nästan nio av tio barn som har nedsatt grovmotorisk funktion, som inte kan sitta självständigt och behöver hjälp med alla förflyttningar har dysfagi under någon period.

– När det gäller intellektuell funktionsnedsättning kan man behöva fråga sig om det är långsam motorik eller sensoriska svårigheter eller annat som påverkar ätandet. En del har svårt att komma igång med att tugga och svälja, och det är ofta kopplat till svårigheter att ta initiativ överhuvudtaget.

”En vanlig föreställning är att om man inte hostar i samband med måltid så har man inte svårt att svälja.”



Läs mer:

Förskolepersonal: *Tre perspektiv på ätövilja* av Ek & Ås, 2001.

Förskolepersonal och sjukvårdspersonal: *Pediatric Swallowing and Feeding: Assessment and Management* av Arvedson & Brodsky, 2002.

Pre-Feeding Skills: A Comprehensive Resource for Mealtime Development av Evans Morris & Dunn Klein, 2000.

När ditt barn inte äter Kajsa Lamm Laurin, 2015.

Första hjälpen vid matbordet Sara Ask, 2016.

FÖR ATT HITTA rätt amningsteknik hos barn med funktionsnedsättning behövs ofta extra anpassning och hjälpmedel.

– Men även om man får amning eller flaskmatning att fungera kan det bli problem senare. Övergångarna mellan olika typer av mat kan vara särskilt svåra. Om man har bristande motorisk kontroll och får mat med två konsistenser samtidigt vet man inte hur man ska hantera maten i munnen.

Även om man får ätandet att fungera bra under småbarnsåren är det inte säkert att det fortsätter så under uppväxten, påpekar Katarina.

– Det händer saker när barnet växer och när vi åldras. Därför är det viktigt att ställa frågor om matvanor till alla som har funktionsnedsättning, vare sig de har fått behandling för dysfagi tidigare eller inte.

En vanlig föreställning är att om man inte hostar i samband med måltid så har man inte svårt att svälja. Att mat felaktigt hamnar i luftstrupen i stället för matstrupen behöver inte ge hosta.

– Ibland hostar man först 15 minuter efter måltid, när lungorna reagerar.

ALLA TYPER AV svårigheter kring ätande är logopediska, men sjukgymnasten är ofta en av de första som kan koppla den grovmotoriska förmågan till hur sväljningen fungerar.

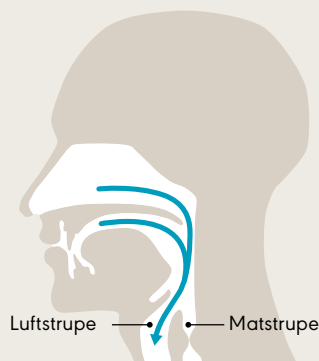
– Det är viktigt att sjukgymnasten tar in en logoped direkt som kan utreda patienten och se hur man kan underlätta ätandet, säger Katarina. ●

Här finns hjälp vid dysfagi

- En logoped som är med under en vanlig måltid undersöker personens ät- och sväljbeteende och testar hur sväljningen fungerar med mat som har olika konsistens, till exempel finfördelad mat och tunn- och trögflytande vätska. Logopeden kan sedan förklara sväljfunktionen och vad som behövs för att förbättra situationen.
- En dietist kan skraddarsy en meny som fungerar och som innehåller rätt näringsämnen.
- En arbetsterapeut kan se om en ändrad sittställning eller andra typer av bestick, tallrikar eller glas skulle kunna underlätta sväljningen.
- En sjukgymnast/fysioterapeut kan arbeta med de motoriska förutsättningarna för ätande och kroppskontroll.
- Personal inom habiliteringen som har kunskap om dysfagi kan också ge tips på hjälpmedel och annat som kan underlätta måltiden. De kan också utbilda anhöriga och personal på boenden. Den som har svårigheter att äta, eller har ett barn som har svårigheter, kan ta kontakt med logopeden på sitt habiliteringscenter.

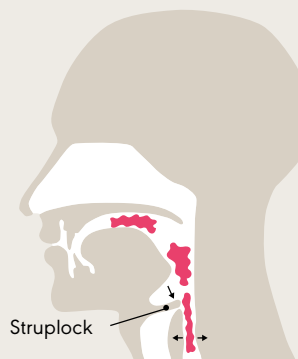
Struplocket öppnas för tidigt

En halv miljon människor i Sverige har svårt att tugga och svälja. Det kan bero på att rörelserna i svalget är dåligt synkroniserade.



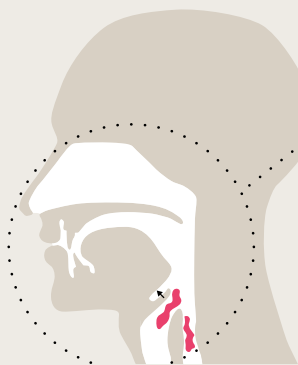
1

Vid andning är matstrupen stängd.



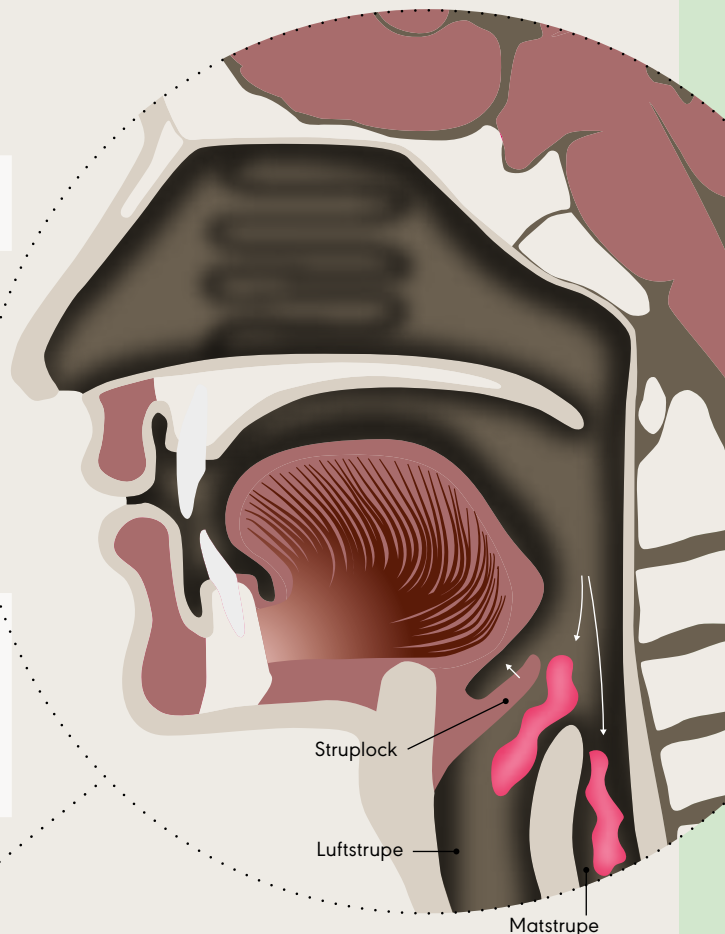
2

När maten sväljs öppnas matstrupen och struplocket stängs om sväljningen fungerar normalt. Det öppnas inte förrän sväljningen är avslutad.



3

För den som har dysfagi kan rörelserna i svalget vara dåligt synkroniserade och luftvägarna oskyddade. Mat eller dricka kan då hamna i luftstrupen.



Tecken på mat i luftvägarna (tyst aspiration):

- Ansiktsfärgen ändras, eller ögonen tåras, när man äter
- Rosslig andning eller hes röst
- Febertoppar utan anledning
- Hostar cirka 15 minuter EFTER måltiden – kan vara tecken på att mat kommit ner genom luftstrupen

Källa: Katarina Warming, Habilitering & Hälsa

Så får Rozerin hjälp med både mat och ork

Kräkningar, smärta, sömnstörningar och lunginflammation. Rozerins svårigheter att svälja gjorde ätandet plågsamt och farligt. Sedan tre tillbaka år får hon bara mat via en kateter, och det har förändrat livet för hela familjen.

Det är lördag och lunchdags hos familjen Ciftci i villaförorten utanför Stockholm. Rozerin, 13 år, njuter av dofterna i köket och vet att hon strax ska få mat.

Hon har en sällsynt diagnos, Sallas sjukdom, som gör att hon inte kan röra sig. Därför har hon också haft stora problem med att äta och dricka.

– Rozerin började ofta kräkas direkt när vi matade henne. Mat och dryck kom ner i lungorna, hon fick svårt att andas och har haft lunginflammation två gånger, berättar hennes pappa Mutlu Ciftci.

NÄR ROZERIN VAR fem år fick hon sin första PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi). Det innebär att Rozerin får näring direkt till magsäcken via en kateter. Hon fick 80 procent av maten via den, och resten via munnen för att få känna smak och konsistens.

Trots att hennes föräldrar alltid var noggranna, hände det ofta att maten hamnade i luftstrupen.

– Det påverkade hela familjen. Hon åt för lite, gick ner i vikt, blev undernärld och tappade lusten. Hon hade också svårt att sova,

FOTO: ANNA MOLANDER



Mutlu Ciftci med dottern Rozerin.

vi vakade ofta hela nätterna hos henne.

För tre år sedan beslutade Rozerins läkare att hon bara skulle få mat och dryck via en PEG.

– Nu kan hon få allt, bara det är som puré utblandad med näringsdryck.

Ibland får Rozerin suga på något hårt, till exempel äpple,

och någon gång i månaden får hon lite glass.

Under omställningen har familjen fått hjälp och stöd av en logoped på Habiliteringscenter Flemingsberg.

– Förr var Rozerin hängig och trött hela tiden, nu orkar hon med skolan hela dagen, säger Mutlu Ciftci. ●

text: Gunilla Eldh

Föräldrar tvingas planera vården

Det är många mammor som ringer till Adhd-centers telefonrådgivning. Det visar en ny rapport från Adhd-center.

Vi bad **Camilla Ekstrand**, enhetschef vid Adhd-center, att berätta om rapporten.

Vilka är det som ringer?

– Rapporten och den vetenskapliga artikeln som datainsamlingen resulterade i visar att det främst var mammor till barn och tonåringar som kontaktade oss. Av sammanlagt 1 350 samtal kom 83 procent från mammor.

Vilka slutsatser drar du av resultaten?

– Vi ser att föräldrar ofta tvingas fungera som vårdsamordnare åt sina barn på grund av att det inte finns någon vårdsamordnarfunktion för barn och tonåringar med adhd. Att just mammor fått denna roll tror

vi beror på att det fortfarande finns en föreställning om att kvinnor har huvudansvaret för familjens barn.

Var finns bristerna?

– I Stockholm saknas en sammanhållen vårdkedja för barn med adhd och det gör att ansvaret för att planera vården till stor del hamnar på familjen.

Vad behöver göras?

– Jag ser fram emot att vi inom några år har en samlad vårdkedja som gör att alla patienter erbjuds jämlik vård utifrån vårdprogrammet. Det uppnår vi genom ett samarbete mellan oss vårdgivare, och det har redan påbörjats i rätt riktning!

Text: Anna-Britta Ståhl



➤ Adhd-center har en rådgivningstjänst för Stockholms län. Den nås på telefon 08 -123 355 30 eller adhd-center@sll.se

Genkarta underlättar diagnos

Många diagnoser som kan ge hjärnskador beror på förändringar i arvsmassan. Ju tidigare patienten får rätt diagnos, desto större möjligheter att få rätt behandling. Kanske kan man dessutom bromsa sjukdomsförlopp som kan skada hjärnan.

För att kunna avgöra om en viss genförändring orsakar en sällsynt diagnos, måste man utesluta att just den genvarianten finns hos friska personer.

Nu finns en genkarta över den genetiska variationen i Sverige som underlättar detta. Kartan baseras på DNA-sekvensering av hela arvsmassan hos 1 000 individer, utvalda för att täcka in variationen i hela landet.

Kartan är gjord av forskare vid SciLifeLab, Science for Life

Laboratory i Stockholm. Den kommer att ha stor betydelse för många nationella forskningsprojekt som undersöker samband mellan genetiska varianter och sjukdomar.

Text: Gunilla Eldh



Ny studie ger stöd för familjeterapi.

Familjeterapi kan hjälpa barn med autism

Tidiga insatser som involverar föräldrar kan varaktigt minska symtomen hos barn med svår autism. Det visar en brittisk studie på 156 barn som nyligen publicerades i medicintidskriften *The Lancet*.

Barnen var 2–4 år när forskningsprojektet startade. I hälften av familjerna videofilmades samspelet mellan föräldrar och barn under tre månader. Därefter fick de träffa en terapeut en gång i månaden under ett halvår. Den andra hälften av familjerna deltog inte i behandlingsprogrammet, som kallas PACT (Preschool Autism Communication Trial).

Sex år senare lyckades forskarna vid universitetet i Manchester få kontakt med 121 av de 156 familjer som deltog i den första studien. Då hade 46 procent i den behandlingsgruppen fortfarande svår autism, jämfört med 63 procent i den andra gruppen.

Källa: The Lancet

Här finns tid för patienterna

På Habiliteringens husläkarmottagning i Uppsala finns tiden, utrymmet och kunskapen som krävs för att ta emot patienter som inte klarar att besöka en vanlig vårdcentral.

text: HELENE LUMHOLDT foto: SUSANNE KRONHOLM

När sjuksköterskan Sara Hansson kom till husläkarmottagningen tidigt på morgonen stod en patient redan vid entrén och väntade.

– Vissa patienter kommer hit oanmälda. De kommer med ont i halssenen, ont i ett finger eller kanske i ett knä. Vi försöker alltid få plats för dem även om de inte har bokat tid, berättar hon.

Habiliteringens husläkarmottagning är en av få mottagningar i landet som enbart vänder sig till dem som på grund av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning har svårt att gå till en vanlig vårdcentral. Det kan vara personer med en autismdiagnos, intellektuell funktionsnedsättning eller någon annan diagnos som omfattas av LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).

– Flerfunktionshindrade som kräver en extra anpassad mottagningsmiljö kommer också hit, förklarar läkaren Kenneth Gustafsson.

Undersökningsrummen är större än på

en vanlig vårdcentral för att det ska vara enkelt att röra sig med rullstol. I alla rum finns dessutom en taklyft. Men viktigast av allt – här finns tiden. Varje patientbesök får ta en timme, och det behövs.

– Vi har ingen stress här i samband med besöken, säger Kenneth Gustafsson.

Lillemor Wallenborg är en av de 434 listade patienterna vid mottagningen. Hon är rullstolsburen på grund av cerebral pares. Lillemor är mer än nöjd med sin husläkare.

– Jag har bara positivt att säga. Bemötandet jag får är väldigt fint. Alla här är så gulliga och de är kunniga och pålästa. Men det allra viktigaste för mig är tiden. Den finns inte på en vanlig vårdcentral, säger hon.

Till skillnad från många andra av mottagningens patienter kan Lillemor själv föra fram sina frågor och tankar, även om hennes cp-skada ger henne en del svårigheter med artikulationen.

– Jag vet vad jag vill säga men när jag blir stressad får jag svårt att få fram det. Här får jag den tid jag behöver och det känns väldigt bra.

De flesta av mottagningens patienter saknar förmågan att tala eller har stora svårigheter att beskriva sina besvär. Många har också svårt att förstå och ta emot muntliga förklaringar eller instruktioner. Personalen använder därför ibland pratkartor och bildscheman som underlättar för patienten att formulera sina frågor och önskemål.



En glitterstav, ljudstav, handklappa eller maracas kan distrahera och roa en oroad patient.



Sara Hansson och
Kenneth Gustafsson tar
blodtrycket på patienten
Lillemor Wallenborg.



"Vi går igenom patientens hela livssituation."

Kenneth Gustafsson

Personer i patientens nätverk har också stor betydelse för att läkaren ska kunna ställa en korrekt diagnos.

– Ofta gör vi ett rent detektivarbete. Vi sammanställer det vi själva ser med det som personal och närstående har registrerat. Ofta handlar det om diffusa beteendeförändringar som tyder på att patienten inte mår bra, säger Kenneth.

Han berättar om om en pojke med autism som var väldigt orolig; han skrek, slogs och kastade saker.

– Alla möjliga metoder hade använts för att få honom att lugna ner sig, men inget hade lyckats.

För att ställa rätt diagnos får läkaren Kenneth Gustafsson ibland göra rena detektivarbetet.

Pojken var svårundersökt, men Kenneth lyckades ta ett blodprov genom ett stick i fingret på pojken. Provet visade skyhöga glukosvärden. Socker-nivåerna över tid låg också för högt.

– Föräldrarna fick rådet att lägga om hans kost och få honom att röra på sig. De gjorde ett fantastiskt arbete med både kosten och motionen och det ledde till en betydelsefull skillnad i hans beteende, berättar Kenneth.

Den i särklass vanligaste åkomman bland patienterna är förstoppning. Personalen erbjuder såväl "toaskola" som mag- och tarmkurser.



Bilder kan konkretisera känslor och händelser.



För att kunna kommunicera på ett bra sätt använder Sara Hansson ibland bilder som stöd.

Näst vanligast är vaxproppar. Mottagningen har tagit fram informationsmaterial om öronspolning. Det beskriver vad som kommer att ske vid spolningsbesöket.

– Jag använder också bilder som visar vad som ska hända under själva besöket: Först får du vänta, nu spolar jag vatten i örat, nu blir det blött på kinden och så vidare. Ibland använder vi förstärkare, som att ge patienten russin eller bjuda på en kopp kaffe under tiden. För det mesta går det faktiskt bra, säger Sara.

Alla listade patienter kallas till en årlig hälsokontroll. Inför besöket får patientens nätverk göra en hälsokartläggning som omfattar uppgifter om till exempel sömn, cirkulation, nutrition och smärta.

– Vi går igenom patientens hela livssitua-

tion. Vi jämför med föregående års journaler och gör uppföljningar. Vi släpper ingen, säger Kenneth.

Husläkarmottagningen ligger i samma korridor som habiliteringen. Sara och hennes sjuksköterskekollegor delar sin arbetstid mellan de två verksamheterna. Det ger gott om samordningsvinster, tycker både hon och Kenneth.

– Jag jämför med mina erfarenheter från primärvården. Där var det ofta väldigt rörigt och byråkratiskt med remisser som måste skickas hit och dit. Här kan jag ofta bara gå in i rummet bredvid och samråda med habiliteringspersonalen. Det är suveränt, säger han. ●



Läs mer:

lul.se sök på "habiliteringshusläkare".

HABILITERINGS HUSLÄKAR- MOTTAGNING

➤ Är en enhet inom Hälsa och habilitering i Uppsala läns landsting.

➤ Mottagningen har i dagsläget en läkartjänst på 100 procent som delas av två läkare med allmänmedicinsk kompetens och en sjukskötersketjänst på 75 procent, som delas av tre distriktssköterskor som har sin övriga arbetstid inom habiliteringen.

➤ Husläkarmottagningen besöker regelbundet fyra habiliteringsenheter i länet.

Välkommen till Maria Ungdom!

Maria Ungdom är en del av Beroendecentrum Stockholm och vår verksamhet är länsövergripande. Vi hjälper barn, ungdomar och unga vuxna som har problem med alkohol och andra droger. Men vi erbjuder även råd och stöd till föräldrar och kompisar.

Tipsa gärna ungdomar om den vård och behandling som vi erbjuder.

Maria Ungdom
sover aldrig

Vi hjälper barn, ungdomar
och unga vuxna som har
problem med alkohol och andra
droger, ibland i samband med
att de mår dåligt psykiskt.

Vi erbjuder:

- Akut hjälp
- Planerad inläggning
- Lokal öppenvård, så kallade Mini-Marior
- Öppenvård för unga vuxna upp till 25 år
- Specialiserad öppenvård
- Sex- och samlevnads-mottagning

Vi har öppet
dygnet runt,
året om





Anne Swartling,
Peter Wickman och
Dick Morén träffas på
Hjärnskadecenter.

Samarbetet blir enklare med en SIP

Personer som behöver hjälp från både sjukvården och kommunen hamnar ibland i ett ingenmansland, där ingen tar ansvar för att de beslut som fattas också genomförs. Det kan en SIP – samordnad individuell plan ändra på.

text: Helene Lumholdt
foto: Janerik Henriksson/TT

Peter Wickman fick en hjärn-skada i slutet av 1990-talet. Sedan dess behöver han både rehabilitering från landstinget och stöd från kommunens socialtjänst. Han vet hur det är att bollas mellan olika instanser och hur lätt saker som bestämts kan tappas bort när ingen riktigt vet vem som har ansvaret.

SIP står för samordnad individuell plan och är tänkt som en metod

för att förenkla och förbättra tillvaron för den som har behov av insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten. I våras fick Peter sin första SIP.

– Det är en jättebra grej. Den ger alla vårdgivare en helhetssyn. De samarbetar bättre och pratar mer med varandra nu.

Han menar också att SIP kan ha ännu större betydelse för dem som har svårare än han att tala för sig. ➤



BISTÅNDS- HANDLÄGGARE

Namn: **Dick Morén.**

Biståndshandläggare i kommunens socialtjänst. Sköter ansökningar och samordning av insatser som hemtjänst, daglig verksamhet, arbetsresor och färdtjänst.

KURATOR

Namn: **Anne Swartling.**

Kurator på Hjärnskadecenter, Habilitering & Hälsa. Hjälper till med ansökningar och kontakter med andra instanser, har övergripande ansvar för SIP.



PATIENT

Namn: **Peter Wickman.**

Har behov av stöd från bland annat sjukvård, hemtjänst, daglig verksamhet och färdtjänst. Flera av dem samordnar sina insatser i Peters SIP.

SAMORDNAD INDIVIDUELL PLAN

➤ År 2010 skrevs skyldigheten att upprätta samordnade individuella planer för patienter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten in i både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen.

Syftet med SIP – samordnad individuell plan – är att säkerställa samordning när den enskilde har behov av insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten.

Planen ska visa:

- Vilka insatser som behövs
- Vilka insatser respektive huvudman ska svara för
- Vilka åtgärder som vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen
- Vem som ska ha det övergripande ansvaret för planen.

Nu är det dags för ett uppföljningsmöte av vårens SIP. Hur har det gått? Har besluten följts? Har målen som sattes upp nåtts?

Mötet hålls på Hjärnskadecenter inom Habilitering & Hälsa.

– Hej alla trevliga människor, säger Peter när han kliver in genom dörren till mötet.

DET BLIR FULLSAT vid konferensbordet i dag. Peter har kurator Anne Swartling på Hjärnskadecenter på sin ena sida och biståndshandläggare Dick Morén från socialtjänsten på den andra. Med vid mötet är också personal från hemtjänsten, den dagliga verksamheten, en psykolog från Hjärnskadecenter och en praktikant från socionomutbildningen.

– Det kan ibland vara tidskrävande att få ihop alla berörda till ett möte. Men SIP är ett strukturerat arbetssätt och ett välfungerande komplement till andra nätverksmöten, säger Anne Swartling.

SIP har funnits sedan 2010 och tanken från början var att det skulle finnas en enkel gemensam nationell mall för hur en SIP ska se ut. Men så är det inte i dag. Sveriges kommuner och landsting, SKL, har arbetat med utbildning i användandet av SIP under flera år. De vet att det finns olika mallar och att många verksamheter har utformat sin egen SIP.

Habilitering & Hälsa använder ett eget formulär för planen där man bland annat beskriver patientens behov, målet med planen, vad

LÄR DIG MER OM SIP

- Den som själv vill veta mer om SIP eller ge sin personal kunskap om SIP hittar mer material på Sveriges kommuner och landstings webbplats skl.se. Där finns ett utbildningspaket som består av filmer, skrifter, förslag på kursupplägg, fallbeskrivningar och läs mer-tips.

"Tänk att alla ni har samlats här för min skull. Det är stort för mig."

Peter Wickman

som ska göras och vem som ansvarar för vad.

– Det går åt mycket tid att fylla i alla uppgifter, berättar Anne.

Därför fyller den ansvarige från Hjärnskadecenter i formuläret i efterhand.

– Annars skulle ett SIP-möte ta för lång tid, förklarar Anne. Nu varar det ungefär en timme.

UPPFÖLJNINGSMÖTET VISAR ATT personalen har följt Peters SIP, om inte till hundra procent så inte så långt därifrån. Att planen inte följts i detalj behöver inte innebära att någon har brustit i ansvar. Det kan finnas andra förklaringar. En kan vara att personens behov har förändrats under tiden som planen gällt.

– Personen kanske inte längre har behov av den insats som det beslutats om, eller har upplevt att insatsen inte passar och själv tackat nej. Alla insatser som vi i kommunen ger är ju frivilliga, säger biståndshandläggaren Dick Morén.

Uppföljningsmötet går mot sitt slut. Anne Swartling konstaterar att parterna i stort sett har skött sina åtaganden. Hon noterar ett par punkter som ska infogas i Peters fortsatta SIP, och sist av allt bestämmer de om ett nytt SIP-möte strax före sommaren. Peter är nöjd med dagens möte.

– Tänk att alla ni har samlats här för min skull. Det är stort för mig, säger han. ●



FOTO: SHUTTERSTOCK

Några regioner i Sverige använder SIP vid samverkan redan i dag.

Nytt stöd ska förenkla SIP-arbete

Socialstyrelsen tar nu fram ett nytt metodstöd som ska göra SIP-arbetet enklare. Arbetet ska vara klart under 2017.

En statlig utredning konstaterade 2015 att samordningen mellan kommuner och landsting lider av stora brister. För att komma till rätta med problemet gav Socialdepartementet Socialstyrelsen i uppdrag att arbeta fram ett metodstöd för SIP.

Arbetet med metodstödet leds av Elizabeth Åhsberg på Socialstyrelsen, och det ska presenteras i oktober 2017. Hon konstaterar att det redan finns en hel del informations- och stödmaterial om SIP. Förutom lagar och föreskrifter och SKL:s omfattande material finns information på både Vårdguiden och på Socialstyrelsens egen sida på nätet.

Än är det inte klart vad det nya metodstödet ska innehålla.

– Det gäller att hitta en ny form, att få fram ett stöd som kan bidra till att användandet av SIP fungerar i praktiken. Sannolikt kommer det inte att bli en broschyr till. Det blir min kreativa utmaning att hitta rätt väg att gå, säger Elizabeth Åhsberg.

Vissa regioner i landet har kommit en bra bit på väg i SIP-arbetet, medan andra knappt har börjat. Det kan också skilja sig en del mellan olika områden och patientgrupper.

– I Härnösand till exempel arbetar de med SIP för patienter i den palliativa vården, där döende personer som bor kvar hemma samtidigt har stora behov av vården. I Örebro ingår SIP som en del i ViSam – en digital informationsmodell för vård av äldre. Och på Gotland har de bland annat gjort en SIP-mall för barn, berättar Elizabeth Åhsberg.

text: Helene Lumholdt

Vinterläsning för barn och vuxna

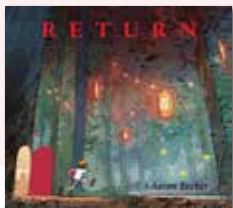
Helena Hallgren tipsar om läsvärda
böcker och intressanta filmer.

text: HELENA HALLGREN

Helena Hallgren är
bibliotekarie på
Forum Funktionshinders
bibliotek, som finns
på Tideliugatan 12.



FOTO: ANNA MOLANDER



SKÖNLITTERATUR BARN OCH UNGA

Return

Aaron Becker
(Walkers, 2016)

Det här är den tredje delen ur Beckers resetriologi: Journey, Quest och Return. De är fantasi-eggande ordlösa böcker, där varje bild säger mer än tusen ord. Illustrationerna är en berättelse i sig och kan oberoende av modersmål inspirera både barn och vuxna till att skapa egna historier. Beckers böcker har fått strålande recensioner, ett flertal priser och beskrivs som illustrativa mästerverk av tidningen New York Times.



FACKLITTERATUR

Möta människor med rättshaveristiskt beteende: handbok för yrkesverksamma

Jakob Carlander och
Andreas Svensson
(Gothia, 2015)

Boken handlar om rättshaveristiskt beteende. I den första delen beskrivs de rättshaveristiska orsakerna. I den andra delen ges råd för hur man kan bemöta misstro, anmälningar och hot om våld på ett etiskt och professionellt sätt. Författarna ger exempel från olika myndigheter, hälso- och sjukvården och skolan.



SKÖNLITTERATUR VUXNA

Hela Kakan

Kakan Hermansson
(Forum, 2016)

Hela Kakan är en självbiografi där Kakan Hermansson berättar om sitt liv från barndom fram till nu. I högstadiet utsattes hon för mobbning men samtidigt var hon tuff och utåtriktad och hade ett bra socialt liv. Som vuxen fick Kakan en adhd-diagnos. Hon skriver också i boken om forskning och skillnader mellan pojkar och flickor. Boken är lättläst och välskriven.



FILM

Mommy

(Metafilms, 2015)

Den 26-åriga fransk-kanadensiske regissören Xavier Dolan har gjort sin femte film på lika många år. "Mommy" handlar om en kärleksfull, men sårig mor-son-relation. Mamma Diane är ensamstående och arbetslös och har svårt att hantera den utåtagerande tonårssonen Steve. Steve, som har adhd, är nyligen hemkommen från ett ungdomshem. Både mor och son är på väg att tappa fotfästet, men räddningen kommer i deras vänskap med den nyinflyttade grannkvinnan Kyla.

Mamma till ett yrväder

Författaren och kulturarbetaren Ann Allan har skrivit en bok om hur det är att vara förälder till ett barn med adhd. Vi bad **Géraldine Norén**, mamma till två barn med neuropsykiatrisk diagnos, att läsa boken.



Boken handlar om:

Ann Allan berättar om hur det är att leva i kaos med ett barn som har adhd utan att få hjälp, och om ett annorlunda föräldraskap. I centrum finns sonen Johan, som först var ett "hyperbusfrö", sedan en mobbad tonåring i skolan och till slut en vuxen man som försöker finna sin plats i tillvaron. Johan fick sin diagnos först i 30-årsåldern.

Aha-upplevelse:

Ann Allan skriver att sonen bombarderar henne med ett "människoskap som stundtals är mer än vad hon tål". Den formuleringen beskriver så väl känslan man ibland får som förälder till ett barn med adhd.

Tänkvärd mening:

"Det sägs att katter har nio liv, men en mamma till en unge med adhd har säkert minst tusen."

Géraldines betyg:



En väldigt bra bok, välskriven, lättläst och personlig.

Det här gillar jag:

Att den så personligt tar upp alla de känslor och frågor man har som förälder till ett barn med adhd. Därför passar den också för släkt, vänner och vuxna med adhd som vill förstå föräldrarnas situation.

Det här gillar jag inte:

Författaren använder vid ett par ställen i boken ordet "fel" om situationen och om pojken. Jag förstår känslan, men jag hade använt ett annat uttryck.

Intressant fråga 1:

Anna Allan tar upp hur dumt det är att barn sitter stilla så mycket i sina bänkar i skolan, och om hur mer fysisk och kreativ aktivitet i skolan skulle gynna de här barnen.

Jag hade gärna läst mer om:

Ingenting faktiskt. Jag tycker att hon tar upp allt som är relevant för en familj som har ett barn med adhd.

Intressant fråga 2:

Hon skriver om vikten av tidig diagnos: Johan och familjen hade sluppit mycket lidande om de tidigare hade förstått varför Johan är som han är.

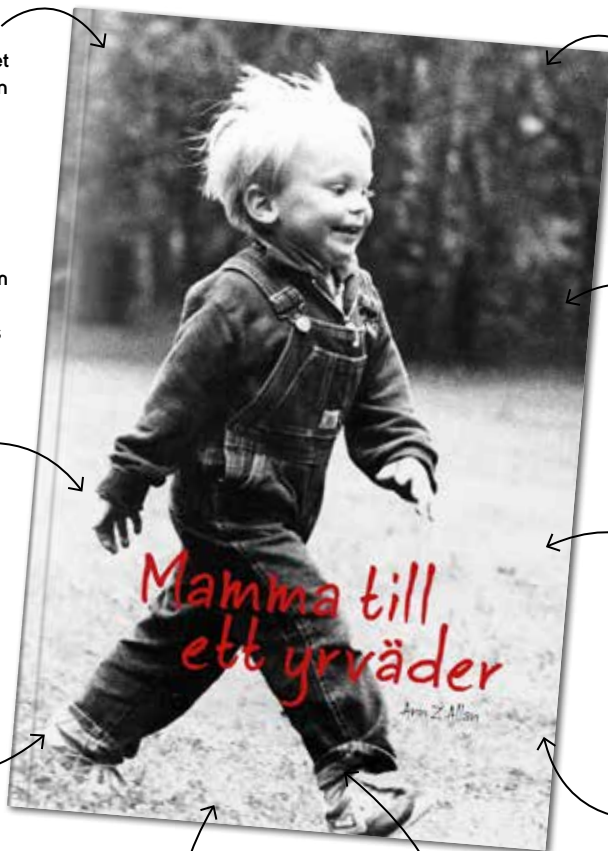
Därför skrev författaren boken:

Ann Allan vill ge kunskap och stöd åt andra som lever tillsammans med barn (eller vuxna) med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Hon vill också lyfta fram det värdefulla i att vara annorlunda.



Läs mer:

Fler lästips på habilitering.se/forum-funktionshinder



Frågor + svar



Tina Rosén
delar med sig
av frågor som
kommer till
Forum Funktionshinders
frågetjänst.

HAR DU NÅGOT DU VILL HA SVAR PÅ?

Ring 08-123 350 10
eller mejla till
forumfunktionshinder@sl.se.
Du kan också chatta med
frågetjänsten. Chatten finns på
habilitering.se och är öppen
vardagar 8:30–16:30.

? Jag är intresserad
av att lära mig mer
om Aspergers syndrom,
hur kan jag göra det?

Svar: Du kan lära dig mer
genom att till exempel gå in
på vår webbplats Autismfo-
rum.se. Där kan du läsa om
Aspergers syndrom, ta del
av personliga berättelser
och få tips.

Om du bor i Stockholms
län kan du ta del av våra
kurser och arrangemang
och besöka vårt bibliotek. Vi
finns i Rosenlundssjukhuset
på Tideliussgatan 12.

Intresseorganisationer
har ofta bra information
på sina webbplatser och
erbjuder ibland träffar och
andra aktiviteter för sina
medlemmar. Mer informa-
tion hittar du på Attentions
och Autism- och Asperger-
förbundets webbplats.

► habilitering.se/autismforum
► [habilitering.se/
forum-funktionshinder](http://habilitering.se/forum-funktionshinder)
► attention-riks.se
► autism.se

? I jul kommer min
svärmor som bor i
Peru och hälsar på i
Stockholm, kan man hyra
hjälpmedel, till exempel en
rullator?

Svar: Ja, du kan både hyra
eller köpa vissa hjälpmedel.
På webbsidan 1177.se finns

en lista på butiker som säljer
hjälpmedel.

► 1177.se/Stockholm (sök på
Hjälpmedelsbutiker i
Stockholms län)

? Kan man ta körkort
trots att man har
adhd och medicinerar?
Finns det speciella
körskolor som kan ta
emot elever med funk-
tionsnedsättning?

Svar: Ja, det behöver inte
vara ett hinder. När man
ansöker om körkortstillstånd
ska man bifoga ett läkar-
intyg. Om man medicine-
rar ska den förskrivande
läkaren skriva intyget,
annars är det läkaren på
närmaste vårdcentral som
kan göra det. En konsult-
läkare vid Transportstyrel-
sens trafikmedicinska råd
gör en slutlig bedömning
av lämpligheten. Det finns
vissa körskolor som tar emot
elever som har funktions-
nedsättning.

Föreningen Attention har
gett ut bilagan Körkortskoll
som går att ladda ned på
deras webbplats. Det går
också att låna skriften på
vårt bibliotek på Forum
Funktionshinders bibliotek
i Stockholm.

► korkort.nu
► - attention-riks.se (sök efter
körkortsbilagan)

? Min dotter har adhd
och har så svårt att
somna, hur får man ett
tyngdtäcke till henne?

Svar: En arbetsterapeut gör
en utredning, bedömning
och en eventuell förskrivning
av ett tyngdtäcke som man
får prova.

I Stockholms län vänder
man sig till BUP (barn och
ungdomspsykiatri) med sitt
önskemål. Har man ingen

kontakt på BUP kan man få
en remiss till Adhd-center via
BUMM (barn- och ungdoms-
medicinsk mottagning). Det
kostar 600 kronor att få ett
tyngdtäcke förskrivet.

? Min syster glömmet
ibland att stänga av
sin spis. Jag har hört att
det finns något som heter
spisvakt, hur får man en
sådan?

Svar: Kontakta systemens
kommun och ansök om
bostadsanpassning.

? Kan man välja vilket
habiliteringscenter
som helst i länet? Vi har en
vuxen dotter med intellek-
tuell funktionsnedsättning.

Svar: Inom Stockholms
läns landsting är det fritt
vårdval, så ja, man kan välja
det habiliteringscenter för
vuxna som man är intresse-
rad av. Det kan dock finnas
nackdelar med att välja ett
annat habiliteringscenter än
det man tillhör geografiskt.
Habiliteringscenter har ofta
samarbeten med de kom-
muner och vårdgivare som
ingår i området.

? Kan jag ansöka om
habilitering i
Stockholm i stället för i mitt
landsting, som är Kalmar?

Svar: Ja, det kan du göra.
Det finns dock en del nack-
delar att ta ställning till. Du
får själv stå för resekostna-
derna. Vårdgarantin gäller
inte för en utomlänspatient.
På SKL:s hemsida (Sveriges
kommuner och landsting)
hittar du mer information
om det så kallade riksavtalet
som gäller från och med
1 januari 2015.

► skl.se

**”En arbets-
terapeut gör
en utredning,
bedömning och
en eventuell
föreskrivning av
ett tyngdtäcke
som man får
prova.”**

? Kan ett nyanlänt barn få habilitering trots att barnet inte fått något personnummer eller har uppehållstillstånd?

Svar: Ja, barn har samma rätt till hälso- och sjukvård och tandvård som barn som är folkbokförda i Sverige. Migrationsverket delar ut ett så kallat LMA-kort (lagen om mottagande av asylsökande) som är en tillfällig identitetshandling under tiden man är asylsökande. Om du vill veta mer kan du kontakta 1177 Vårdguiden, antingen via telefonnummer 1177 eller via webbplatsen.

► 1177.se

? Kan skolan kräva att vi gör en ny utredning på vårt barn?

Svar: Nej. Skolan kan inte heller kräva att ert barn har en viss diagnos för att få det stöd hen behöver för att nå kunskapskraven.

Vid flera alpina backar i Sverige kan man testa sitski – om snöläget tillåter.



FOTO: SHUTTERSTOCK

? Finns det några läger eller andra aktiviteter på lovet för mitt barn som har rörelsehinder?

Svar: Det finns flera sätt att hitta aktiviteter. Ta först kontakt med en fritidskonsulent eller liknande på kommunen och se om de erbjuder några aktiviteter. För boende i Stockholms län finns en webbsida som heter Fritidsnätet där 19 kommuner deltar och lägger in sina evenemang.

De olika intresseorganisationerna kan ibland anordna aktiviteter för sina medlemmar. Ett förslag på en organisation är RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade barn och ungdomar).

► fritidsnatet.se

► rbu.se

BUP svarar på frågor på nätet

Till BUP:s frågelåda på nätet kan ungdomar anonymt skicka in frågor om psykiska problem och bekymmer och få svar från BUP:s behandlare. Frågorna handlar om allt ifrån depression, ångest, självskada, koncentrationsproblem och mycket mer. Många frågor handlar också om vad som händer när man kommer till BUP och vilken hjälp BUP kan ge.

Tipsa gärna ungdomar du möter om **bup.se**!



Barn- och ungdomspsykiatri
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Välkommen till oss!

Habilitering & Hälsa erbjuder råd, stöd och behandling till barn och vuxna med funktionsnedsättning. Vi ger också råd och stöd till närstående och personal i patientens närmiljö.

Vi har runt 40 mottagningar i Stockholms län. Här arbetar arbetsterapeuter, logopedier, psykologer, fysioterapeuter/sjukgymnaster, socionomer och specialpedagoger. Du hittar kontaktuppgifter på habilitering.se/mottagningar



HABILITERINGSCENTER

Det finns 15 habiliteringscenter i Stockholms län.

Här tar vi emot barn och vuxna med funktionsnedsättning, till exempel intellektuell funktionsnedsättning, rörelsenedsättning, flerfunktionsnedsättning och autismspektrumdiagnos.

SPECIALISERADE MOTTAGNINGAR

Adhd-center

Aspergercenter

Autismcenter små barn

Center för sinnesstimulering Lagunen och Korallen

Dövblindteamet

Dövteamet

Forum Funktionshinder, informationscenter

Habiliteringsenheterna Djupdal och Årsta

Hjärnskadecenter

Internethabiliteringen

Kris- och samtalsmottagningen för anhöriga

Postoperativa behandlingsenheten

Psykoterapimottagningen Linden

Puffa Träningscenter

Rörelsestudion

Safiren, boende för barn

StoCKK, Stockholm Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd

Taltjänst

Tittut spädbarnsverksamhet

UNG

Kontakta oss!

Forum Funktionshinder är Habilitering & Hälsas informationscenter öppet för alla. Vår frågetjänst svarar på frågor om habilitering, mottagningar och samhällets övriga stöd till personer med en funktionsnedsättning.

E-POST: forumfunktionshinder@sl.se

TELEFON: 08-123 350 10

Öppet helgfri vardag kl 08.30–16.30

habilitering.se/forumfunktionshinder

Prenumerera på våra nyhetsbrev

Habilitering & Hälsa har flera nyhetsbrev, bland annat om kurser och arrangemang.

habilitering.se/nyhetsbrev

På **funktionshindersguiden.se** hittar du allt du behöver veta om:

- Samhällets stöd till personer med funktionsnedsättning
- Skola och utbildning
- Lagar och rättigheter
- Fritid
- Ekonomiskt stöd och bidrag
- Bostad
- Hälso- och sjukvård
- Arbete och sysselsättning

...och mycket annat!

 **Habilitering & Hälsa**
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Vi välkomnar fler deltagare!

Habilitering & Hälsa har utvecklat Scope, en webbkurs för unga, 16–25 år, om autism. Kursen hette tidigare Koll på Asperger. Vi utvärderar nu kursen i en forskningsstudie tillsammans med KIND, Karolinska Institutet.

Intresserade anmäler sig själva till Scope via Internethabiliteringen på **1177.se** eller till **ihab@sl.se**. Efter anmälan träffas vi via webbkamera för ett samtal om diagnosen och om hur kursen och forskningsprojektet är upplagt. Vi tar emot deltagare från hela landet. Kursen är avgiftsfri för deltagaren. Kursen är till för personer som har en diagnos inom autismspektrumet utan intellektuell funktionsnedsättning.



[habilitering.se/
internethabiliteringen](http://habilitering.se/internethabiliteringen)

 **Habilitering & Hälsa**
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING



**Karolinska
Institutet**

Dilemmat

En pappa till en vuxen man med asperger oroar sig för att sonen isolerar sig i sin lägenhet och vägrar ta emot hjälp. **Vad ska pappan göra?**

Berättat för: ANNA BRATT foto: ANNA MOLANDER



Vägledaren

"Pappan kan försöka nysta lite i vad som kan ha hänt"

Åsa Strandberg

Forum Funktionshinder

Om det är möjligt kan pappan föra en dialog med sonen för att ta reda på vad som tidigare fick sonen att lämna lägenheten och gå ut. Vad fungerade då, och hur fungerade det?

Pappan kan försöka nysta lite i vad som kan ha hänt. Kanske blev sonen vid ett eller flera tillfällen störd av något i omgivningen nära bostaden? Kanske är det något i vardagsstrukturen som stör honom. Har något förändrats i sonens vardag? Det kan till exempel handla om en boendestödjare som har slutat.

Om det behövs en insats, till exempel från en boendestödjare, är det lämpligt att de kontaktar kommunen tillsammans så att även sonen är delaktig i arbetet med ansökan.

"Att bara lyssna och att komma ut på promenader kan ge mycket"

Emilie Ehrnstén

Enhetschef RT Assistans

Om sonen har fått boendestöd beviljat av kommunen så kan vi som boendestödjare stötta honom till att bryta sin isolering. Till en början behöver vi skapa en relation, bygga ett förtroende och närmare förstå sonens situation. Det är inte ovanligt att det tar ett tag innan en person som isolerat sig vill träffas, så tid och tålamod är betydelsefulla faktorer.

Det är viktigt med personalkontinuitet och att visa att vi finns där och är tillgängliga. Att bara lyssna och att komma ut på promenader kan betyda mycket för en person som länge har isolerat sig. Det kan i sin tur leda till att man kan motivera till att ta tag i andra saker, som att göra ärenden, komma i väg till jobb eller andra aktiviteter.



Boendestödjaren



Psykologen

"Det blir nyckeln som kan motivera honom att komma ut"

Martin Kallioniemi Hedlin

Linde habiliteringscenter

Det är alltid svårt för föräldrar när barnen behöver hjälp men inte vill ta emot den. För att hjälpa sonen att bryta isoleringen behöver vi få reda på vad sonen vinner och förlorar på att isolera sig, det blir nyckeln som kan motivera honom att komma ut.

Kan pappan gå igenom för- och nackdelarna på ett neutralt sätt? Sonen stannar förmodligen hemma för att det löser ett problem. Kan man hjälpa honom att lösa det på ett annat sätt? Det behövs för att göra det lättare att börja ta sig ut.

Nackdelarna med att stanna hemma, till exempel aktiviteter han saknar, kan bli det som motiverar sonen att ta sig ut igen. Kan pappan hjälpa sonen att lättare komma ut på de aktiviteterna?



FOTO: ANNA MOLANDER

Rätten att vara agent i sitt eget liv

DE FLESTA AV oss vill kunna bestämma själva över vilka vi är och vad vi tycker om. Vi vill känna att våra beslut är våra egna, tagna utifrån våra egna erfarenheter och önsknings. Att någon annan skulle styra över oss känns främmande och icke önskvärt. Det handlar om självbestämmande och rätten att vara agent i sitt eget liv, inte enbart ett subjekt.

Fast för de flesta är det faktiskt så att vi låter andra styra över oss. Normen i samhället styr över hur vi tänker om andra människor och kanske framför allt hur vi tänker om oss själva.

VAD OCH VILKA är då norm? Jo, för att vara norm ska en vara medelålders, cisperson (det vill säga uppfatta sig som det kön en tillskrevs vid födseln och vara bekväm med det; motsatsen till cis är trans), heterosexuell, vit, fullt funktionell utan

Annelie Ekström är präst i Skarpnäcks församling, Sveriges första tillgänglighetspräst.

Visste du att:

Annelie vill göra Svenska kyrkan mer modern, bland annat genom att aktivt inkludera HBTQ-personer och människor med funktionsnedsättning.

några funktionsvariationer. En synnedsättning som kan korrigeras med glasögon är okej, men inte hörapparat eller en osynlig neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, NPF. Det sista kriteriet som gör att många av oss faller utanför normen är att en måste vara man för att vara norm.

Hur många är det då som är normativa, det vill säga motsvarar normen? Siffran brukar hamna mellan fyra till sex procent, så vi kan lägga oss på fem procent så hamnar vi varken för högt eller för lågt.

På många platser i världen säljs produkter för att bleka hyn, och desto ljusare ens hy är desto mer framgångsrik och vacker anses en vara. Att som kvinna bedömas utifrån en norm en omöjligtvis kan uppnå, eller att uteslutas från något på grund av en funktionsvariation, är något som begränsar och spärrar in oss.

JAG TROR ATT normer kan vara skadliga för oss alla. Det är inte bara de som inte passar in i de snäva fem procenten som skadas, utan även de som är normativa. De fördelar som kommer med att vara normativ kan göra det omöjligt och skrämmande att bryta normen och våga leva utanför ramarna. Utan normkritik och utan nyfikenhet inför alla runt omkring oss är det lätt att fastna innanför ramarna och aldrig våga vara de vi faktiskt är.

Annelie Ekström

Nu kan du lätt hitta tillgängliga appar!

Vardagsstöd

Fritid och hälsa

Samhällstjänster

Pedagogik och
träning

Kommunicera
och samtala

Verktyg

appsok.se

I **AppSök** hittar du granskade appar utifrån hur tillgängliga de är för olika funktionsnedsättningar. Speciellt appar som kan ge stöd i vardagen.

Du som arbetar som behandlare, konsulent eller rådgivare kan registrera dig och prova tjänsten för yrkesverksamma på **appsok.se/registrera**



FÖLJ OSS!

facebook.com/funktionifokus

twitter.com/funktionifokus

Läs om nyheter inom
funktionshinderområdet

Fördjupande
läsning inom
skilda områden

Läs om
ny forskning

Funktion i fokus
som pdf

Beställ fler
exemplar av
tidningen

NYHET!
Lyssna på
podden
Funka olika



Funktion.se
fungerar lika
bra i mobilen
som på datorn
och läsplattan.

Tidningen tar inte slut! Titta in på **funktion.se**

Du vet väl att det finns flera sätt att läsa *Funktion i fokus* på? Du kan läsa den som papperstidning eller som pdf. Nästan alla artiklar finns dessutom på vår webbplats funktion.se. Där kan du också följa nyheter inom vårt område, ta del av den senaste forskningen och läsa inspirerande reportage. Och följ oss gärna på Facebook och Twitter!



"Vi vill sprida kunskap via alla våra kanaler så att människor med funktionsnedsättning kan få det stöd, den vård och det bemötande de önskar."

Anna Bratt,
chefredaktör *Funktion i fokus*