

Funktion

i fokus

Nummer 2 2017

För dig som möter människor med funktionsnedsättning



20 sidor

E-hälsa

Nya verktyg
ger enklare
vardag

Celiaki vanligt hos barn
med Downs syndrom

Så ger du barn ett
bättre bemötande

Guide

Fiffiga tips
för ordning
i köket

Hon har
slutat flyga.

Fånga upp

flickorna

MALENA ERNMAN OM
DOTTERNS DIAGNOS OCH
FAMILJENS NYA LIV

Innehåll

Nº2

SPANING

4 Designern Louise Linderöth tittar i kristallkulan och ser hur textilier kombineras med modern teknik.

NOTERAT

5 Vi berättar bland annat om 700 anmälningar om bristande tillgänglighet och om den nya foldern Besökshjälpen.

PÅ GÅNG

9 Konferenser, kurser och arrangemang inom funktionshindersområdet.

MÖTET

10 Operasångerskan Malena Ernman berättar om hur familjens liv har förändrats efter dotterns aspergerdiagnos.

ENKLARE LIV

16 Prylar och smarta knep som förenklar vardagen i köket.

I FOKUS

18 E-hälsa. Läs bland annat om hur Rättviks satsning på digital delaktighet har

förändrat livet för de som bor på gruppböende, och hur video i vården kan göra både patienter och personal nöjdare.

SÅ FUNKAR DET

38 Den nya generationen elrullstolar är uppkopplade mot molnet och kan sända hälsoinformation till läkare.

SÅ GÖR VI

40 En ny manual ska ge barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning bättre bemötande inom vården.

FORSKNING

42 Forskare i Australien testar om blodhormonet EPO och nedkylning kan bromsa och till och med förhindra cp-skador hos nyfödda barn.

JAG OCH MITT JOBB

48 Möt Kerstin Doxner, arbetsterapeut inom habiliteringen i Stockholm. Hon träffar barn i deras egen miljö i förskolan, skolan, i hemmet – eller vid klätterväggen.

KONTAKTSIDA

51 Här hittar du kontaktuppgifter till Habilitering & Hälsas mottagningar.

BIBLIOTEKARIEN TIPSAR

52 Helena Hallgren tipsar om läsvärda böcker och filmer.

FRÅGETJÄNSTEN SVARAR

54 Forum Funktionshinders frågetjänst svarar på det mesta kring funktionsnedsättningar.

DILEMMAT

57 Sjukgymnasten, kuratorn och logopeden svarar.

GÄSTKRÖNIKAN

58 Filmaren, journalisten och föräldern Helene Näslund hoppas att läkaren Bengt ska orka.



42

Forskare undersöker om blodhormonet EPO kan skydda mot cp-skador.



18



10

Funktion i fokus

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. Det är gratis att prenumerera och den finns också på webben, funktion.se.

ADRESS

Forum Funktionshinder
Olivecronas väg 7
113 61 Stockholm

REDAKTION



ANNA BRATT

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



MARIA BYGDÅS

Redaktör
08-123 350 15
maria.bygdas@sll.se



KATARINA KINDWALL

Enhetschef
08-123 350 09
katarina.kindwall@sll.se

ANSVARIG UTGIVARE

Joakim Lavesson

ART DIRECTION OCH GRAFISK FORM

Åsa Widén,
Kate redaktionell design

REPRO

Matilda Boström,
BT Studio

OMSLAGSFOTO

Anette Nantell/DN/TT

TRYCK

Trydells tryckeri
Laholm 2017



FOTO: ANNA MOLANDER

Lyssna på...

Podden Funka olika om hur e-tjänster ökar självständigheten hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Finns hos Podbean.

Ett mejl betyder så mycket

PLING! Ljudet från datorn signalerade att det kommit ett nytt mejl. Föräldrarna trodde först att de läste fel. Överst i inkorgen väntade ett mejl från deras 25-årige son, som nyligen hade flyttat till en gruppbostad. Han hade hittills aldrig fått chansen att lära sig att använda en dator. Och här fanns nu ett mejl från honom.

Om och om igen spelade de upp mejlet som sonen hade "pratad in". Det var en stark upplevelse för föräldrarna.

"Om och om igen spelade de upp mejlet som sonen hade 'pratad in'."

Det här numret har temat e-hälsa. Enligt Socialstyrelsens definition är e-hälsa att använda digitala verktyg och utbyta information digitalt för att uppnå och bibehålla hälsa. För många är det en självklarhet att boka tid hos läkaren, köpa biljetter eller hålla kontakten med vänner och anhöriga via nätet. Andra står utanför det digitala samhället, och

ofta beror det på brister i tillgängligheten.

Mia Ahlgren, sakkunnig på organisationen Funktionsrätt Sverige, säger i en intervju på sidan 24 att om de som utvecklar webbplatser och appar tidigt involverar användare som upplever hinder så kommer tjänsten att fungera bättre för alla. Läs också om en ny kurs i anpassad IT på sidorna 20-23 och hur Rättviks kommun satsar på digital tillgänglighet för alla.

Det här är det fjärde numret av *Funktion i fokus*. Under hösten vann vi det prestigefyllda Publishingpriset i kategorin Verksamhetstidningar. Vi är givetvis jättestolta över att vår tidning och det vi skriver om får uppmärksamhet.

Trevlig läsning!

Trevlig läsning!

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

Textilier hjälper oss att kommunicera

Textilier kombineras allt oftare med modern teknik. Potentialen för människor med funktionsnedsättning är häpnadsväckande, skriver Louise Linderoth.

LOUISE LINDEROTH

Nyutexaminerad designer från Textilhögskolan i Borås. Nyligen medverkat på Fashion Week i både Stockholm och London med examenskollektionen "Have a seat".

Trådar som kan leda olika typer av signaler kan till exempel vävas in i ett tyg och programmeras med många tänkbara syften. På så vis kan de utvecklas till hjälpmedel för personer med olika funktionsvariationer. Fåtöljen du sitter i kan känna av din kropp och din temperatur och sedan ändra färg eller mönster. Tyget kan ge värme, kyla, ljud, ljus eller till och med skicka en notifikation till din smartphone. Jag kan se hur dessa textilier i framtiden är till nytta för människor som till exempel har svårt att signalera själva att de fryser eller känner sig varma.

Att flera textila produkter kan kommunicera med varandra och sända signaler genom ett plagg kan bli hjälpmedel vid syn-, känsel- eller hörselnedsättning. Vi kommer till exempel att få se hur en boll kommunicerar med kroppen via värmsignaler och vibrationer. På så vis kan ett lekande barn lokalisera bollen utan att se eller höra den.

I framtiden tror jag att det blir vanligt att använda tekniska textilier som hjälpmedel vid kommunikation, både mellan textil och människa men även mellan människor. Tyget blir helt enkelt ett kommunikationsverktyg.

text: LOUISE LINDEROTH

”Om vi ska klara av de utmaningar vården och omsorgen står inför måste vi ta bort den tid som inte är värdeskapande, och det tror jag att vi kan göra med digitala hjälpmedel.”

Alexander Wennergren Helm, koncernchef Aleris, intervjuad i Dagens Samhälle.

TIPS!

Hur hjälper man en sjuårig pojke med starka känsloutbrott?

NPF-podden på urplay.se är en kunskapsgruva för alla som vill veta mer om barn med neuropsykiatriska diagnoser. Psykologen **Bo Hejlskov Elvén** och logopeden **Ulrika Aspflo** besvarar frågor och handleder i konsten att stötta barn med särskilda behov.

TOPPLISTAN

Antal licensierade idrottare inom parasporter i Sverige 2016.

1	Innebandy	296
2	Boccia	278
3	Paragolf	180
4	Fotboll	175
5	Mattcurling	140
6	Pararyttare	129
7	Bordtennis	108
8	Simning	80
9	Rullstolsrugby	33
10	Goalball	32

Källa: Sveriges paralympiska kommitté.

ORDET

Besökshund

Ett hundyrke bland många är besökshunden, som arbetar med att ge stöd, uppmuntran och sällskap till personer inom vård och omsorg. Hunden kan också vara specialutbildad till terapihund eller vårdhund, där vårdhunden arbetar med en vårdutbildad förare.



FOTO: TOBIAS FISCHER

Ann-Katrin Hegvold stärker medborgarnas inflytande.

Fem frågor till landets första brukarombudsman

Ann-Katrin Hegvold är landets första brukarombudsman. Hon är en länk mellan personer som har en intellektuell funktionsnedsättning eller neuropsykiatrisk diagnos och kommunens tjänstemän och politiker i Botkyrka kommun.

- 1 Vad gör en brukarombudsman?**
– Mitt jobb är att stärka inflytandet för kommunens medborgare och ta till vara deras synpunkter på funktionsnedsättningsomsorgen.
- 2 Hur går det till?**
– Jag deltar ofta i möten, alltifrån ledningsmöten inom omsorgen till brukarråd på kommunens boenden. Enskilda brukare vänder sig också ofta till mig, antingen själva eller genom en personal eller anhörig. Det kan vara något de vill ha hjälp att förändra. Till exempel kan det vara något på deras boende som inte fungerar.
- 3 Hur gör du då?**
– Då kallar jag till ett möte med berörda parter och vi går igenom hur saken ligger till. För det mesta fungerar det jättebra och förändringarna kommer till stånd.
- 4 Hur når man dig?**
– Information finns på Botkyrka kommuns hemsida och så har jag en Facebooksida i mitt namn som vem som helst kan gå in och läsa. Där brukar jag lägga upp lite information om vad jag gör. (HL)

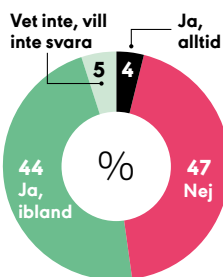
Klagomål till patientnämnderna

Från 2018 ska den som vill framföra kritik mot hälso- och sjukvården vända sig till vårdgivarna eller patientnämnderna. Tidigare vände man sig till Inspektionen för vård och omsorg, IVO.

– Vi ska bidra till högre kvalitet och patientsäkerhet genom att göra djupare analyser av klagomålen, säger Steinunn Ásgeirsdóttir, förvaltningschef vid patientnämndens förvaltning i Stockholms läns landsting.

Patientnämnderna ska ge stöd åt dem som inte klarar av att föra sin egen talan.

(ABS)



FRÅGAN

Har du någon gång upplevt dig diskriminerad när du kontaktat vården? Den frågan ställde Myndigheten för delaktighet till 2 108 personer med funktionsnedsättning.

FOTO: SHUTTERSTOCK



Cirka 200 av 700 DO-anmälningar om bristande tillgänglighet rör skolan.

700 anmälningar om brister i tillgänglighet

Över 700 anmälningar om bristande tillgänglighet har hittills lämnats in till diskrimineringsombudsmannen (DO). Nu kan en första prejudicerande dom vara på väg i hovrätten.

Höga trösklar, buller och brist på hjälpmedel. Hindren för personer med funktionsnedsättning är många i de hundratals anmälningar som DO fått in sedan diskrimineringslagen kompletterades 1 januari 2015.

Tillägget om bristande tillgänglighet har så här långt resulterat i drygt 700 anmälningar, varav cirka 200 gäller skolor och andra delar av utbildningsväsendet.

Ett prejudikat kan vara på väg genom ett fall där tingsrätten i våras slog fast att Vara kommun gjorde fel som inte

förbättrade en rullstolsramp i en skola, trots påpekanden från både pojkens föräldrar och hans sjukgymnast.

Både DO och kommunen ville ha en prövning i högre instans och överklagade domen till hovrätten, som nu meddelat att den ska ta upp fallet.

Det var DO som anmälde Vara kommun och vann, men ansåg att den diskrimineringsersättning på 75 000 kronor som kommunen dömdes att betala var för låg.

– Det är viktigt att man höjer nivån, eftersom frågor om bristande tillgänglighet ofta handlar om resurser, säger Karin Ernfors, processföreläsare på DO.

Ännu finns inte någon uppgift om när en huvudförhandling i hovrätten kan bli av eller när en dom kan meddelas.

Ett 60-tal av anmälningarna till diskrimineringsombudsmannen har gått vidare till utredning.

(TT)

Besökshjälpen säkrar patientens delaktighet

Besökshjälpen heter en ny folder som kan öka delaktigheten för alla patienter i kontakten med vård eller tandvård.

I den nya broschyren kan man inför ett vårdbesök i lugn och ro skriva ner sina frågor, kanske i samråd med en anhörig, kontaktperson eller personlig assistent.

– Tillsammans med vårdpersonalen antecknar man sedan vad som bestämts under besöket och vad som ska hända efteråt. När man kommer hem är det enkelt att dela informationen med andra som behöver ta del av den, säger **Camilla Gustafsson**, vägledare på Forum Funktionshinder.



information når ut. En fjärde person kan också behöva svara på frågor. Risken för missförstånd är stor och viktiga besked hamnar ibland mellan stolarna.

– *Besökshjälpen* kan ge ökad trygghet för patienten, underlätta för personal och avlasta för anhöriga.

Det ursprungliga dokumentet har tagits fram i Sörmland för patienter som lider av lungsjukdomen KOL. Kreatörerna ser gärna att det sprids till fler patientgrupper.

– Vår version av foldern kan användas av alla patienter, oavsett funktionsnedsättning. Den finns att ladda ner på funktionshindersguiden.se, säger Camilla Gustafsson.

(ABS)

Patienter som inte självständigt kan föra sin talan är särskilt utsatta. Många anhöriga känner därför att de måste vara med vid vårdbesök som stöd till sina vuxna barn.

– Ofta kan en person boka läkarbesöket, en annan följa med och en tredje ansvarar sedan för att rätt

➤ *Besökshjälpen* fungerar som ett stöd före, under och efter vårdbesöket. Inför mötet kan man skriva ner de frågor man vill ta upp. Besöket kan sammanfattas på några rader, och man kan anteckna vad patient och personal ska göra efter vårdbesöket.

Lots underlättar vårdkontakter

Patienter med en sällsynt diagnos ska få hjälp att gå från barnvård till vuxenvård av en lots, som till exempel kan vara en sjuksköterska. Lotsen ska bland annat vara ett stöd i kontakten med vården, och testas nu i Linköping och Solna.

Ett tiotal ungdomar deltar i projektet, som drivs av Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Förutom lotsen finns en app där man kan samla alla kontakter inom och utanför vården. Det finns även en "Sällsynt digital vardagsmottagning", som liknar andra digitala vårdgivare med den skillnaden att den också rymmer information om sällsynta diagnoser.

– Projektet pågår till årsskiftet och vi hoppas nu hitta en finansör så att vi kan fortsätta att utveckla och bredda den populära tjänsten, säger **Malin Grände**, kanslichef vid Riksförbundet Sällsynta diagnoser.



(ABS)

Webbplats ska få fler att våga prata

Är det mitt fel? Skäms de? Kommer han att dö? Det finns sådant som man inte vågar prata om i familjer där ett barn har en funktionsnedsättning. Organisationen Funktionsrätt Sverige har tagit fram webbplatsen opratat.se som kan stimulera till nya samtal. Syftet är att minska risken för ohälsa, så att man inte samlar svåra frågor inom sig. (ML)



Ny app förklarar utredning för barn

Appen *Min utredning* riktar sig till barn som oroar sig för att de ska utredas för till exempel adhd eller autism. Barn- och ungdomspsykiatri i Region Västmanland vill med appen tydliggöra hur en utredning går till för både barn och anhöriga.

Användaren kan skapa en egen figur som går längs en stig där olika steg i utredningen presenteras, till exempel läkarbesök eller tester hos en psykolog. Man kan också boka tid för möten och få en påminnelse dagen före.

Appen är gratis att ladda ner och finns både för mobiltelefoner och surfplattor. Den nominerades till årets Sveapris. (ABS)



Västerås är bäst i landet på e-hälsa

Västerås har utsetts till Sveriges e-hälsokommun 2017. Framgången bygger bland annat på att brukare, anhöriga och medarbetare fått vara med när digitaliseringen genomförs.

– Engagemanget är stort, alla ska med och verksamheterna går in för att skraddarsy lösningar som förenklar vardagen för brukarna, till exempel olika appar, berättar Anne Almqvist, digitaliseringsstrateg i de sociala nämndernas förvaltning i Västerås stad.

Även politiker och tjänstemän är med på tåget och avsätter medel till nya projekt. Nästa steg är att ge personer med funktionsnedsättning tillgång till fler smarta, digitala lösningar.

– Brukarna får tala om vad de behöver och sedan kopplas de ihop med innovatörer som tar fram nya digitala hjälpmedel utifrån deras behov, säger Anne Almqvist. (ABS)

3,1%

procent av barnen i Stockholms län hade en autismdiagnos 2016. Samma år hade 7,7 procent en adhd-diagnos.

Källa: Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin



Många nyanlända behöver vård och stöd.

FOTO: SHUTTERSTOCK

Asylsökande får vänta på vård

Kunskapen om asylsökande och nyanlända med funktionsnedsättning är låg. Det visar en ny rapport från Myndigheten för delaktighet som slår fast att många behöver stöd och hjälp.

– Det finns ingen statistik, men psykisk ohälsa och hörselskador är vanliga, säger **Malin Ekman Aldén**, generaldirektör vid Myndigheten för delaktighet.

Ensamkommande barn med funktionsnedsättning, nyanlända kvinnor med funktionsnedsättning och barn med funktionsnedsättning i eget boende är särskilt utsatta. Men det tar ofta tid innan deras problem uppmärksammas.

– Många aktörer är inblandade och de som jobbar med hälsovård har ofta inga riktiga verktyg att ta till, noterar Malin Ekman Aldén.

När barnen börjar i skolan kan det till exempel visa sig att de har svårt att lära

sig språk, något som i sin tur kan bero på en oupptäckt syn- eller hörselnedsättning.

– Det tar även tid innan barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar remitteras till vård eller habilitering och får hjälp.

Enligt Socialstyrelsen ökade förskrivningen av hjälpmedel till nyanlända och asylsökande barn under 2015 och 2016.

– Flera har stora behov av hjälp eftersom de inte behandlats i tid, säger Malin Ekman Aldén.

Hon vill se en större medvetenhet om funktionsnedsättning bland dem som arbetar med nyanlända. Idealet är att snabbt kunna sätta in stöd till dem som har problem.

– Risken är annars stor att det tar längre tid att få arbete eller utbildning, säger hon.

(ABS)



Läs mer: Rapporten *Personer med funktionsnedsättning i asyl- och etableringsprocessen* kan laddas ner från mfd.se

JAN
23

MÖTESPLATS VÄLFÄRDSTEKNOLOGI OCH E-HÄLSA (MVTE) 23–24 januari

En konferens om införandet av ny teknik inom vård och omsorg. I Stockholm.

Arrangör: MVTE, mvte.se

JAN
24

HJÄRNANS FUNKTIONER OCH KOGNITIVA UTMANINGAR I VARDAGEN 24 januari

Rita Ehrenfors, leg. arbetsterapeut och Niklas Håkansson, som själv har en förvärdad hjärnskada, beskriver med fokus på kognition och beteende vilka svårigheter som kan uppstå vid en förvärdad hjärnskada.

Arrangör: Habilitering & Hälsa, habilitering.se/kalendarium

FEB
7

AUTISMSPEKTRUM- DIAGNOS – EN INTRODUKTION 7 februari

SvenOlof Dahlgren, fil. dr och leg. psykolog och Jill Söderlund, med egen diagnos, ger en introduktion till autismspektrumdiagnos utan intellektuell funktionsnedsättning. I Stockholm.

Arrangör: Habilitering & Hälsa, habilitering.se/kalendarium

PSYKISK OHÄLSA HOS PERSONER MED AUTISM 22 februari

FEB
22

Lena Nylander, överläkare och specialist inom allmänpsykiatri, beskriver sambanden mellan olika psykiatriska diagnoser och autism. I Stockholm.

Arrangör: Habilitering & Hälsa, habilitering.se/kalendarium



Jill Söderlund berättar om vad det innebär att ha autism.

FOTO: HANNAH KARLBERG



På konferensen MVTE hålls föredrag om bland annat e-hälsa.

MAR
7

ALLAS RÄTT TILL KOMMUNIKATION – AKK 7 mars

En tematräff som ger grundläggande kunskaper om kommunikation och AKK (alternativ och kompletterande kommunikation). I Stockholm.

Arrangör: SPSM, spsm.se

APR
10

ESSENCE 2018 10–11 april

En konferens om att uppmärksamma tidiga och överlappande utvecklings-neurologiska symtom för att motivera till tidig diagnos och insatser. I Göteborg.

Arrangör: Sweden MEETX AB, essence2018.se

APR
16

FINAL I FUNKISGLÄDJES SÅNGTÄVLING 16 april

Föreningen Funkisglädje har en sångtävling för unga över 15 år med kognitiva och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som omfattas av LSS. I Stockholm.

Arrangör: Funkisglädje, funkisgladje.se/aktiviteter

APR
23

LIVETS MÖJLIGHETER 23–24 april

Livets möjligheter är en nationell konferens om flerfunktionsnedsättning. I Stockholm.

Arrangör: NKA, anhoriga.se

MAJ
3

NPF-FORUM 3–4 maj

En nationell konferens om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Hålls i Stockholm.

Arrangör: Attention, attention.se/npfforum2018

MAJ
23

HJULTORGET 23–24 maj

Hjultorget är en hjälpmiddelsmessa med fokus på en aktiv livsstil för människor med funktionsnedsättning.

Arrangör: RG Aktiv Rehabilitering & Personskadeförbundet RTP, hjultorget.nu



FOTO: SHUTTERSTOCK

Konferensen Livets möjligheter ökar kunskapen om människor med flerfunktionsnedsättning.

Diagnosen förändrade allt

När **Malena Ernmans** dotter Greta fick diagnosen Aspergers syndrom kämpade Malena och maken med näbbar och klor för att få hjälp. Nu mår familjen bättre, men de lever ett helt annat liv än tidigare.

text: IA WADENDAL foto: JANERIK HENRIKSSON/TT





MALENA ERNMAN

Ålder: 46 år.

Arbetar som: **Operasångerska, mezzosopran.**

Familj: **Maken Svante Thunberg, döttrarna Greta, 14, och Beata, 11. De två hundarna Moses, 4,5 år och Roxy, 1,5 år.**

Bor: **Lägenhet på Kungsholmen och sommarhus på Ingarö.**

Övrigt: **Engagerad i föräldranätverket Barn i Behov, som bland annat arbetar för ökade anslag till special- och resursskolor.**

Gillar: **Yoga och hundpromenader. "Man måste unna sig att vara lite snäll mot sig själv, även om man har lite dåligt samvete hela tiden. Men för att verkligen kunna hjälpa barnen måste man själv sätta på sig flytvästen först".**

FOTO: ANNA-KARIN NILSSON/TT



Malena med en av familjens två hundar, golden retrievern Moses.

Golden retrievern Moses och labradoren Roxy tumlar runt på den orientaliska mattan under flygeln i vardagsrummet. När leken är slut snurrar de några varv, lägger sig tätt ihop och somnar snabbt. Ett svagt snarkande ljud sprider en känsla av lugn i rummet.

De två hundarna är enormt viktiga för familjens äldsta dotter Greta. De har hjälpt henne när hon mått som sämst.

När Greta gick i femman kom de första allvarliga symtomen. Hon blev deprimerad, hade ångest och slutade äta. Så fort Greta kom hem från skolan gick hon och satte sig hos Moses, som då var en valp. Hunden gav henne närhet och trygghet, och klumpen i magen kunde tillfälligt lösas upp lite, lite.

– Hon andades lugnare då. Greta älskar djur och hundarna har faktiskt på ett sätt räddat livet på henne, säger Malena Ernman.

NÄR GRETA BLEV sjuk vändes världen upp och ned för hela familjen. De slussades mellan barn- och ungdomspsykiatri, vårdcentralen, ätstörningsenheten och olika läkare. Det togs blodprover och Greta fick göra flera olika tester. Hon ville inte gå i skolan längre, utan bara vara hemma i trygghetsbubblan med föräldrarna och hundvalpen. Malena och maken Svante lade alla dygnets 24 timmar på att stötta sin dotter.

– Det var fruktansvärt, hon tynade ju bort. Hon kände ett utanförskap som hon inte kunde förklara, och hon hängde inte

med i det sociala på skolan. Innan hade hon ju alltid smält in och haft vänner. För oss var det brutalt, det blev som att lära känna henne på nytt, berättar Malena Ernman.

Hon och Svante kände sig som om de slogs mot väderkvarnarna när de kämpade för att hitta en läkare som förstod och kunde ge hjälp. Till slut kom diagnosen – det var asperger. Något som Malena anat eftersom hon kände igen en del symtom från sig själv och sin egen pappa. Även familjens yngsta dotter har senare fått en diagnos, adhd.

Malena Ernman skulle önska att hälso- och sjukvården kunde vara mer flexibel i mottagandet av barn, speciellt flickor, med den här sortens symtom.

– Det finns fantastiska människor inom vården, men många borde lyssna mer på föräldrarna och inte bara följa sina egna mallar. En mamma som är påläst har ju redan gjort grovjobbet. De borde också bli bättre på att se flickornas inåtvända problematik med självskadebeteende och ångest, säger Malena.

Själv har hon läst in sig på i stort sett all litteratur och forskning som finns kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. "Ibland kan jag mer än läkarna", säger hon med ett snett leende. Malena är också engagerad i föräldranätverket Barn i behov, som slåss för större anslag till special- och resursskolor.

Att Greta fick en diagnos innebar inte att tillvaron återgick till det normala. Familjen skaffade sig helt nya rutiner i vardagen – det var nödvändigt för att Greta skulle må bra. Familjen fick ingen hjälp från skolan Greta gick i då, men efter en lång kamp fick dottern byta till en specialskola. Det innebar att hon kunde fullfölja femman. En av lärarna som engagerat sig starkt för Greta följde med till den nya skolan, och det har underlättat mycket. Men Greta, som är både högbegåvad och högkänslig, får ingen individanpassad undervisning och är understimulerad eftersom hon lär sig så mycket snabbare än de flesta andra.

– Jag är så glad och tacksam över att läraren, som är helt fantastisk, sade upp ➤



Ibland upplever Malena
Ernman att hon kan mer än
läkarna om neuropsykiatriska
funktionsnedsättningar.



Flickor får alltid
stå tillbaka, menar
Malena Ernman.

”Det finns fantastiska människor inom vården, men många borde lyssna mer på föräldrarna och inte bara följa sina egna mallar.”

sig och började på Gretas nya skola. Hon tar vår strid när vi inte orkar. Men hon kan ju inte göra allt. Och jag blir mer och mer ledsen och frustrerad över hur flickorna alltid får stå tillbaka. Det verkar som om det är lättare att ta sig an pojkarnas utåtagerande beteenden, säger Malena och skakar på huvudet.

Hon har ställt fram en skål med mozzarellasallad på det vita köksbordet, men glömmer bort att äta. Ögonen avspeglar emellanåt en stor trötthet men oftast en obändig styrka och energi när hon pratar om sin dotter, och alla de andra flickorna som är utsatta och inte ses av samhället.

– Det är flickorna som blir hemmasittare. Greta behöver ingen särskola, hon behöver en superskola. Fångar man upp flickornas problem tidigare så sparar samhället oändligt mycket pengar. Annars fortsätter självskadebeteendet, ångesten och depressionerna upp i vuxen ålder och sen går allt åt helvete, säger hon med en djup suck.

Många föräldrar som har barn med adhd och asperger blir så utmattade att de inte orkar med varandra längre. Skilsmässor är vanliga och då blir det ofta bara en förälder kvar som får kämpa. Malena Ernman har fortfarande inte helt hämtat sig från det utmattningssyndrom hon drabbades av, men hon och Svante har lyckats hålla ihop. De arbetar tillsammans med sitt musik- och produktionsbolag och tack vare de fria tiderna har de kunnat fördela ansvaret mellan sig.

”Svante har inte varit borta från flickorna en enda natt under deras liv”, säger hon. Själv jobbar hon mest i Sverige nu, de internationella engagemangen får stå tillbaka. Hon känner sig helt tillfreds med det – döttrarna och maken måste komma först.

– Vi är ett familjeteam, ensam hade jag inte orkat. Jag jobbar stötvis, men känner ofta en enorm trötthet. Jag har slutat flyga, vi är hemma med barnen och det känns bra. Man får andra prioriteringar.

Dottern Gretas stora engagemang i djur- och miljöfrågor har gjort att hela familjen fått upp ögonen för klimatförändringarna och dess effekter. Malena Ernman är ofta ansiktet utåt i den offentliga debatten om klimatfrågor. Tidigare i höstas fick hon utmärkelsen Årets miljöhjälte av Världsnaturfonden WWF. Det är dottern som är hennes inspiration.

– Hon har fått oss att inse att djur och miljö betyder enormt mycket. Och Greta mår bra nu igen, hon har hittat sig själv och kan stolt säga ”jag har asperger och det är coolt. What’s not to like”. Det är så härligt att se, säger Malena Ernman och lyser upp.

EFTER ATT HA upplevt hur vården och skolan har agerat är hon besviken – och pessimistisk inför framtiden. Om inget görs åt den psykiska ohälsan kommer hemmasittarna att bli fler, mammor gå in i väggen och samhällets kostnader öka.

– Det finns en rädsla för det avvikande i Sverige, vi är landet lagom. Man ska hålla sig innanför ramarna. De som inte gör det, har det svårt. De mest begåvade slås ut, de blir hemmasittare. Jag är rädd och orolig för att vi förlorar väldigt många begåvade barn, säger Malena Ernman.

Den tröst och hjälp hon själv får kommer från andra föräldrar i samma situation. Hon är glad över att det finns föräldranätverk men skulle önska att det fanns mer förståelse och en större acceptans för de ”besvärliga” i samhället.

– Jag kommer alltid att stånga mig blodig för att hjälpa barnen, jag önskar bara att jag hade mer ork. Vanligtvis skulle jag inte vara så öppen, men om något av det jag säger kan hjälpa och förändra för oss föräldrar och barnen så är det ju fantastiskt. ●



FOTO: IBL

Malena med maken Svante Thunberg.

GODA RÅD

Malenas råd till skolan och hälso- och sjukvården:

1
Lyssna på föräldrarna.

2
Bli bättre på att upptäcka flickornas problematik.

3
Se till att högbegåvade och högkänsliga barn får det stöd de behöver.

**SE VAD SOM
FINNS I SKÅPET**

Glasluckor gör det
lättare att se vad som
finns i skåpet.

**PRATKARTOR
I KÖKET**

I köket finns många
situationer att
prata kring.

**FÄRDIG
MÅLTIDSLÅDA**

Samla allt till frukosten
som enkelt kan
dukas fram.

LÄTT ATT HITTA

Sätt bilder på skåpen
för att veta vad som
finns i dem.

**INSPELAT
MEDDELANDE**

I stället för att skriva en
lapp kan du lämna ett
röstmeddelande.





Tejp ger rätt mängd

Märk med tejp för att visa hur mycket saft respektive vatten som ska blandas för att saften ska bli lagom stark.



Koll på tiden

Äggtimern (från Kitchen Craft) läggs i grytan tillsammans med äggen och ändrar färg för löskokt, medium och hårdkokt.



Tips för att äta och må bra

På folkhalsoguiden.se finns flera broschyrer som underlättar samtal om mat och rörelse.

Elva smarta tips för köket

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

text: ANNA BRATT foto: CAMILLA LINDQVIST

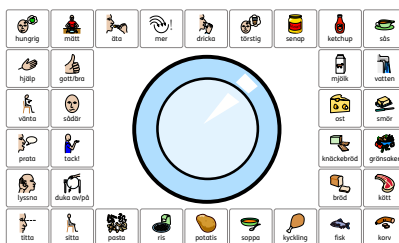


Tydliga recept

En kokbok med bilder kombinerade med instruktioner i steg för steg förenklar matlagningen. Med samtalsapparaten kan samma text läsas upp för den som behöver ljudstöd.

Bildstöd nära tallriken

I programmet InPrint finns färdiga tallriksunderlägg med inbyggd situationskarta. Se mer på symbolbruket.se.



Mäter måltiden

Med hjälp av färdiga mått (från Måltidsmättet) kan man få en välbalanserad kost i lagom mängd med grönsaker, kolhydrater, protein och sås.

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

Utmanande väg till e-hälsa



År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på e-hälsa. Då ska vi ligga längst fram när det gäller att använda digitala verktyg för att uppnå och behålla hälsa. Men vägen till den digitala topplaceringen är snårig.



Här är alla digitala medborgare

I Rättvik finns wifi och teknikcoacher på alla gruppbostad. Nu kan Tina och Anna, som båda har en intellektuell funktionsnedsättning, använda sociala medier och skypa med vänner på sin egen dator.

text: JANE AF SANDEBERG foto: KOLA PRODUCTIONS

Tina och Anna sitter framför sina bärbara datorer. Anna mejlar till Tina, men i stället för att skriva in hennes e-postadress klickar hon på en bild på Tina. Det gör det enkelt att hitta rätt mottagare. Det går inte att ta miste på glädjen och självförtroendet när de visar hur de använder sina datorer.

Det finns också en bild i e-postprogrammet som är kopplad till personalens mejlkonto. Anna och Tina tycker att det är bra att kunna skriva till någon i personalen om något känns svårt att tala om.

– Eller om man är förbannad och vill vara i fred, säger Tina.

30-åriga Tina och Anna, 26 år, bor i en gruppbostad i Rättvik. De har en intellektuell funktionsnedsättning och har därför svårt att läsa, skriva, räkna och komma ihåg saker. Tack vare Rättviks kommuns satsning på digital delaktighet för perso- ➤



Tydliga symboler gör det enkelt för Tina och Anna att använda datorn.



ner med funktionsnedsättning kan de nu använda datorn för att till exempel planera inköp, ringa en vän via Skype eller ta reda på när bussen går.

På alla gruppboendestäder i Rättvik finns i dag datorer för dem som gått en utbildning samt en utbildad teknikcoach och trådlösa nätverk.

– Det som driver oss är att vi inte kan exkludera någon av våra kommunmedborgare, från att få tillgång till de digitala möjligheterna, säger **Gunilla Klingh**, som är verksamhetschef i Rättviks kommun.

Bakgrundsfärgen på Annas datorskärm är blå, det är en signal om att det är måndag.

Alla veckodagar har en egen färg. Både datorn, datorväskan, sladden och ett usb-minne är märkta med en bild på Anna. Strukturen är enkel och tydlig.



ANNA KLICKAR PÅ en symbol som startar ett av hennes ekonomiprogram. Hon lägger in priset för ett par skor, trycker på högtalaren och hör rösten tala om att hennes sparade pengar räcker för att köpa skorna. Det skapar trygghet när det är svårt att förstå hur mycket man får för sina pengar.

Anna och Tina lärde sig att använda både dator, läsplatta och smartphone på den skraddarsydd utbildningen "Anpassad IT" vid Mora folkhögskola. Det är en två år lång utbildning, som är den enda i sitt slag i Sverige, och förmodligen i världen. I kursen tränar tolv elever på att bli digitala medborgare med hjälp av teknik och nya kognitiva läromedel.

Vad var roligast med kursen?

– Läxorna. Jag kunde ju fortsätta hemma, säger Tina.

SARA HANSSON ÄR utbildad IT-coach och hon är Annas och Tinas stödperson. Sara berättar hur bra det var med läxorna även för henne och de andra i personalen:

– Vi kunde se precis vad de gick igenom och parallellt lära oss själva.

Alla program som de boende använder är symbol- och röststyrda och flera har



Anna och Tina lärde sig använda datorn på en kurs i anpassad IT vid Mora folkhögskola.

utvecklats av forskare och pedagoger under utbildningens gång.

Matplaneringen på gruppboendestaden där Anna och Tina bor har också blivit både lättare och roligare. Alla boende har sin egen matdag varje vecka då de är ansvariga för att välja och laga maten.

– De boende kan nu själva genom olika appar söka vad de vill äta. Vi har hemmaga- gar med bland annat matplanering. Det har

”Jag använder datorn mycket. Jag ser på film, lyssnar på musik och pratar mycket på Skype.”

många tyckt varit tråkigt men det är stor skillnad i dag. Nu när vi ska planera har de redan idéer om vad de vill laga, säger Sara Hansson.

I apparna finns lättillgängliga recept där ingredienserna är illustrerade med bilder. Det är bara att kolla vad som finns i skåpen i köket och bocka av. Det som saknas hamnar automatiskt på en att handla-lista.

SARA HANSSON HAR gått en kurs vid Mora folkhögskola för att bli IT-coach på gruppboendet. Hon menar att det i dag är självklart för de flesta att kunna hantera en dator. Det handlar om att känna delaktighet i samhället, till exempel på sociala medier. Tina och Anna är med i en sluten grupp på Facebook för de boende, personalen och föräldrarna.

– De vill så klart vara på Facebook som vi andra. Vi gjorde därför ett gemensamt avtal för gruppen om hur man får agera där och var gränserna går, säger Sara Hansson.

Under hennes utbildning till IT-coach togs frågan upp om faror och risker med nätet.

– Men inget har inträffat hittills. De har inte ens fastnat framför datorn för länge, som också kan vara en fara. Nej, faktum är att de blivit mer sociala. De talar med många fler genom till exempel mejlprogrammet. Det har i sin tur gjort att de vill träffa fler människor, säger Sara.

TINA TYCKER INTE att datorn är särskilt svår att använda.

– Jag använder datorn mycket. Jag ser på film, lyssnar på musik och pratar mycket på Skype, säger Tina.

Det finns sex gruppboenden och en servicebostad i Rättvik. Det har hela tiden varit viktigt att arbetet i kommunen inte ska knytas till någon eller några eldsjälar. Kommunen började med att skapa en arbetsgrupp där personer från de olika förvaltningarna ingick.

– Arbetet är förankrat i verksamhetsdokumenten och även politiskt. Det ger trygghet, både för personal, föräldrar och eventuella gode män, säger verksamhetschefen Gunilla Klingh.

Kommunen försöker fokusera på möjligheterna, inte på hindren, och alltid med individen i centrum.

– Det är en tydlig inriktning och det har inte bara att göra med att vi är en liten kommun, detta är medvetet. Jag är otroligt stolt över vårt arbete och vill gärna sprida våra erfarenheter, säger Gunilla Klingh. ●

RÄTTVIKS SATSNING PÅ IT

➤ Målet är att personer med en intellektuell funktionsnedsättning som bor i Rättviks kommun ska få tillgång till modern informationsteknik.

➤ I Rättviks kommun finns sex gruppboenden och en servicebostad.

➤ Arbetet är väl förankrat och kallas ”Från skola till arbetsliv – unga med funktionsnedsättning”. Det pågår stegvis under de två sista läsåren på gymnasieskolan.

➤ Hela processen är uppbyggd för att inte arbetet ska byggas på eldsjälar utan vara en naturlig del av verksamheten och inkludera ett samarbete mellan förvaltningarna.

Anpassad IT på Mora folkhögskola

➤ En tvåårig utbildning vid Mora folkhögskola. Kursen har hittills hållits med 12 vuxna elever med olika funktionsnedsättningar.

➤ Skolan söker nu finansiering för att dels permanenta utbildningen, dels för att bygga en digital lärplattform, ”Digi-JAG. En digital kognitivt tillgänglig lärmiljö”.

➤ Under hösten 2017 har Mora folkhögskola satsat på en ny utbildning som heter ”Anpassad IT-paketet” för stödpersoner och föräldrar.



Läs mer:

- morafolkhogskola.se
- rattvik.se/digitaldelaktighet
- sikta.nu

Det är inte alltid ok att
logga in på en e-tjänst i
någon annans namn.



Få klarar krav på tillgänglighet

Om knappt två år är alla myndigheter tvingade att ha tillgängliga webbplatser. Trycket ökar även på privata leverantörer av e-tjänster. Bara en av femton kommuner klarade ett test av tillgängligheten.

text: TORBJÖRN TENFÄLT illustration: JENS MAGNUSSON

E-hälsa, banktjänster, distansundervisning. De digitala möjligheterna är en självklarhet för de flesta - men inte för alla som har en funktionsnedsättning.

- Det finns alldeles för många otillgängliga webbtjänster, oavsett om de är offentliga eller privata, säger **Mia Ahlgren**, intressepolitiskt sakkunnig på organisationen Funktionsrätt Sverige.

För att göra tjänsterna mer tillgängliga, menar hon att tillverkarna måste lyssna mer på erfarenheterna hos dem som ska använda tjänsterna.

- Om man involverar just de användare som upplever hinder, kommer tjänsterna fungera bättre för majoriteten. Problemet är att de gånger man väl tar in användare är det oftast för sent i processen, säger Mia Ahlgren.



DEN 23 SEPTEMBER 2018 börjar ett nytt EU-direktiv gälla som svensk lag. Från den dagen har kommuner och landsting ett år på sig att anpassa sina webbplatser så att informationen blir mer tillgänglig, inte minst för personer med funktionsnedsättning.



Läs mer:
Vårdguiden 1177.se

Det kan handla om att webbsidorna måste vara överskådliga och inte för plottriga. Om man har videofilmer ska de vara textade.

- Följ de riktlinjer som finns och testa webbsidan på personer med kognitiva svårigheter, manar Mia Ahlgren.

KRAVEN PÅ MYNDIGHETERNAS webbplatser ökar också genom en skärpning av lagen om offentlig upphandling. Sedan januari 2017 står det "När det som anskaffas ska användas av fysiska personer ska de tekniska specifikationerna bestämmas med beaktande av samtliga användares behov, däribland tillgängligheten för personer med funktionsnedsättning."

När konsultföretaget Funka nyligen gjorde en stickprovsundersökning på 15 kommunala webbplatser var det bara en kommun som klarade alla företagets tester av tillgängligheten. Majoriteten klarade inte ens hälften av testerna.

Berit Robrandt Ahlberg är vice ordförande i Afasiförbundet och har under ett par år fört en enveten kamp mot bristen på digital tillgänglighet hos Landstinget Sörm- ➤

”För mig som hustru är det kanske okej att hjälpa till, men det kan ju vara en vän eller någon från hemtjänsten som gör det. Jag vill inte utge mig för att vara min man när jag inte är det.”

Berit Robrandt Ahlberg, anhörig

land. Hennes man har afasi sedan tretton år tillbaka, och i sina vårdkontakter är han utlämnad till en teknik han inte klarar av.

– I dag är det så otroligt mycket saker som måste ske via nätet, från att beställa mediciner till att boka läkartid. Det går inte om man inte kan läsa och skriva, och har man inte fyllt i ett formulär på datorn inom en viss tid kopplas man bort, säger hon.

LANDSTINGET HAR UPPMANAT Berit Robrandt Ahlberg att hjälpa sin man, men hon har starka invändningar, både av principiella skäl och integritetsskäl. Logga in i makens namn utan fullmakt gör hon inte, eftersom det kan vara ett lagbrott.

Hon efterlyser spärar som gör att hon inte kan ta del av både hans journaler och ekonomi när han kanske bara behöver hjälp med att beställa medicin.

– För mig som hustru är det kanske okej att hjälpa till, men det kan ju vara en vän eller någon från hemtjänsten som gör det. Jag vill inte utge mig för att vara min man när jag inte är det.

För att sätta strålkastarljus på problemet och väcka debatt har Berit Robrandt Ahlberg bestämt sig för att inte längre hjälpa sin man vid datorn.

– Jag skjutsar honom till sjukhuset eller vårdcentralen. Sedan går han själv in och försöker förklara vad han vill. Det har han svårt för men han skäms inte för sin funktionsnedsättning.

För 1177 Vårdguiden är e-hälsotjänster ett viktigt komplement till den övriga hälso- och sjukvården. Via nätet kan man

till exempel boka läkartid, hålla kolla på sina läkemedel, läsa sin journal och få olika former av stöd och behandling.

KONSULTFÖRETAGET FUNKA GJORDE för ett par år sedan en granskning av 1177 Vårdguidens e-tjänster. En slutsats var att tillgängligheten varierade mycket mellan olika delar.

– Rapporten från Funka ligger som en grund till det förbättringsarbete vi nu gör, både tekniskt och funktionellt. Vi är medvetna om att det finns brister, säger **Anne-Lie Krook**, enhetschef på avdelningen för E-hälsa och strategisk IT inom SLL.

En förklaring till bristerna är, enligt Anne-Lie Krook, föråldrad teknik som bromsar utvecklingen. Först hösten 2018 kommer de nya tekniska plattformarna att finnas på plats.

– Nu har vi inlett arbetet med att ta fram den nya generationens tjänster, men det kommer att pågå många år. Man kan inte förvänta sig att allt blir jättebra med en gång.

1177 VÅRDGUIDEN HAR tecknat en överenskommelse med flera föreningar för personer med funktionsnedsättning. Syftet är att knyta dem till utvecklingsarbetet genom att till exempel testa e-tjänsterna.

Har 1177 Vårdguiden ett ansvar för att gå i bränschen för ökad tillgänglighet?

– Ja det har vi absolut. Vårt mål är att vara tillgängliga för alla. Sedan kanske inte alla kanaler passar lika bra för alla. Genom vårt arbete frigör vi också resurser till dem som vill ha en personlig kontakt i vården, säger Anne-Lie Krook. ●



Oklart vad ombud får göra

Får en personlig assistent hjälpa till med att logga in på Vårdguidens e-tjänster? Vi försöker reda ut vad som gäller juridiskt när en brukare eller patient inte kan använda en e-tjänst på egen hand.

Funktion i fokus har varit i kontakt med en rad myndigheter och organisationer för att ta reda på vad som gäller när en person med funktionsnedsättning inte själv kan hantera olika digitala tjänster. I dag hjälper anhöriga eller personal ofta till med att logga in på e-tjänster i brukarens eller patientens namn.

En som ser behovet av ökad tydlighet i området är **Bitte Fritzson**,

chef för Socialstyrelsens juridiska enhet.

– Jag förstår att det behövs vägledning, och tyvärr tycker jag att lagstiftaren lämnar både verksamheterna och den enskilde lite i sticket, säger hon.



SÅ LÄNGE EN anhörig eller personlig assistent sätter sig ner bredvid en enskild person och hjälper till med till exempel inloggning till Vårdguiden finns det inga juridiska hinder, menar Bitte Fritzson.

– Loggar du in för att den enskilde till exempel inte kan använda sina fingrar och du sitter bredvid är det, enligt min uppfattning, inga problem, säger Bitte Fritzson.

Under de senaste åren har regeringen tillsatt flera utredningar för att klargöra vilket ansvar och vilka befogenheter gode män och

förvaltare har. Men det har ännu inte resulterat i någon lagstiftning.

Högsta förvaltningsdomstolen ska nu avgöra om ett ombud för en enskild person ska kunna få tillgång till personuppgifter om den enskilde via en e-tjänst.

Frågan har hamnat i högsta rättsliga instans sedan Datainspektionen (DI) överklagat en dom i kammarrätten. Domen gav landstinget i Uppsala rätt att lämna ut uppgifter i e-tjänsten Journalen till ett ombud.

SAMTYCKE FRÅN DEN enskilde gör att vårdgivare får ge direktåtkomst till ett ombud på samma sätt som till den enskilde själv, konstaterade kammarrätten.

– Tyvärr är rättsläget om vad ett ombud kan göra utan att den enskilde är med oklart. Det är bra om det nu klargörs av högsta förvaltningsdomstolen, säger Bitte Fritzson.

Datainspektionen hänvisar till patientdatalagen och anser att den i sin nuvarande form inte ger stöd för att lämna ut uppgifter i e-tjänsten till ett ombud.

OM EN PERSON inte själv har förmåga att ta ställning till frågor som rör vård är läget än mer komplicerat. Ett förslag om en ny lag som ska stärka så kallade beslutsoförmögna personers ställning bereds på Socialdepartementet, men frågan är känslig. Någon proposition har inte lagts fram, trots att det gått över två år sedan en utredning presenterade förslaget. ●

Text: Torbjörn Tenfält



FOTO: MARIA LARSDOTTER

Hallå där

**Stefan Johansson
på Begripsam**

Företaget Begripsam prövar om e-tjänster är anpassade för personer med funktionsnedsättning.

Är det möjligt att skapa e-tjänster som fungerar för alla?

– Jo, det borde det vara, men inom varje grupp kommer du alltid ha individer som tycker att "för mig blir det väldigt svårt". Till exempel är äldre synskadade personer inte lika vana med tekniken som yngre.

Kan du ge exempel på en e-tjänst som är enkel att använda även om man har en funktionsnedsättning?

– Mobilt BankID. Jämfört med vanligt BankID är den mobila varianten mycket lättare att hantera, även om den också kan vara besvärlig för till exempel personer med afasi.

Har du fler exempel?

– Ett annat exempel som fyller Begripsams krav på tillgänglighet är Swish.

Torbjörn Tenfält

Christina Strömbeck, Fredrik Sandesjö och Jessica Widegren står bakom appen BRON. Jacob Hagert Oldgren saknas på bilden.



Personalens idé blev en app

Två läkare, en sjuksköterska och en omvårdnadschef på Astrid Lindgrens barnsjukhus fick en idé: de ville skapa en app för att nå ut med information till föräldrar. Ett och ett halvt år senare hade de utvecklat appen BRON.

text: IA WADENDAL foto: ANDREA TURANDER

A nslagstavlan i ett samtalsrum på Astrid Lindgrens barnsjukhus är full av bleknade gamla foton på glada barn i tomteluvor. Bilderna är från förr och finns där av ett skäl – det var på den tiden som föräldrarna skickade tackkort till personalen.

De sjuka barnens föräldrar är fortfarande lika glada för personalens omsorg – men numera hör de av sig elektroniskt i stället. Det är just den moderna tidens sätt att kom-

”Vi kan visa vilka möjligheter som finns och bedöma om det går att gå vidare med idén”

Anette Alkebo, tf innovationschef

municera som ligger bakom appen BRON – förkortningen står för Barn med reumatiska, ortopediska och neurologiska sjukdomar.

Med en app är det enklare att nå föräldrar och anhöriga med uppdaterad information om den vård som ges vid en mottagning, vilka som arbetar där och hur undersökningar som EEG och hjärnröntgen går till. Det betyder att föräldrar och andra anhöriga kan få ständigt uppdaterad information om vården på både Astrid Lindgrens barnsjukhus och habiliteringen. Den information som förr fanns i pärmar på sjukhuset är numera alltså tillgänglig i smarttelefonen.

BRON ÄR ETT exempel på hur hälso- och sjukvården försöker fånga upp och ta tillvara personalens idéer om hur man kan förbättra sjukvård och omsorg. De som ligger bakom projektet är överläkaren Christina Strömbeck, omvårdnadschefen Jessica Widegren, barnläkaren Fredrik Sandesjö och sjuksköterskan Jacob Hagert Oldgren.

Allt började med en idé om hur familjerna ska nås på bästa sätt. Lite mer än ett och ett halvt år senare har de fyra i personalen fått se appen BRON användas fullt ut.

– Tanken är att ge lättillgänglig information till föräldrar, mor- och farföräldrar och assistenter som har kontakt med barnen. Vi har haft träffar med föräldrarna för att ta reda på vilken information de behöver, säger Christina Strömbeck.

BRON vänder sig till anhöriga med barn inom öppen-, dag- och slutenvården på barnneurologen, barnneurokirurgen, barnortopeden och barnreumatologen. Även föräldrar och anhöriga till barn med ögonsjukdomar och flerfunktionsnedsättning kan använda BRON. Den nya appen är

inspirerad av Barncancerappen som vann SLL:s utmärkelse Gyllene Äpplet, och följer ungefär samma upplägg.

– Vi tog kontakt med Innovationsplatsen på Karolinska Universitetssjukhuset och fick stöd av de två koordinatörerna Therese Sjöberg och Anna Ties som hjälpte oss driva projektet, berättar Jessica Widegren.

ATT SÄTTA IHOP en projektplan gick snabbt med hjälp av Innovationsplatsen, och de behövde inte söka något stöd från Innovationsfonden eftersom Karolinska Universitetssjukhuset ställde upp med medel. Arbetet började våren 2016 och appen lanserades sedan i december samma år.

– Tiden blev en stor utmaning för oss men med engagemanget från medarbetarna gick det. Något som varit svårt och som vi fortfarande brottas med är spridningen till familjerna, så att de börjar ladda ned appen och använda informationen. Vi använder oss av nyckelband, tablettaskar och visitkort med information om appen, och sådant skickas med i kallelserna. Det är tack vare ekonomiskt stöd från Stiftelsen Astrid Lindgrens barnsjukhus som vi kan göra det, berättar Jessica Widegren.

GÅNGET BAKOM APPEN är nöjda med den, även om de känner att det finns en stor utvecklingspotential. Att kunna interagera mer med föräldrar, anhöriga och assistenter är ett önskemål.

– Förhoppningsvis kan vi skapa mer personliga format för varje enskild patient och få input från familjerna via appen. I dagsläget kan vi skicka pushnotiser om till exempel parkering, besöksförbud under infektionssäsong eller andra händelser vi vill uppmärksamma, säger Jessica Widegren.

Det finns team på alla de stora sjukhusen som att stöttas med råd, praktisk handledning, och i många fall också med ansökningar om medel från innovationsfonden, som nästa år har 15 miljoner kronor i potten.

– Vi kan visa vilka möjligheter som finns och bedöma om det går att gå vidare med idén. Kanske har någon annan redan gjort ➤

BÖRJA MED EN PROJEKTPLAN

➤ Om du har en idé till en produkt, tjänst eller arbetsmetod, börja med att undersöka marknaden – finns det redan något liknande? När du är säker på att din idé är unik så tar du fram en projektbeskrivning där du sammanfattar projektet, målet och effekterna. Lagg upp en projektplan och budget och ange vilka nyttofaktorer som finns och var produkten ska användas. Projekttiteln ska vara så tydlig att även personer som inte är insatta i ämnet förstår vad det handlar om.

Källa: SLL Innovation.



samma sak, så det är viktigt att börja med en marknadsundersökning, säger Anette Alkebo, som är tf innovationschef inom SLL.

ALLA ANSTÄLLDA INOM sjukvården i Stockholms läns landsting som jobbar minst 50 procent – även hos privata vårdgivare – har möjlighet att söka medel från innovationsfonden. De lokala innovationskoordinatorerna och Innovationsslussen inom SLSO kan hjälpa till med hela processen kring medarbetarnas idéer och även sätta dem i kontakt med samarbetspartners. De medel man får ut från fonden ger medarbetaren möjlighet till ledighet för att arbeta på heltid med idén, och under tiden kan kliniken ta in en vikarie. ●

HÄR FINNS PENGARNA TILL DITT PROJEKT

SLL Innovation

► Under 2017 har 10 miljoner kronor från Innovationsfonden delats ut till 22 projekt, och 2018 kommer det att finnas 15 miljoner kronor i fonden.

Vinnova

► Innovationsmyndigheten Vinnova finansierar projekt inom medicinteknik och artificiell intelligens. På deras webbplats finns information om hur man ansöker om stöd.

Almi

► Statligt ägda Almi Företagspartner kan ge både rådgivning, stöd och lån för innovativa projekt.

Horisont 2020

► EU:s ramprogram för forskning och innovation, Horizon 2020, har ett speciellt hälsoprogram. På den svenska samarbetspartnern Vinnovas hemsida hittar du mer information.

Allmänna arvsfonden

► Här går det bland annat att söka medel till projekt för personal på sjukhus.

Det kan också finnas kommunala och regionala stöd till innovationsutveckling. Hör dig för hos din kommun eller länsstyrelse/regionförbund.

Källor: SLL Innovation, Vinnova, Almi, Horisont 2020

3 appar för stöd i vardagen

Appsök tipsar om appar som är granskade utifrån hur tillgängliga de är för olika funktionsnedsättningar. Fler test finns i Appsöks söktjänst [Appsök.se](https://appsok.se)

1 Mindfulnessappen – Meditation för alla IOS, Android



Appen innehåller guidade meditationer i olika längder och kan användas av både nybörjare och mer rutinerade mindfulnessutövare. Användaren möts av en behaglig röst, sköna naturljud och klockspel. Den kan antingen köpas eller abonneras med månadsvis betalning. Gratisversionen har ett begränsat antal övningar och funktioner. Inställnings- och användarläge är relativt enkla och lättförståeliga. Appen kan inte anpassas för alternativa styrsätt, men har bra storlek på de flesta funktionsknappar.

2 Sleepasaurus – Dinosaur Sleep Trainer for Kids IOS



App för att hjälpa barn med insomning och väckning. Barnet väljer en dinosaurie att somna in och vakna upp tillsammans med. Skön och stämningsfull insomning med knaster från en brasa och lugn musik. Appen har höga värden vad gäller användbarhet och kognitiv tillgänglighet men lägre värden vad gäller egna hjälpmedelsfunktioner eller kompatibilitet med Ipadens inbyggda hjälpmedelsfunktioner. Appen har heller inte särskilt höga värden när det gäller motorisk, auditiv eller visuell tillgänglighet.

3 Matglad – Helt enkelt IOS, Android



En app som stöttar användaren till ökad självständighet vid matlagning. Användaren instrueras steg för steg med hjälp av bilder, filmsekvenser och talstöd. Appen ger också visuellt stöd för till exempel inköpslista, hur man dukar, tvättar händerna och lägger upp maten på tallrik. Den som har en Iphone kan välja mellan 20 matrecept i olika svårighetsgrad. I Androidappen finns fler recept. Appen har mycket höga värden vad gäller funktion, användbarhet samt visuell, kognitiv och auditiv tillgänglighet. Matglad helt enkelt kan passa alla åldrar.

Fler digitala tjänster på önskelistan

Vi frågade besökare och personal inom Habilitering & Hälsa vilka e-hälsotjänster de använder eller saknar.

text: MAJA LUNDBÄCK foto: ANNA MOLANDER

Besökare

Kajsa Thureson. Besöker föräldrautbildning på Adhd-center:

Vilka e-tjänster använder du i dag?

– Jag brukar logga in på 1177 på nätet för att titta i journalen och boka besök.

Vilken e-hälsotjänst skulle du vilja ha tillgång till?

– Jag skulle vilja kunna se vilka tider som är lediga på BUP och omboka tider, på samma sätt som man bokar besök på vårdcentralen på 1177.



Ruben Thunborg, 8 år och pappa Axel Thunborg. Besöker hörselhabiliteringen för barn och ungdom:

Vilka e-tjänster använder du i dag?

– Swish och Bank-id.

Vilken e-hälsotjänst skulle du vilja ha tillgång till?

– E-tjänster kopplade till Bank-id gillar jag, men att hålla reda på lösenord och logga in på portaler är jobbigt. Det är skönt att få en kallelse på posten. Behöver jag ringa så brukar det fungera bra.

Kent Lundin. Besöker PUFFA efter att ha fått en stroke 2007.

Vilka e-tjänster använder du i dag?

– Jag är så fumlig så jag använder inga e-tjänster, men det är möjligt att min fru gör det.

Vilken e-hälsotjänst skulle du vilja ha tillgång till?

– Inga alls, eftersom det kräver att man använder sina händer. Mina besök är redan inbokade.



Personal

Elin Lindqvist, psykolog, Adhd-center:

Vilka e-tjänster använder du i ditt arbete i dag?

– E-tjänstekortet, som jag använder för att öppna dörrar, logga in på datorn och i systemet TakeCare.

Vilka e-tjänster skulle du vilja ha tillgång till?

– Vårdkedjan kring patienter med adhd är inte så bra, många vet inte vart de ska vända sig eller vilken hjälp de har rätt till. Därför vill jag ha ett webbverktyg, som kan slussa patienterna rätt.



Are Mellblom, socionom/konsulent, Aspergercenter och Internethabiliteringen:

Vilka e-tjänster använder du i ditt arbete i dag?

– Vi har webbkameramöten via behandlingsplattformen "Stöd och behandling". Plattformen på 1177 nås via mobilt Bank-id.

Vilka e-tjänster skulle du vilja ha tillgång till?

– Jag vill ha mer innehåll på 1177, gärna en realtidschatt.



Marie Hedenstedt, rehabinstruktör, PUFFA och Rörelsestudion:

Vilka e-tjänster använder du i ditt arbete i dag?

– Förutom journalsystemet TakeCare, använder jag swish på jobbet ibland när jag behöver föra över pengar till mina kollegor.

Vilka e-tjänster skulle du vilja ha tillgång till?

– En tränings-app för att få inspiration.

Videomöte en självklarhet för unga

Kolbäckens habiliteringscenter i Umeå satsar på videomöten med både brukare, barnsjukvård, skolpersonal och kollegor i hela regionen.

Nu slipper 11-årige **Måns** och hans mamma åka 46 mil tur och retur Dorotea-Umeå för återbesök.

text: GUNILLA ELDH Illustration: JENS MAGNUSSON





Solen står lågt när Måns, 11 år, och hans mamma Jenny Holmqvist passerar blomsteraffären och konditoriet på väg till Lärcentrum i Dorotea.

Där väntar rektor, klasslärare, kurator och skolsköterskan från Måns skola. Med på videolänk från Umeå är rehabteamet vid Kolbäckens habilitering, där Måns är inskriven.

– Det känns så bra att kunna se dem man pratar med, säger Jenny Holmqvist.

Tack vare videolänken behöver inte Måns åka de 46 milen tur och retur till Umeå lika ofta.

– Den resan tar väldigt mycket kraft av Måns eftersom han har en lättare hjärnskada och epilepsi, säger Jenny.

EFTER DET SENASTE besöket i Umeå fick skolpersonalen uppdaterad information på ett videomöte. Nu är det dags att stämma av hur det gått för Måns sedan dess.

– Genom att skolpersonalen är med på videomötena kan teamet på Kolbäcken hjälpa till och förklara vad han behöver för stöd. Det har varit jättebra för att få det att funka med skolan, säger Jenny Holmqvist.

Kolbäckens barn- och ungdomshabilitering ingår i Habiliteringscentrum i Västerbottens läns landsting. På Kolbäcken finns olika arbetslag för Umeåområdets kom-

Måns och hans mamma Jenny Holmqvist sitter i Dorotea och har möte via videolänk med habiliteringspersonalen, som finns 23 mil bort i Umeå.

muner och specialteam för län och region.

Habiliteringen ger råd och stöd enligt LSS, och habilitering till barn och ungdomar upp till 20 år med intellektuell funktionsnedsättning, förvärvad hjärnskada, rörelsenedsättning och autismdiagnos (ASD).

VIDEOMÖTEN ÄR VANLIGAST i kontakten med bland annat personer som har ASD eller hörselnedsättning, men skulle

kunna passa de flesta som teamen vid Kolbäcken har kontakt med, menar **Ulrika Wennmark**, avdelningschef vid Barn- och ungdomshabiliteringen.

– Men det gäller förstås att anpassa teknik och samtal utifrån individens funktionsnedsättning och individuella behov, säger hon.

Videobesöken har fungerat bra för patienter med olika former av funktionsnedsättning inom habiliteringen. Efterfrågan är särskilt stor från dem som bor långt från ➤



"På många skolor i glesbygd är de jätteduktiga på tekniken eftersom de använder den för distansundervisning också. Ungdomar tycker ofta att det är ett enkelt och självklart sätt att träffa oss i teamet, för dem är det ju ett naturligt sätt att umgås."

Umeå eller vill spara tid, enligt **Barbro Renström**, fysioterapeut och teamsamordnare i neuropsykologiska rehabiliteringsteamet, som ingår i Kolbäckens habilitering.



– Vi har sparat otroligt många resor de senaste åren på att kunna koppla upp oss, säger hon.

TEAMEN VID KOLBÄCKEN använder också videokonferens för att rapportera över utredningar till kollegor i hela norra sjukvårdsregionen, från Sundsvall till Kiruna.

– Ofta försöker vi boka in skola, habilitering och barnklinik samtidigt för att alla ska ha hört samma sak.

Ibland har man bara överföring till skolan, där elev och föräldrar kan delta. Man gör även uppföljningar med enskilda ungdomar via video.

– På många skolor i glesbygd är de jätteduktiga på tekniken eftersom de använder den för distansundervisning också. Ungdomar tycker ofta att det är ett enkelt och självklart sätt att träffa oss i teamet, för dem är det ju ett naturligt sätt att umgås.

KOLBÄCKENS HABILITERING HAR provat att använda tekniken för ett program där en grupp föräldrar som bor i norra sjukvårdsregionen deltog.

– Det slog väl ut. När piloten genomfördes kopplade föräldrarna upp sig på sin

vårdcentral men snart kommer de att kunna koppla upp sig hemma mot en ny teknisk plattform, säger Barbro Rehnström.

Hon råder alla som vill satsa på video i vården att börja med brukare eller patienter som träffat personalen minst en gång, och sedan följa upp via video. Nya tekniska hjälpmedel och arbetssätt behöver tid för att sätta sig, där är videokonferenserna inget undantag, menar hon.

– Vi får ofta börja med att försöka reda ut vilket videosystem vi ska koppla upp oss mot eftersom kommunerna har andra system än vi. Det finns teknisk support som löser många problem men ibland blir det ändå telefonkonferens till slut.

FÖRUTOM DEN FASTA videoanläggningen använder många medarbetare vid habiliteringen landstingets videosystem, Cisco meeting, på sina egna datorer. För detta krävs en bärbar videokamera och ett headset. Än så länge har man bara en lokal med videosystem och den täcker inte behovet.

– Vi vill gärna ha en lokal till så att fler brukare inom habiliteringen kan få tillgång till olika behandlingar och träningsprogram, till exempel mot stress.

Barbro Rehnström är övertygad om att video i vården kommer att öka stort även i andra delar av landet.

– Då skulle man till exempel kunna ha nationella träffar för små grupper av brukare som inte kan ses så lätt annars. ●



Läs mer:

Videomöte i vården gillas av både patienter och personal visar en undersökning vid nio vårdcentraler i Stockholm. Läs mer på sidan 38.



BarnRehabs föräldragrupper är bara öppna för inbjudna deltagare.

FOTO: SHUTTERSTOCK

Grupp på Facebook stöd för föräldrar

BarnReHabs Facebookgrupp hjälper föräldrar som har barn med förvärvade hjärnskador. Den kom till 2014 när föräldrarna ville ha mer kontakt på ett lättillgängligt forum. Gruppen har blivit så populär att ett likadant nätverk för ungdomar satts igång.

text: IA WADENDAL foto: LARS DAREBERG

Utanför fönstret vräker regnet ner men här inne värmer orange färgade soffor och gröna kuddar upp sinnet. På det lilla soffbordet står ett fiaspel redo och de färgglada tygdjuren på den vita vägghyllan uppmuntrar till lek. Här arbetar BarnReHab Skåne, som är en specialresurs inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne.

För några år sedan kom fyra i personalen på en idé som fortfarande är unik i Sverige – och kanske till och med i Europa: en sluten och hemlig Facebookgrupp för föräldrar till barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada. I gruppen kan föräldrarna ut- ➤



SPECIAL- PEDAGOG

Namn: **Sofie Nilsson.**

Fokus på skola, särskilt stöd och anpassningar samt digitala hjälpmedel.

ARBETS- TERAPEUT

Namn: **Lena Lindvall.**

Koll på tekniska hjälpmedel, vardag och struktur.



KURATOR

Namn: **Maria Bengtsson.**

Inriktad på samhällets stöd och det sociala nätverket.



PSYKOLOG

Namn: **Benny Anderberg.**

Bra på frågor som rör kognition och mental trötthet.



byta erfarenheter och få kunskap och stöd från BarnReHabs specialpedagog Sofie Nilsson, arbetsterapeuten Lena Lindvall, psykologen Benny Anderberg och kuratorn Maria Bengtsson.

– Facebookgrupper är ju ett vanligt sätt att interagera och hålla kontakten men det som är speciellt med vår är att den används i rehabiliteringssyfte, där patienter, föräldrar och profession möts. Facebook är en bra och väletablerad plattform som fungerar utmärkt rent tekniskt, det är lätt att göra inlägg och länka till filmklipp. Dessutom finns de flesta föräldrar redan där, säger Lena Lindvall.

Personalgruppen fick hjälp av utvecklingsenheten i Region Skåne. De löste alla praktiska detaljer och där prövades också sekretessfrågan.

– Vi ligger på den mest säkra nivån eftersom det är en hemlig grupp som man måste bli inbjuden till, det går inte att hitta den om man söker på Facebook. Vi bjuder in föräldrarna via e-post, och ingen av oss som är med behöver vara vänner med varandra. Vi har inte upplevt att något varit bekymmersamt med det här, berättar Sofie Nilsson.

JURIST BÖR BEDÖMA SEKRETESS

► Vill du och din personalgrupp också starta en sluten Facebookgrupp för anhöriga? Tänk då på att varje satsning måste utredas ordentligt juridiskt. Om det är landstinget som startar och modererar gruppen blir innehållet allmän handling. En Facebookgrupp som bara hanterar erfarenhetsutbyte kanske inte anses som en del av hälso- och sjukvården, men en jurist bör granska helheten innan något lanseras. Det är också mycket viktigt att inte lämna ut några uppgifter om enskildas personliga förhållanden i gruppen.

Källa: SKL

Barnen och ungdomarna som kommer till BarnReHab har en blandad bakgrund. De är alla födda friska men kan ha fått sina hjärnskador efter tumörsjukdomar, hjärnhinneinflammation, fall från en häst eller en mopedolycka – orsakerna varierar. Någon kan ha insjuknat redan vid tre månaders ålder medan en annan skadats som 16-åring.

BarnReHab har hand om barn och ungdomar i åldrarna mellan 0 till 20 år. Inläggen i gruppen handlar ofta om det som är gemensamt för de flesta – mental trötthet. Skolan är en annan stor fråga som engagerar föräldrarna.

– Det varierar hur ofta föräldrarna gör inlägg men vi vet att en del också hjälper och stödjer varandra via Messenger. Vi försöker alltid svara på inläggen så fort vi kan. Själva sätter vi oss en halvtimme i veckan och då lägger vi också ut något, det kan handla om ett intressant klipp eller tips om någon planeringsapp eller metod som förenklar läsning till exempel, säger Lena Lindvall.

Engång per termin erbjuder BarnReHab också fysiska träffar med kafé för både föräldrarna och barnen. De anmäler sig till träffarna via Facebookgruppen, och sedan nätverket bildades har intresset för träffarna ökat.

– Det är så mycket lättare med Facebook, man slipper komma ihåg ett telefonnummer och kan anmäla sig klockan elva på kvällen om man vill. De flesta kommunicerar ju så här, man ringer inte nuförtiden, säger Lena Lindvall med ett leende.

Både hon och Sofie Nilsson betonar att det viktiga för att få kontinuitet i en sådan här grupp på Facebook är att personalen håller i den, och uppdaterar den regelbundet. De tycker att det är både roligt och stimulerande att arbeta med gruppen och känner inte att det är en ökad arbetsbörda. "Det tar ju inte så lång tid att skriva några rader till en förälder", poängterar Lena Lindvall. Personalgruppen träffas en halvtimme en gång i veckan för att bestämma vilket nytt inlägg som ska ut i FB-gruppen, och oftast går det inte åt mer tid än så. Vanliga ämnen är ny forskning, skolfrågor eller metoder för att hantera mental trötthet.

– Gruppen växer hela tiden och vi vill att det ska gå i lagom takt. Vissa skriver mer än andra, vissa gillar att bara läsa. Men vi ser ju att nästan alla tittar på inläggen, och vi känner att det finns ett stort positivt intresse. Utvärderingar gör vi genom att prata mer fördjupande med föräldrarna när de är här, säger Sofie Nilsson. ●

70 FÖRÄLDRAR I GRUPPEN

► BarnReHab är en specialresurs för barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne.

Personalen har särskild kunskap om nutrition, uroterapi och kommunikation och ger rehabilitering efter förvärvad hjärnskada.

► Facebookgruppen startades 2014 och riktade sig då till föräldrar med barn och ungdomar i åldrarna 13–20 år. Numera är även föräldrar till barn i åldrarna 0–12 år inkluderade. Hösten 2017 är 70 föräldrar med i nätverket.

► Det finns även en liknande Facebookgrupp för ungdomar med förvärvad hjärnskada, som i nuläget har 40 medlemmar. Personalen på BarnReHab har också startat en egen sluten grupp för att samla pedagogiska filmklipp, intressant forskning och app-tips.



Ulrica Paulsson är en av 70 medlemmar i BarnReHabs nätverk.

Facebookgruppen ger Ulrica trygghet

Ulrica Paulsson är en av föräldrarna i BarnReHabs Facebookgrupp. Hennes 17-åriga son Elias fick allvarliga skallskador i en mopedolycka i maj 2016. Sedan dess har han, i likhet med många av de andra ungdomarna som går hos BarnReHab, problem med kognition, koncentration och social förmåga.

För henne, som är ensamstående mamma till Elias och hans 15-åriga syster, är det ovärderligt att ha Facebookgruppen att vända sig till. Att höra om de andra föräldrarnas erfarenheter och få stöd och tips för att kunna hantera olika situationer känns tryggt. Men framförallt är det skönt att känna att hon inte är ensam, säger Ulrica. Hon önskar bara att hon fått information om gruppen tidigare:

– Redan på sjukhuset när vi satt där med Elias hade jag velat känna till gruppen. Att få skriva och berätta, få tips och uppslag av andra föräldrar är så betydelsefullt. Det finns ju ingen krishantering i kommunen när något sådant här händer.

För familjen har Elias förändring vänt livet upp och ned.

– Det är en kris på flera sätt. För Elias för att han är så annorlunda och vännerna drar sig undan. För mig för att jag fått omvärdera min egen roll som mamma. Elias var ett snille innan olyckan, väldigt högpresterande. Det är en stor sorg att det här har hänt men det mest sorgliga är att han inte har någon riktig kompis längre. En sådan funktion borde gruppen ha, att föra ihop ungdomar som blivit ensamma, säger Ulrica Paulsson.

FOTO: SHUTTERSTOCK



Uppskattat hos patienterna.

Patienter positiva till videomöten

Videomöten i vården sparar tid och kraft och gillas av patienterna. Det visar utvärderingen av ett pilotprojekt vid nio vårdcentraler i Stockholms län.

Att slippa onödiga resor till sjukvårdsmottagningar är viktigt för personer med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. När vardagen till stor del upptas av vårdkontakter kan videomöten göra stor skillnad.

Patienter som deltagit i ett pilotprojekt vid nio vårdcentraler i Stockholm var positiva till att slippa ansträngande och tidskrävande fysiska vårdbesök. Det gäller särskilt de som har svårt att förflytta sig, till exempel på grund av smärta eller kognitiv trötthet.

Flertalet patienter använde sig av en mobil enhet (smartphone eller surfplatta) och appen "Videomöte SLL". 88 procent använde en mobil enhet för videomöten och 11 procent använde dator.

text: Gunilla Eldh

Nytt webbstöd för föräldrar

Att vara småbarnsförälder kan stundtals vara påfrestande för alla. För den som har en diagnos inom autismspektrumet (ASD) innebär det ofta särskilda utmaningar.

Behovet av strategier för att orka med det egna livet, som till exempel fasta rutiner för sömn och mat, krockar ofta med barnets behov.

– Man är mer trött, säkert mer trött än andra. Det gör att man får mindre ork och kanske sämre tålamod. En annan sak handlar om bedömningar och vad som är rätt att göra i olika situationer, säger Mia Morey, 33 år, som själv har autismspektrumdiagnos (ASD) och är mamma till en tvååring.

Hon ingår i referensgruppen för ett nytt webbstöd till föräldrar med autism som lanseras i början av 2018; Föräldrar med ASD – handbok för ett bättre familjeliv. Mia Morey tror att möjligheten att lyssna till andra föräldrars berättelser om hur de tacklar olika situationer kan bli särskilt uppskattat.

– Det är nog bra att veta att man inte är ensam, och att det blir lite tydligare vad svårigheterna beror på, säger Mia Morey.

Hon tror att webbstödet för föräldrar med ASD kan vara bra även för andra.

– Det kan säkert också vara bra för andra anhöriga till personer med ASD. Det kan nog göra att de förstår bättre hur det är att vara förälder med ASD.

Ambitionen med det nya digitala stödet är att det ska stärka föräldra-

FOTO: SHUTTERSTOCK



Webbplats kan stärka föräldraförmågan.

förmågan, men det är ingen kurs utan en öppen webbplats.

– Fördelen generellt med webb-baserat stöd är att man kan ta del av det hemma. Man behöver inte träffa någon person och har kvar informationen eftersom den är skriftlig och inte talad. För personer med ASD är dessa fördelar kanske ännu viktigare, säger Gunilla Keith-Bodros, chef för Aspergercenter, UNG samtalsgrupper och Internethabiliteringsenheten vid Habilitering & Hälsa i Stockholm.

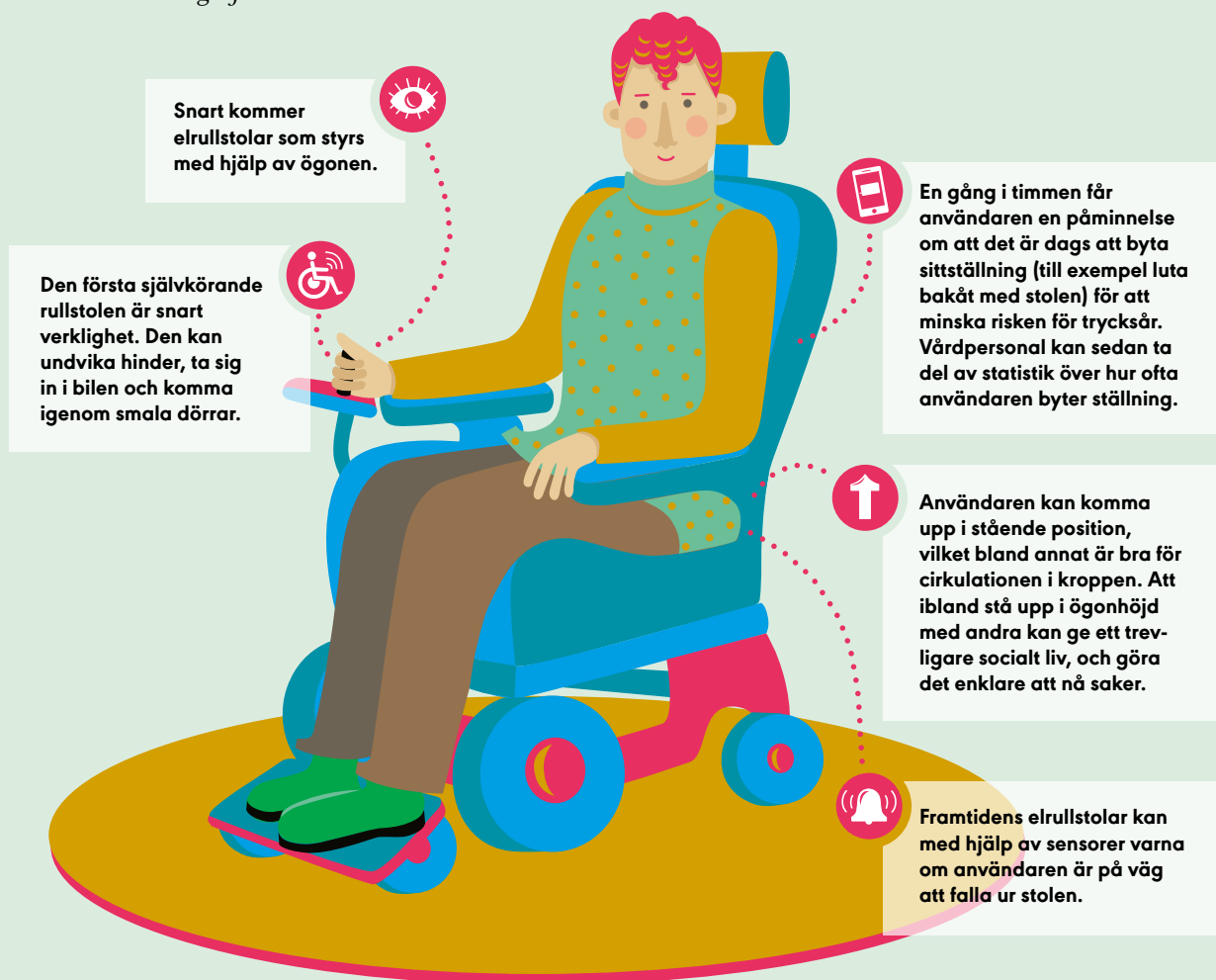
text: Gunilla Eldh

► Webbstödet *Föräldrar med ASD – handbok för ett bättre familjeliv* har utformats av en produktionsbyrå på uppdrag av Habilitering & Hälsa och har finansierats med Post- och telestyrelsens innovationspris för 2017. Webbstödet finns på habilitering.se/aspergercenters-vuxenteam

Rullstolen blir en hälsocoach

Den nya generationen rullstolar är uppkopplade mot webben. De kan sända hälsoinformation till vårdpersonal.

text: ANNA BRATT grafik: MATILDA HALL



HUR MÅNGA ANVÄNDER RULLSTOL I SVERIGE?

Omkring 130 000 personer i Sverige använder någon typ av rullstol. Elrullstolar används till exempel av personer som har ryggmärgsskador i nacken.

MÅNGA OLIKA RULLSTOLAR

Rullstolar kan vara manuella eller elektriska. Bland de manuella finns till exempel allround-, aktiv-, transport- och komfortrullstolar.

VAD HETER ELRULLSTOLEN?

Elrullstol kallas ibland permobil, men det är egentligen namnet på en tillverkare. Permobil fick sitt namn efter grundaren Per (Uddén) och mobil (i rörelse). Invacare och Sunrise är två andra tillverkare.

A full-page photograph of Nina Jurander, a healthcare professional, in a clinical setting. She is wearing green scrubs, a green surgical cap, and glasses. She is holding a medical device connected to a child lying on a table. The child is wearing a blue and orange outfit and a green cap. Medical monitors and equipment are visible in the background.

Nina Jurander
möter sjukhusrädda
barn i sitt arbete på
Sahlgrenska.

Team för barn

➤ Teamet för sjukhusrädda barn finns vid barnkliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Det vänder sig till barn och ungdomar som behöver extra stöd vid till exempel sövning eller efter en operation.

➤ Den som vill ta del av manualen *Riktlinjer för omhändertagande av barn med autismspektrumtillstånd i en högteknologisk sjukvårdsmiljö* kan kontakta ingalill.gimberberglund@ju.se

Bättre bemötande med manual

För barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kan mötet med vården vara skrämmande. En ny manual hjälper personalen att skraddarsy bemötandet utifrån barnets behov.

text: ANN-CATHRINE JOHNSON foto: KATJA RAGNSTAM

PROBLEMET

BARN MED EN neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, såsom autism, är ofta känsliga för sinnesintryck och kan ha svårt att kommunicera. Det skapar ett behov av speciella anpassningar inför exempelvis röntgen eller sövning.

– Utan förberedelser finns risk att barnet blir rädd och får ångest-attacker, säger Nina Jurander, anestesisköterska och teamledare för Teamet för sjukvårdsrädda barn i Göteborg.

Många barn kan få det jobbigt efter en sövning där allt inte fungerat bra. Anestesisköterskan och biträdande universitetslektorn Ingall Gimber Berglund vid Hälsohögskolan i Jönköping såg behovet av ett bättre bemötande och intervjuade därför anestesisköterskor om hur de arbetar med barnen.

PROCESSEN

ANESTESISKÖTERSKORNAS kunskaper och erfarenheter blev grunden till ett stödmaterial där vårdpersonal med hjälp av bland annat checklistor från föräldrarna kan se till att bemötandet av varje barn skraddarsys utifrån barnets specifika behov.

Organisation och planering visade sig vara exempel på viktiga faktorer för att fånga upp de här barnen. Vissa barn kan till exempel ha behov av att besöka avdelningen i förväg och på så sätt förbereda sig. Eftersom kommunikationen med de här barnen ofta fungerar annorlunda, behövde detta bli tydligt i manualen. Det är viktigt att se över alla typer av stressfaktorer.

Ingall Gimber Berglund
tog fram manualen.



RESULTATET

NU FINNS ETT stödmaterial som kan användas av alla verksamheter som tar emot barn med särskilda behov. I våras skickades materialet ut till de kliniker där de anestesisköterskor som var med och arbetade fram riktlinjerna är verksamma. De har i sin tur skickat materialet vidare till fler kliniker, och Nina Jurander ser en stor vinst med att riktlinjerna nu är tillgängliga för alla.

– Det här kommer att vara ett enormt stöd för vårdpersonal som inte är så vana vid att arbeta med den här patientgruppen. Det gör att fler barn får bättre vårdupplevelser. En annan vinst är att föräldrarna blivit mer nöjda med omhändertagandet.

– Då kan de ta ett steg tillbaka och fokusera på sitt barn i stället för att behöva hjälpa vårdpersonalen.



Ett av fem hundra barn föds med cerebral pares i Australien. Barnet på bilden vårdas på Mater-sjukhuset i Brisbane.

EPO ger hopp om lindring av cp-skador

Forskare i Australien testar om blodhormonet EPO och nedkylning kan bromsa och kanske till och med förhindra cp-skador hos nyfödda barn. Tidigare studier har visat lovande resultat.

text: TINA ZENOU foto: MATER-SJUKHUSET, BRISBANE

På neonatalavdelningarna vid Monash barnsjukhus i sydöstra Melbourne i Australien är ljuset dämpat. Bakom de olika rummens stora glasrutor ligger nyfödda bebisar i små sängar. Några barn är kopplade till blinkande maskiner och i ett par rum sitter föräldrar med barn i famnen. En mamma matar sin lilla bebis med en flaska.

I Australien föds ett barn på 500 med

"Jag hoppas att den här studien ska ge lite hopp och glädje till en grupp patienter som inte alltid har kunnat förvänta sig så positiva resultat"

cerebral pares, cp. Siffrorna är desamma i Sverige. Nu vill forskare ta reda på om det går att bromsa eller rentav förhindra cp-skador hos nyfödda genom att kyla ned dem och ge dem höga doser av blodhormonet EPO under deras första levnadsdagar.

LÅTER EPO BEKANT? Den amerikanske elitcyklisten Lance Armstrong gjorde preparatet mer känt för allmänheten. När han åkte fast för dopning i cykeltävlingen Tour de France för några år sedan var det EPO som cirkulerade i hans blod.

EPO, eller erytropoetin, är en röd blodcellshormon som produceras naturligt i kroppen. Hormonet hjälper oss att producera fler röda blodkroppar som transporterar syre och koldioxid i blodet till bland annat musklerna. EPO används redan som behandling för patienter med kronisk njursjukdom för att få upp deras blodvärden.

EPO har dessutom en naturligt läkande effekt som sätts i gång i kroppen vid exempelvis en hjärnskada. Just den läkande effekten gör EPO intressant vid cp-skador.

– Vår hypotes är att om vi ger bebiserna mer EPO i ett tidigt skede kan det läka eller förhindra cp-skador, förklarar läkaren **Helen Liley**, som är huvudansvarig för forskningsprojektet Paean.



LIKNADE STUDIER FRÅN till exempel Kina och Egypten visar lovande resultat av hormonbehandlingen.

Cerebral pares påverkar rörelseförmågan och beror på att hjärnan fått en skada någon gång innan den är färdigutvecklad, vilket den är vid ungefär två års ålder. De vanligaste orsakerna bakom cerebral pares är hjärnblödning och syrebrist. Det kan inträffa under graviditeten, i samband med

Barn födda i graviditetsvecka 35 eller senare kan vara med i den nya studien.



förlossningen eller den första tiden efter födseln. Cp-skador drabbar främst musklerna i kroppen, men kan också påverka tal, syn, hörsel och kognitiva förmågor.

Nedkylning av nyfödda genomförs redan idag för att motverka nedsatt hjärnfunktion.

– Vi har döpt forskningsprojektet till Paean efter det grekiska ordet för triumf och tacksamhet. Jag hoppas att den här studien ska ge lite hopp och glädje till en grupp patienter som inte alltid har kunnat förvänta sig så positiva resultat, säger Helen Liley.

HELEN LILEY är överläkare inom neonatalvården vid Mater-sjukhuset i Brisbane, men i dag har hon kommit till Monash barnsjukhus för att utbilda personalen om den nya studien. Hon berättar för personalen hur de bebisar som ska ingå i den nya studien ska väljas ut och hur behandlingen går till. Bebisar som är födda i graviditetsvecka 35 eller senare kvalificerar om de misstänks vara i riskzonen för hjärnskador på grund av exempelvis syrebrist vid födseln.

De första timmarna i barnets liv är avgörande. Personalen har 23 timmar på sig att avgöra om barnet är lämpligt att ingå i stu- ➤

dien, sedan måste föräldrarna godkänna deltagandet.

Därefter kyls bebisen ned med hjälp av exempelvis små kylklampar eller kylmadrasser. Hälften av bebisarna i studien får hormonet EPO intravenöst i höga doser under de fem första dagarna efter födelsen. Målet är att mäta alla receptorer i benmärgen så att EPO "spiller över" till hjärnan, där hormonet kan ha en läkande effekt.

DEN ANDRA HÄLFTEN av bebisarna kyls ner och får koksaltlösning som placebo, det vill säga verkningslös behandling. Studien är randomiserad och personalen vet inte om det är EPO eller koksaltlösning de ger barnet. Familjen får sedan åka hem och barnets utveckling följs till dess att barnet fyller två år. Målet är att 300 barn ska delta.

På Monash barnsjukhus uppskattar de att de kan bidra med totalt tio nyfödda barn om året. Ambitionen är att de 20 största neonatalavdelningarna på Australiens och Nya Zealands sjukhus är med i projektet för att fånga upp så många fall som möjligt.

Dagen efter fortsätter Helen Lileys rekryteringsturné till Adelaide i Södra Australien. Ytterligare en fördel med att majoriteten av sjukhusen deltar är att om studien visar på positiva resultat är startsträckan inte så lång för att sätta i gång behandlingen.

EN VECKAS BEHANDLING med EPO kostar cirka 40 000 kronor.

– Det är ganska billigt i jämförelse med vad det kostar att få intensivvård på sjukhus, för att inte tala om en livslång behandling av en svårare funktionsnedsättning. Och då pratar vi bara om pengar, inte om livskvalitet, säger Helen Liley.

Forskarna hoppas på tydliga resultat i studien inom fyra år. I studier som tidigare gjorts i Kina och Egypten fick nyfödda EPO i höga doser utan att kylas ned. Den kinesiska studien med 800 för tidigt födda barn visar att i gruppen som fick EPO inom 72 timmar efter födseln fick 13 procent neurologiska funktionsnedsättningar eller avled, jämfört med 27 procent bland dem som fick placebo. I USA pågår liknande EPO-forskning med 500 bebisar. ●



Barnen som deltar i studien följs noggrant av forskarna tills de fyller två år.

Hormon som bildas i njuren

- **Erytropoetin, EPO:** Ett proteinhormon som bildas framför allt av speciella celler i njuren och som stimulerar till ökad bildning av röda blodkroppar i benmärgen.
- **Nedkylning:** Nedkylning kan förbättra kroppens syreupptagningsförmåga och minska hjärnskador. Nyfödda placeras på en kylmadrass, kläs av, svesps i en nedkyld filt eller så placeras små kylklampar nära barnets huvud för att sänka temperaturen i hjärnan. Kroppstemperaturen sänks till 33,5 grader i upp till 72 timmar.
- **Cerebral pares, CP:** En skada i hjärnan som barn kan få under graviditeten, under förlossningen eller innan två års ålder. Det finns många olika typer av cerebral pares men det innebär alltid att man har en rörelsenedsättning som kan vara mer eller mindre allvarligt.
- **PAEAN-studien** står för "Preventing Adverse Outcomes of Neonatal Hypoxic Ischaemic Encephalopathy with Erythropoietin".

Källor: Karolinska institutet, Nationalencyklopedin, Stockholms läns landsting.



Läs mer:

clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03079167

Celiaki vanligt hos barn med Downs syndrom

Glutenintolerans, celiaki, är sex gånger vanligare hos barn med Downs syndrom än bland andra barn. På sikt kan en svensk datainsamling ge ny viktig kunskap om både Downs syndrom och celiaki, liksom andra autoimmuna sjukdomar.

text: GUNILLA ELDH foto: ANDREA TURANDER grafik: ERIK NYLUND

Hos Milla, 8 år, upptäcktes sjukdomen tidigt tack vare den årliga screeningen av barn med Downs syndrom, DS. Nu har hela familjen ändrat sina matvanor.

– Vi beställer en matkasse med glutenfri mat som underlättar väldigt mycket. Alla äter numera glutenfria pannkakor och vi väljer ofta potatis och ris i stället för pasta, säger Millas pappa, Björn Hedskog.

Celiaki är en autoimmun sjukdom där immunförsvaret bryter ner tarmluddet och förstör tarmens förmåga att ta upp näring ur maten. Det finns ingen botande behandling. När sjukdomsprocessen väl är igång är det bara en sak som hjälper – att helt och hållet låta bli att äta mat som innehåller gluten. När gluten utesluts ur kosten, lugnar sig immunförsvaret. Gluten finns framförallt i vete, men också i råg och korn.

MILLA HAR ACCEPTERAT att hon inte kan få favoritglassen längre eftersom den innehåller rån av vetemjöl. Men det är värre med brödet.

– Hon gillar surdegsbröd väldigt mycket

FAKTA OM STUDIEN

Celiac disease and Down syndrome mortality: a nationwide cohort study.

► I en nationell befolkningsstudie med över 29 000 deltagare undersökte forskare om celiaki innebär en ytterligare riskökning för förtida död hos personer med DS. Något sådant samband kunde de inte hitta men konfidensintervallet är stort och därför är resultatet osäkert. Studien är publicerad i BMC Pediatrics 2017; 17: 41.



Läs mer om studien:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5282819/>

så det får vi ha högst upp i skåpet nu, säger Björn Hedskog.

En del påverkas måttligt av celiaki medan andra kan bli allvarligt sjuka. Buksmärtor, förstoppning, dålig tillväxt, långvarig eller återkommande diarré, blodbrist, trötthet och nedstämdhet kan vara tecken på sjukdomen.

– De enda symtom som Milla haft är lite trög och svullen mage, säger Björn Hedskog.

BÅDE CELIAKI OCH Downs syndrom ger en något ökad risk för förtida död. Därför ville Karl Mårild, barnläkare och forskare vid University of Colorado i USA, och hans forskarlag undersöka om sjukdomen har särskilt stor inverkan på livslängden hos personer med Downs syndrom. Trots att datasamlingen är den hittills största i sitt slag är resultatet inte tydligt.

– För att kunna hitta ett sådan eventuellt samband måste man följa ännu fler barn under längre tid, så vi får nog upprepa studien om 20 år, säger Karl Mårild, som har lett den nya studien. ►



Disa, Björn och Milla Hedskog har ändrat sina matvanor sedan Milla fick diagnosen celiaki. Nu är det glutenfritt som gäller.

Downs syndrom och celiaki

- I Sverige har ungefär 1 av 650 födda barn Downs syndrom, DS.
- DS beror på en extra kromosom av nummer 21 och kallas därför också trisomi 21.
- Den extra kromosomen påverkar utvecklingen av hjärnan, och omkring 40 procent av alla med DS har hjärtfel. Nedsatt hörsel, missbildad tolvfingertarm, infektionskänslighet och autoimmuna sjukdomar är också vanligare.
- En procent av befolkningen i västvärlden har celiaki.
- I Sverige är förekomsten hos barn i vissa åldersgrupper så hög som tre procent.
- Celiaki är sex gånger vanligare hos barn med DS än hos andra barn.

”Hon gillar surdegsbröd väldigt mycket så det får vi ha högst upp i skåpet nu.”

I Sverige screenas alla barn med Downs syndrom för celiaki. Ett enkelt blodprov visar om barnet har en viss typ av antikroppar. Om så är fallet går man vidare med undersökningen. Barnet sövs medan man tar vävnadsprov från tolvfingertarmen för att kunna bekräfta att det är celiaki.

– I andra länder undersöker man barnet för celiaki först om det har problem med tillväxten eller magen, men det har å andra sidan nästan alla med Downs syndrom, även utan celiaki. Samtidigt är det mycket svårare att upptäcka celiaki hos de här barnen. De kan ha många besvär och kan ha svårt att beskriva symtomen, säger **Karl Mårild.**



➔ **ATT BEHANDLINGEN** ÄR biverkningsfri är ett plus men allt som handlar om att ändra matvanor och införa restriktioner väcker starka känslor.

– Ju mer belastat ett barn och en familj är, desto svårare är det nog att följa en så pass strikt diet som glutenfri kost. Det kan lätt uppstå situationer där man som förälder ger avkall på dieten för att undvika konflikter. När barn blir äldre får de ju delvis ta ansvar för sina egna matvanor och jag tror det kan vara särskilt svårt för dem som har DS.

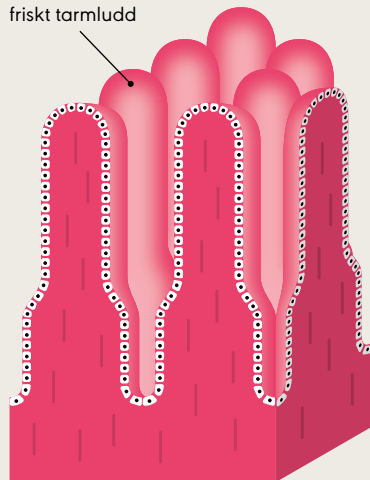
För 30 år sedan var mörkertalet stort bland barn med celiaki men nu har man lärt sig mer om sjukdomen och även blivit mer uppmärksam på sjukdomen hos barn med Downs syndrom.

Orsaken till att celiaki är vanligare hos

En livslång sjukdom

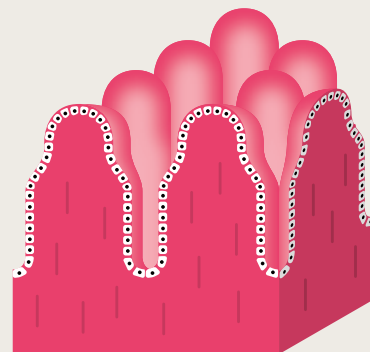
Celiaki orsakas av proteinet gluten i vete, råg och korn. Sjukdomen leder till att immunförsvaret bryter ner tarmluddet och förstör tarmens förmåga att ta upp näring ur maten.

Tunntarmens yta:
friskt tarmludd



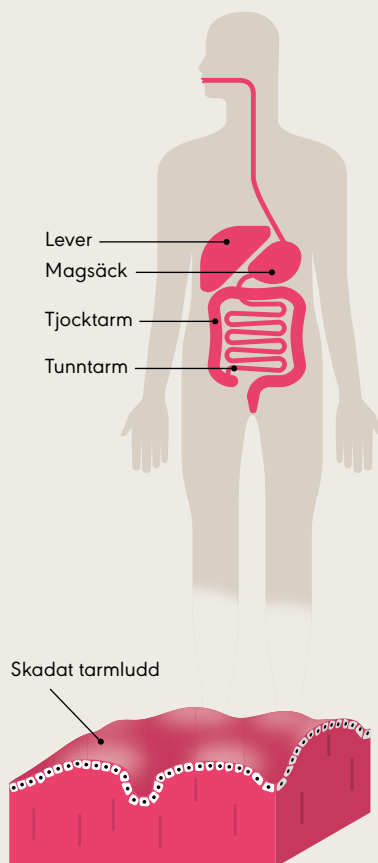
1

På insidan av en frisk tunntarm finns tarmludd som suger upp näringsämnen från maten.



2

Om man har glutenintolerans och äter mat med gluten aktiveras immunförsvaret. Slemhinnan blir inflammerad och tarmluddet bryts ner.



Skadat tarmludd

3

När tarmluddet försvinner får kroppen svårt att ta upp de näringsämnen som finns i maten. Sjukdomen är livslång, men tarmen läker med glutenfri kost.

personer med DS är inte kända men en hypotes är att det beror på kromosomavvikelsen.

– En extra kromosom 21 medför en rad sjukdomar där celiaki kanske inte är det största problemet, men heller inte det minsta. Teorin stärks av att celiaki också är vanligare hos flickor med Turners syndrom som beror på att de har en könskromosom för lite.

GEMENSAMT FÖR PERSONER med Downs syndrom och Turners syndrom är att de har

lättare att få autoimmuna sjukdomar, som till exempel diabetes typ 1 och sköldkörtelsjukdomar, där kroppens immunsystem attackerar olika organ. Vid celiaki är det tarmen som attackeras.

– De får lättare autoimmuna sjukdomar på grund av att deras immunsystem reagerar annorlunda, men exakt vad det beror på är än så länge en spekulering. Om vi skulle hitta den förklaringen har vi lärt oss mycket om både DS och celiaki och kanske även andra sjukdomar, säger Karl Mårild. ●



Läs mer:

På 1177 Vårdguiden kan du läsa mer om celiaki. 1177.se



Föräldrar känner sig ofta ifrågasatta.

Studie om förälder som assistent

Föräldrar som arbetar som personlig assistent till sitt vuxna barn blir ofta ifrågasatta. Det visar en ny studie från Göteborgs universitet. Elisabeth Olin, professor i socialt arbete vid Göteborgs universitet, har tillsammans med professor Anna Dunér undersökt hur föräldrar som arbetar som personliga assistenter åt sina vuxna barn upplever sin situation.

I studien har de intervjuat elva mammor och tre pappor.

– Från början har alla varit inställda på att både jobba och ta hand om sitt barn men så har de tvingats inse att det inte fungerar. Flera av dem har gått från heltid till halvtid och till slut har de gått över till att vara assistenter på heltid och lämnat sina jobb, berättar Elisabeth Olin.

I studien *A matter of love and labour?* beskriver de hur det funnits en syn att föräldrarna utgör ett hinder för barnens självständighet. Men föräldrarna menar tvärtom att anhörigassistans snarare är en förutsättning för att barnen ska få det stöd som krävs för att kunna leva självständigt.

Text: Helene Lumholdt



FOTO: SHUTTERSTOCK

Tal- och språksvårigheter visar sig tidigt hos vissa barn.

Joller kan avslöja försenat tal

”Da-da”, ”ba-ba” och ”ma-ma”. Redan vid tio månaders ålder kan man höra om barn har försenad tal- och språkutveckling.

– Ju tidigare man hittar dessa barn desto tidigare kan man sätta in behandling och även ge råd till närstående, säger Anna Nyman, leg. logoped på Habiliteringscenter Söderstaden och doktorand vid Karolinska Institutet.

Hon har i en ny studie undersökt 18 barn under 2 år, varav sex med

Downs syndrom, sex med CP eller misstänkt CP, tre med utvecklingsförsening utan annan diagnos och tre med någon annan typ av hjärnskada eller syndrom. Hon fann ingen försening i jollerutvecklingen jämfört med kontrollgruppen. Men däremot hos övriga barn i studien.

– Det visar att svårigheterna kommer senare hos just barn med Downs syndrom, säger **Anna Nyman**.

Text: Gunilla Eldh



Läsmer:

tandfonline.com Sök på Anna Nyman.

Boendestöd utgår inte från behov

Boendestödet till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa fungerar dåligt, enligt en ny rapport från FoU Södertörn. Den visar att insatsen sällan motsvarar brukarens behov och att det till stor del beror på hur arbetet inom socialtjänsten är organiserat.

Författarna föreslår att handläggaren bara bör besluta att brukaren ska få stöd. Boendestödjaren och brukaren bör sedan gemensamt komma fram till hur stödet ska utformas. beställningen göras.

Text: Gunilla Eldh



**Nu har
vårt bibliotek
öppnat!**

Träffar du barn, ungdomar eller vuxna med funktionsnedsättning och behöver tips på bra böcker eller filmer? Vill du ha förslag på facklitteratur inom funktionshindersområdet?

Forum Funktionshinders bibliotek har ett av Sveriges största utbud av litteratur inom funktionshindersområdet. Här kan du även ställa frågor om samhällets stöd och insatser till personer med funktionsnedsättning. Biblioteket är öppet för alla intresserade.

forumfunktionshinder.se
08-123 350 30

Forum Funktionshinder
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Öppettider:
Måndag, tisdag och torsdag 12.30–16.30,
onsdag 10.00–16.30.
Aktuella öppettider finns på webben.

Adress:
Olivecronas väg 7,
entréplan, Stockholm
(Sabbatsbergs sjukhus)

Vi välkomnar fler deltagare!

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

Intresserade anmäler sig till Scope via Internet-habiliteringen på **1177.se** eller till **ihab.sls@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 för personer som har en diagnos inom autismspektrumet utan intellektuell funktionsnedsättning.

Habilitering & Hälsa
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

habilitering.se/internethabiliteringen



SCOPE
EN WEBBKURS FÖR UNGA OM AUTISM

Kerstin Doxner gillar
att klättra med barnen.

Arbets- terapeuter

Klättringen ger mig och barnen mycket glädje.
Det säger Kerstin Doxner, arbetsterapeut
vid Habiliteringscenter Brommaplan barn.

text: MAJA LUNDBÄCK foto: SUSANNE KRONHOLM

”Alla möten med barnen, deras familjer och nätverket kring barnen är väldigt spännande. Ingen dag är den andra lik. Arbetet ger en inblick i så många olika kulturer!”

Vad gör du på jobbet?

– Jag har kontakt med barn och ungdomar som har en rörelsenedsättning. I snitt träffar jag tio barn per vecka. Vissa dagar kan jag träffa upp till fyra barn, andra dagar sitter jag mycket vid skrivbordet. Jag har också grupper på ett klättercenter tillsammans med en sjukgymnast där vi klättrar med barn som har en lättare rörelsenedsättning. Det är kul att vi kan ha klättringen, det är en verksamhet som ger både oss och barnen mycket glädje samtidigt som det är bra träning.

Hur går det till när du träffar patienterna?

– Jag träffar dem i deras egen miljö i förskolan, skolan eller i hemmet och handleder deras föräldrar och personal i hur de ska träna barnet. Barnen behöver ofta finmotorisk träning för att klara aktiviteter i det dagliga livet. Det kan vara att ta på och av jackan eller gå på toaletten. Barnen har en rörelsenedsättning på grund av till exempel cerebral pares, muskelsjukdomar, ryggmärgsbräck eller något annat. Ibland träffar jag även barnen och deras föräldrar vid hjälpmedelscentralen, där vi provar ut större hjälpmedel, som till exempel en avancerad matstol eller rullstol. Ibland måste man anpassa en lägenhet eller en entré, då skriver jag intyg för ansökan om bostadsanpassningsbidrag. Föräldrarna kan också höra av sig själva om något akut problem uppstår.

Vad är det bästa med ditt jobb?

– Alla möten med barnen, deras familjer och nätverket kring barnen är väldigt spännande. Ingen dag är den andra lik. Arbetet ger en inblick i så många olika kulturer! Jag är i familjernas hem, så jag skapar många kontakter. Eftersom jag har jobbat inom samma geografiska område under så många år finns det en del som jag har följt upp till vuxen ålder. Jag har också alltid tyckt att det är roligt att teamarbeta, man lär sig så mycket av varandra.

Vilka andra yrkesgrupper jobbar hos er?

– I mitt team ingår flera sjukgymnaster samt logoped, kurator, psykolog och specialpedagog.

Hur många gånger träffar du samma patient?



Kerstin Doxner har en ”aha-väska” med leksaker. Barnen måste använda båda sina händer för att kunna leka med dem.

KERSTIN DOXNER

Arbetsplats: Habiliteringscenter
Brommaplan barn.

Ålder: 61 år.

Utbildning: Arbetsterapeut-
utbildningen i Stockholm.

– En del barn är bara ett halvår gamla när jag träffar dem för första gången. Beroende på hur stor rörelsenedsättning barnen har varierar det otroligt mycket hur ofta jag träffar dem. En

del barn behöver intensiv träning och då kan jag träffa dem varje vecka under en begränsad tid. Andra barn som har mindre behov träffar jag en gång per år. Det är ofta hjälpmedelsbehoven som styr hur många besök som krävs.

Vilken är den största utmaningen i ditt arbete?

– Det här med att räcka till kan vara svårt, men också att prioritera, eftersom det är många barn med olika stora svårigheter och behov. Vi har fler barn per behandlare jämfört med för 20 år sedan. Det beror bland annat på att sjukvården räddar fler svårt sjuka barn i dag. Dessutom finns det fler metoder och hjälpmedel för att hjälpa barnen. Ett område som har utvecklats mycket är kognitiva hjälpmedel.

Vad anser du borde förändras inom habiliteringen?

– Jag tycker att det är för mycket administration och intygsskrivande. Det tar tid som kunde användas till behandling. Men mycket förändras just nu, vi har omorganiserat oss i specialiserade team och förhoppningsvis kommer det bli bra. ●

Helena Hallgren är bibliotekarie på Forum Funktionshinders bibliotek, som finns på Olivecronas väg 7 (Sabbatsbergs sjukhus).



FOTO: ANNA MOLANDER

Böcker om nattning och längtan

Helena Hallgren tipsar om läsvärda böcker och filmer som har koppling till olika funktionsnedsättningar.

text: HELENA HALLGREN



FILM

Jätten

(TriArt film, 2016)

Jätten är Johannes Nyholms guldbagge-vinnande långfilmsdebut. Den handlar om 30-åriga Rikard som har autism och en grav missbildning. Vid födseln skiljdes han från sin mor, som han är övertygad om att få tillbaka om han bara vinner de nordiska mästerskapen i boule. Till sin hjälp har han sin bästa vän och tränare Roland, tre klot i skimrande guld och en 50 meter hög jätte.



SKÖNLITTERATUR BARN

Elefanten som så gärna ville somna: en annorlunda godnattsaga

Carl-Johan Forssén Ehrlin (Ehrlin, 2016)

Det här är uppföljaren till den innovativa sago-boken Kaninen som så gärna ville somna. Böckerna använder psykologiska tekniker för att få barn att somna. En godnattsaga skriven med ett annorlunda och sövande språk. Författaren ger också tips för en lyckad nattning.



FACKLITTERATUR

Handbok: från rullstolsrobot till människa med mening

Magnus Kindåker & Kerstin Björsson (Tankekraftverk, 2016)

Magnus Kindåker föddes med cerebral pares. Tillsammans med författaren Kerstin Björsson tar han upp vardagens utmaningar och möjligheter, som frågan om färdtjänsten kommer i tid eller om tåget har plats för rullstol. I boken varvas personliga berättelser med användbara tips och fakta om samhällets stöd.



SKÖNLITTERATUR VUXNA

Av längtan till dig

Boktitelinfo

Anna Wester (Anna Wester, 2016)

Anna Wester är barn- och ungdomsspecialistsjuk-sköterska på Sachsska barn- och ungdomssjukhuset i Stockholm. Boken är en personlig berättelse om att få ett barn med en svår funktionsnedsättning, om kampen för sitt barns rättigheter, om att orka, om att få allting att gå runt i vardagen. En bok full av sorg, ilska, lycka och kärlek.

Mötet med barnet: Fysioterapi för barn med svår funktionsnedsättning ur ett familjeperspektiv

Åsa Bartonek och Anette Stolpe har skrivit en bok som handlar om fysioterapeutens möte med små barn som både har fysiska begränsningar och svårt att kommunicera med omgivningen. Vi bad fysioterapeuten Anna Dejler vid PUFFA Träningscenter att läsa boken.



Boken handlar om:

Boken handlar om faktorer som påverkar ett barn med svår funktionsnedsättning och hur personer runt barnet kan underlätta för att barnet ska utvecklas utifrån sina förmågor. Den är riktad till yrkesverksamma och anhöriga.

Aha-upplevelse:

Det var roligt att få en sammanfattning av fysioterapiens historia i Sverige och Europa, särskilt med tanke på att det fortfarande finns skillnader i behandlingsmetoder mellan olika länder.

Tänkvärd mening:

"Det är viktigt att tidigt börja prata om sitt vanliga och sitt ovanliga föräldraskap och om vikten av att ta emot och fråga efter hjälp".

Annas betyg:



Alla kan hitta något som är viktigt att ta med sig i mötet med patienter och anhöriga.



Intressant fråga 1:

Hur kan vi prata om perceptionens roll i barnets motorik på ett konkret sätt tillsammans med föräldrar?

Intressant fråga 2:

I boken nämns det att mål för olika insatser kan vara svår-förenliga. Hur resonerar vi med mål som kan gå åt olika håll tillsammans med föräldrarna för att få en samsyn?

Jag hade gärna läst mer om:

Föräldrars erfarenheter av habiliteringen. Både för att föräldrar ska känna igen sig, men också för att personal ska få ta del av föräldrars upplevelser.

Därför skrev författarna boken:

Det finns ett stort gap i bokhyllan för den här typen av böcker. Föräldrar behöver stöd i sitt vanliga eller ovanliga föräldraskap, och den här boken kan ge det stödet.

Det här gillar jag:

Jag uppskattade den tydlighet som finns när det gäller habiliteringens förhållningssätt och hur insatser formas, att dessa har sin utgångspunkt i barnets förmågor och intressen.

Det här gillar jag inte:

Det jag saknar i boken är frågor som rör etik. Etiska överväganden är något jag upplever som en viktig del i mitt arbete med barn. Jag hade önskat att detta hade fått plats i boken.



Läs mer:

Fler lästips på habilitering.se/forum-funktionshinder

Frågor + svar



Tomas Myrberg
delar med sig
av frågor som
kommer till
Forum Funk-
tionshinders
frågetjänst.

**HAR DU NÅGOT
DU VILL HA SVAR PÅ?**

Ring 08-123 350 10
eller mejla till
forumfunktionshinder.slso@
sll.se

? För sju år sedan fick jag diagnosen autism efter en utredning på BUP, men fick aldrig något intyg om den. Arbetsförmedlingen vill nu se utredningen men eftersom jag är över 18 har jag ingen kontakt med BUP längre. Hur får jag tag på den?

Svar: De flesta mottagningar sparar journalhandlingar i tio år efter senaste besök, så det är till BUP du ska vända dig. Hos de flesta mottagningar kan man beställa journalkopior via 1177:s e-tjänster.

► 1177.se

? Vår dotter som är 16 år har asperger och adhd. Hon vill inte ha någon kontakt med habiliteringen eller LSS. Vi föräldrar håller på att ta helt slut, finns det någonstans vi kan vända oss?

Svar: I Stockholms län har föräldrar rätt till stöd från habiliteringen oavsett om deras barn har kontakt eller inte. Kontakta närmaste habiliteringscenter eller Kris- och samtalsmottagningen,

som är specialiserad på anhörigstöd.

► habilitering.se/mottagningar

? Jag undrar var man kan prova skidåkning om man har en rörelsenedsättning?

Svar: Om du bor i Stockholmsområdet kan du söka på Fritidsnätet efter fritidsaktiviteter för personer med en funktionsnedsättning. I Åre finns den ideella föreningen Totalskidskolan. De har specialiserat sig på skidåkning för personer med funktionsnedsättning. De listar även andra orter med tillgängliga skidskolor och uthyrning av hjälpmedel för skidåkning.

► fritidsnätet.se

► totalskidskolan.se

? Jag är 21 år och har nyss fått diagnosen adhd, kan jag få samtalsstöd?

Svar: Om du behöver individuellt samtalsstöd är det primärvården eller den psykiatriska öppenvården du ska vända dig till. Habilitering & Hälsas mottagning Adhd-center erbjuder kurser och grupper för unga vuxna upp till och med 25 år.

► habilitering.se/adhd-center

? Min vuxna son har intellektuell funktionsnedsättning och bor fortfarande hemma hos oss föräldrar. Han har nu önskemål om eget boende, eftersom det blir allt mer konflikter här hemma. Vilka rättigheter har han?

Svar: När man har intellektuell funktionsnedsättning

ingår man i LSS personkrets 1. Det innebär att man kan vara berättigad till bostad enligt LSS. Efter ansökan till kommunen görs en utredning och bedömning om man har behov av det stöd som en lägenhet enligt LSS innebär. Kommunen kan också ge andra former av stöd i boendet. En kurator på habiliteringscenter kan ge stöd i hur man ansöker.

? Vad kan man få för stöd från Arbetsförmedlingen när man har autism?

Svar: Om Arbetsförmedlingen efter en utredning bedömer att man har behov av extra stöd, kan detta ges i form av hjälpmedel, personligt stöd eller ekonomiskt stöd till arbetsgivaren. Om Arbetsförmedlingen bedömer att man inte har tillräcklig arbetsförmåga trots stöd kan man vara berättigad till daglig verksamhet via LSS. Det ansöker man om hos kommunen. Du kan läsa mer om olika stöd på:

► arbetsformedlingen.se/For-arbetssokande/Stod-och-service/Funktionsnedsattning

? Min dotter har svår epilepsi. Vilket stöd kan jag få?

Svar: Den som har epilepsi tillhör inte habiliteringens målgrupper i Stockholm, men som anhörig kan du ändå få psykosocialt stöd från habiliteringen. Eftersom epilepsi är vanligt i kombination med de funktionsnedsättningar som tillhör habiliteringen, brukar det anordnas föreläsningar på temat varje år.

”Om Arbetsförmedlingen bedömer att man inte har tillräcklig arbetsförmåga trots stöd kan man vara berättigad till daglig verksamhet via LSS.”

? Jag är 19 år och har nyligen fått autismdiagnos. Jag skulle behöva veta mer, men tror inte jag klarar att träffa andra just nu. Vart kan jag vända mig?

Svar: Du kan hitta mycket information på webbplatsen ungochasperger.se. Det finns också en webbkurs, Scope, där man har kontakt med en handledare via nätet. Du kan läsa mer om den på

► habilitering.se/internethabiliteringen

? Min bror fyller snart 65 och vi undrar om han kan vara kvar på sin dagliga verksamhet?

Svar: Rätten till daglig verksamhet gäller personer i yrkesverksam ålder. Det innebär idag att han kan vara kvar tills han fyller 67 år.

Flera fjällanläggningar i Sverige är tillgängliga för personer med rullstol.



FOTO: SHUTTERSTOCK

? Vi planerar att åka till fjällen på sportlovet och har behov av att det är anpassat för personer med rullstol. Hur tar vi enklast reda på det?

Svar: Det säkraste sättet att ta reda på hur tillgängligheten ser ut för personer med rullstol är att vända sig direkt till anläggningen. Ett annat sätt kan vara

att titta på den sammanställning som Västra Götalandsregionen har gjort över tillgängliga anläggningar.

► t-d.se/sv/TD2/

Navigator ACT

– stöd för ökat välbefinnande i föräldraskap

Navigator ACT riktar sig till stressade eller nedstämda föräldrar till barn (0–17 år) med funktionsnedsättning. Målet är att ändra förhållningssätt till stress, oro eller nedstämdhet för att öka deltagarnas välmående i vardagen. ACT står för Acceptance and Commitment Therapy.

Föräldrar träffas vid fem tillfällen i en grupp tillsammans med två handledare. Grupperna erbjuds vid olika habiliteringscenter.

Intresseanmälan kan göras antingen till ett habiliteringscenter eller till **stodenheten.slso@sll.se**. Ange namn och telefonnummer i mejlet.

För mer information: **habilitering.se/act-navigator** eller Habilitering & Hälsas frågetjänst på 08-123 350 10.

 **Habilitering & Hälsa**
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING



FOTO: SHUTTERSTOCK

KIND

CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL
DISORDERS AT KAROLINSKA INSTITUTET

Habilitering & Hälsa har utvecklat Navigator ACT och vi utvärderar metoden i en forskningsstudie tillsammans med KIND, Karolinska Institutet.

Har du hört?



Podden Funka olika
– om habilitering och
funktionsnedsättningar.

**För dig som är berörd
eller vill bli det.**

 **Habilitering & Hälsa**
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING



Available on
Podbean

Dilemmat

En förälder du träffar har större förväntningar på sitt barns motoriska och språkliga utveckling än vad habiliteringsteamet har. Vad gör du?



Kuratorn

"Man måste gemensamt hitta en realistisk och rimlig nivå"

Eva Forss

Kurator, Forum Funktionshinder

Det är viktigt att teamet skapar en samarbetsallians med föräldrarna. Kurator kan tillsammans med logoped och sjukgymnast ha ett gemensamt samtal med föräldrarna om barnets diagnos och utveckling.

Man måste gemensamt hitta en realistisk och rimlig nivå på de förväntningar som föräldrarna har på sitt barn och på habiliterings insatser.

Kurator kan även erbjuda föräldrarna enskilda samtal kring hur det är att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Hur ser de på sitt föräldraskap, vad väcker det för tankar och känslor? Hur blir det om förväntningarna inte uppfylls?

"Även diagnosen i sig kan ge en vägledning"

Eva Ormberger Hedman

Sjukgymnast, Habiliteringscenter Flemingsberg

Det är viktigt att lyssna på föräldrars hopp om och förväntningar på sitt barns utveckling. Ibland kan förväntningarna vara orealistiska, enligt den fysioterapeutiska eller sjukgymnastiska bedömningen, till exempel om att barnet ska lära sig gå. Personalen kan förklara vilka motoriska färdigheter som behövs för att kunna gå. Det finns tester för vissa diagnoser som visar förväntad motorisk utveckling. Även diagnosen i sig kan ge en vägledning. Fysioterapeuten eller sjukgymnasten kan tillsammans med föräldrarna sätta delmål och mål utifrån tester, bedömningar och erfarenheter. Målen ger realistiska förväntningar på utvecklingen.



Sjukgymnasten



Logopeden

"Ibland kan det här vara en lång process för föräldrarna"

Marianne Bengtsson

Logoped, Habiliteringsenheten Årsta

Svaret på frågan beror mycket på hur långt familjen har kommit när det gäller acceptans av funktionsnedsättningen, hur gammalt barnet är och vilken diagnos det har.

Det är viktigt att lyssna in familjen och bekräfta att man förstår deras önskningar. Men det är samtidigt viktigt att inte lova något som inte är realistiskt.

Som logoped är det viktigt att förmedla att användningen av TAKK eller annan kompletterande kommunikation aldrig hämmar barnets tal- och språkutveckling. Tvärtom är det en viktig väg in i språket.

Ibland kan det här vara en lång process för föräldrarna. Som personal måste man också kunna stå ut med att de inte blir nöjda med det svar man ger dem.



FOTO: ANNA MOLANDER

Visste du att ...
Helene Näslund vill
utmana normbegreppet
med sina filmer som
En sällsynt vanlig
dag och Brev till
allmänheten.

Hoppas att Bengt orkar

JAG BRUKAR FUNDERA på Bengt. Läkaren som har haft medicinskt ansvar för vår dotter sen hon föddes för 12 år sedan. Han som vet allt om hennes sällsynta diagnos och är väl insatt i hennes sjukdomshistoria. Han som har opererat henne så många gånger att vi slutat räkna. Som kan ringa 21:15 en fredagskväll för att berätta hur de tänker lösa de senaste komplikationerna. Han som alla litar på, både det sjuka barnet och den oroliga morfadern.

JAG BRUKAR FUNDERA på Bengt och på vad som skulle hända om han plötsligt drabbas av en livskris och vill byta karriär? Om han visar sig vara av kött och blod och får en hjärtinfarkt? Vad skulle hända om han bestämmer sig för att flytta till Gävle eller blir överkörd av en buss?

Det har hänt att Bengt har varit på skidresa. Då blev det panik en stund innan

kollegorna ringde det där samtalet till Bengt de inte skulle, bara för säkerhets skull. Men om han plötsligt en dag inte finns att nå via några som helst trådar, vad händer då?

Jag brukar fundera på Bengt, och på att jag hoppas att han tar väl hand om sig. Åter fiberrikt, tar cykeln till jobbet och är mycket ute i den allra friskaste av luft. Jag hoppas att han omger sig med humoristiska människor, skratt lär ju göra en gammal, och han får gärna skaffa hund.

JAG BRUKAR FUNDERA på Bengt, och på att jag hoppas att han förstår hur tacksamma vi är. Och när vi som föräldrar höjer våra röster i frustration över hur vården har förändrats och resurserna försämrats så gäller inte vår ilska honom. För vi ser att han och hans kollegor vänder ut och in på sig själva för att räcka till. För faktum är; vårdsystemet har försämrats och det som fanns när vår dotter föddes finns inte längre. Det enda som är detsamma nu som då är Bengt.

Därför tänker jag på honom, och på att jag hoppas att han orkar.

Helene Näslund

Helene Näslund är
journalist och filmare.
Hon arbetar som
producent på Utbildningsradion, UR.

Välkommen till oss!

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

Vi har runt 40 mottagningar i Stockholms län. Här arbetar arbets-
terapeuter, logopedier, psykologer, fysioterapeuter/sjukgymnaster,
socioonomer 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.

Adhd-center
Aspergercenter
Autismcenter små barn
Center för sinnesstimulering, Lagunen och Korallen
Dövblindteamet
Dövteamet
Forum Funktionshinder

SPECIALISERADE MOTTAGNINGAR

Habiliteringsenheterna Djupdal och Årsta
Hjärnskadecenter
Internethabiliteringen
Kris- och samtalsmottagningen för anhöriga
PUFFA Träningscenter
Psykoterapimottagningen Linden

Safiren, boende för barn
StoCKK, Stockholm
Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd
Taltjänst
Tittut spädbarnsverk-samhet
UNG samtalsgrupper

Kontakta oss!

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

E-POST: forumfunktionshinder.sloso@sil.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



TIDNING
Prenumerera
– det är gratis!
 Beställ gärna
 fler exemplar av tidningen.
[funktion.se/
 prenumerera](http://funktion.se/prenumerera)

Vill du vara med i vår läsarpanel?

Vi behöver dig för att göra en riktigt bra tidning! Vi vill därför bjuda in dig till en läsarpanel för *Funktion i fokus*.

Vad är viktigt för dig som möter människor med funktionsnedsättning? Vad tycker du är intressant att läsa om, vilka problem behöver du lösningar på och vad skulle du ha nytta av i ditt arbete?

I planeringen av kommande nummer tar vi hjälp av panelen och får veta vad som var bra eller mindre bra i senaste numret.

Det är många yrkesgrupper som möter människor med funktionsnedsättning och vi vill ha med så många som möjligt i vår panel.

Välkommen att höra av dig till funktionifokus.sls@sl.se. Skriv *Läsarpanel* i ämnesraden. Vi skickar frågor via e-post och du svarar när du har tid och lust.

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

Anna Bratt, chefredaktör *Funktion i fokus*



PODD
 Lyssna på
 podden *Funka*
 olika, länk via
funktion.se

**NYHETS-
BREV**
 Anmäl dig
 på vår webb
[funktion.se/
 nyhetsbrev](http://funktion.se/nyhetsbrev)



På webbplatsen funktion.se kan du läsa artiklar eller ladda ner tidningen som pdf.



facebook.com/funktionifokus
twitter.com/funktionifokus