



Funktion **i fokus** n

Nummer 2 2018

För dig som möter människor med funktionsnedsättning

TEMANUMMER OM Forskning

Baby som bidrar till ny kunskap.

Fler landsting testar ACT för föräldrar

Läkemedelstest på barn - ett dilemma

EBH-rapporter i pipeline!

Nytt från babylabbet:

Det syns i ögonen

Annorlunda reflexer tidigt tecken på autism

Innehåll

Nº2

SPANING

4 Mindre fokus på enskilda diagnoser och mer på teman, såsom föräldraskap och delaktighet – så ser framtiden ut för forskning som berör habiliteringens målgrupper, enligt Tatja Hirvikoski, forskningschef Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting.

NOTERAT

5 Rapporten om evidensbaserad habilitering (EBH) för vuxna med diagnos inom autismspektrumet är efterlängtd. Anna Philis, ansvarig för EBH-rapporterna, har fler rapporter på gång.

PROJEKT SMÅSYSKON

8 Ebba, 14 månader, är en av nära 200 deltagare i forskningsprojektet Projekt Småsyskon, ett samarbete mellan Uppsala universitet och KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet). Den senaste studien visar skillnader i basala hjärnfunktioner.

FORSKNING PÅGÅR

15 Specialdesignad gruppterapi kan göra livet lättare för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Efter en pilotstudie i Stockholm testas nu Navigator ACT i fem landsting.

MÖTET

18 Hon twittrar, bloggar och poddar om sant och falskt, vetenskap och myt. Emma Frans är forskare med fokus på neuropsykiatriska diagnoser.

DIAGNOSEN

22 Roy har spinal muskelatrofi, en medfödd sjukdom som hör till sällsynta diagnoser. Tills helt nyligen fanns ingen verksam behandling.

DILEMMAT

23 En läkemedelsstudie på barn med en medfödd, hittills obotlig sjukdom – det är ett dilemma för läkaren som leder studien, liksom för etikexperten och psykologen som ska stötta föräldrarna.

5 FRÅGOR TILL...

24 Christopher Gillberg, professor i barn- och ungdomspsykiatri och överläkare, är aktuell med boken ESSENCE – om adhd, autism och andra utvecklingsavvikelser.

TIDSTRÄNING

26 Time management för barn med adhd – träning och hjälpmedel som gör skillnad.



18

Möt Emma Frans, ny expertkommentator för vetenskap i SVT.



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



GUNILLA ELDH
Vik. chefredaktör
08-123 350 58
gunilla.eldh@sl.se



MARIA BYGDÅS
Redaktör
08-123 350 15
maria.bygdas@sl.se



KATARINA KINDWALL
Enhetschef
08-123 350 09
katarina.kindwall@sl.se

ANSVARIG UTGIVARE
Joakim Lavesson

**ART DIRECTION
OCH GRAFISK FORM**
Åsa Widén,
Kate redaktionell design

REPRO
Matilda Boström,
BT Studio

OMSLAGSFOTO
Åke Ericson

TRYCK
Trydells tryckeri
Laholm 2018


Habilitering & Hälsa
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

Det är inte för sent...
att anmäla sig till
FoU-konferensen Kvalitets-
dagarna i Göteborg,
13-14 september. Gå in på
habiliteringsverige.se

Evidens är svårt, dyrt – och alldeles nödvändigt

I DEN AKTUELLA TEVESERIEN *Charité* (netflix.com) krockar abbedissans tro med den medicinska vetenskapen. Att sjukdom kan orsakas av bakterier som är osynliga för blotta ögat vill hon inte veta av, hellre ber hon till Gud, som är lika osynlig. Hon håller krampaktigt fast vid överksamma behandlingar med argumentet "så har vi alltid gjort".

Det är ju bokstavligen talat rena 1800-talet men tyvärr är det fortfarande så att nya rön har svårt att nå ut i världen. Många rutinmetoder för att upptäcka och behandla sjukdom är föråldrade och ineffektiva. De hör helt enkelt inte hemma i evidensbaserad hälso- och sjukvård. I det här numret möter du bland andra vetenskapsbloggaren och forskaren Emma Frans som drar en lans för evidens (från lat. "evidentia", tydlighet), som innebär det bästa vetenskapliga underlag som finns för närvarande. För att komma fram till det måste man systematiskt samla in och väga samman kvalitetsgranskade forskningsresultat. Det är svårt, det är dyrt och det är alldeles nödvändigt.

I Sverige står SBU (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering) för merparten av detta arbete. Som komplement ger Föreningen Sveriges Habiliteringschefer ut EBH-rapporter om evidensbaserad rehabilitering, och flera nya genomgångar är på gång. De ambitiösa genomgångarna görs av sakkunniga för att alla som arbetar inom rehabiliteringen ska ha tillgång till aktuell och evidensbaserad kunskap om olika insatser.

God läsning!

Gunilla Eldh, vik. chefredaktör
gunilla.eldh@sl.se

TATJA
HIRVIKOSKI

Docent i klinisk psykologi, FoU-chef för Rehabilitering och hjälpmedel i Stockholms läns sjukvårdsområde och forskare vid KIND, Karolinska Institutet.

Vidgade vyer och fokus på helheten

Habiliteringens målgrupper blir delaktiga i forskningen, perspektivet blir tvärvetenskapligt med fokus på livskvalitet. Så ser FoU-chefen Tatja Hirvikoskis framtidsvision ut.

I framtiden kommer svenska forskare bidra ännu mer till kunskapsutvecklingen internationellt. Vi tar avstamp i den internationella forskningen när vi tittar på vad som gjorts tidigare och vad vi själva ska forska på när det gäller funktionsnedsättningar.

Vi inser att vi behöver jobba mer tvärvetenskapligt. Vi kopplar ihop omvårdnad och exempelvis medicinska, sociala och psykologiska aspekter i samma studier. Olika professioner och olika perspektiv finns representerade i forskargrupperna. Vi involverar målgrupperna redan när vi planerar en studie eller ska utveckla en ny metod eller insats.

Det tvärdiagnostiska perspektivet kommer att lyftas. Vi inkluderar deltagare med olika funktionsnedsättningar i samma studie och forskar på till exempel föräldraskap, stigmatisering eller delaktighet; frågor som är viktiga för personer med funktionsnedsättning och deras närstående.

När vi pratar om vad som är nytt och spännande i dag är fokus ofta på medicinsk forskning. I framtiden kommer vi se att helheten, inklusive rehabiliteringen, är intressant.

Det är viktigt att hitta nya gener som kan vara en bakomliggande förklaring till ett symtom men det är lika spännande och viktigt att studera hur funktionsnedsättning påverkar livet och vad man kan göra för att livet ska bli så bra som möjligt.

berättat för Gunilla Eldh

”Stolthet, glädje och wow, vi gjorde det!”

Christina Renlund, vinnaren av Selmäpriset 2018 för bästa egenutgivna bok, *Du får väl säga som det är* (Vulkan 2017), en antologi som handlar om att vara anhörig och leva nära någon med funktionsnedsättning.



TIPS!

Hej Hyper...

...är en musikal om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) som har premiär i januari 2019. Skolor i hela landet kan boka en kostnadsfri föreställning för barn i årskurs F-3. Workshop och handledningsmaterial ingår i paketet, liksom en karaoke-app för barnen.

Hej Hyper är ett Friends-projekt med stöd av Hjärnfonden och Postkodlotteriet. Läs mer på friends.se.

Vattenvana för säkrare bad

I appen Babybojen visar simmerskan Therese Alshammar tio enkla och roliga övningar tillsammans med sin son Ted. Övningarna ska göra barn tryggare i bassängen och på badstranden. Ladda ned i Apple App Store och Google Play Logos.



5 av 5

poäng får biografen på Mall of Scandinavia av Tillgänglighetspatrullen.

ORDET

Affektsmitta

Känsloreaktion eller känsloläge som sprider sig från en eller flera individer till en eller flera andra, enligt bland annat den så kallade interpersonella facial feedback-hypotesen. Begreppet lågaffektivt bemötande innebär att man försöker behålla lugnet i situationer där nervositet, rädsla och aggressioner skulle kunna "smitta" andra.

Hallå där Anna Philis!



Du är kontaktperson för rapporterna om evidensbaserad habilitering, EBH, som tas fram på uppdrag av styrelsen för Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. Vad är syftet med EBH-rapporterna?

- Syftet är att ge habiliteringspersonal tillgång till aktuell och evidensbaserad kunskap om olika insatser. Vi behöver ha tydliga rekommendationer som hjälper oss i våra prioriteringar för att ge bästa möjliga stöd till patienten, säger Anna Philis, verksamhetschef Habiliteringen Halland.

Vuxna med autism är en växande patientgrupp inom habiliteringen. Rapporten "Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?" kom för nio år sedan.

- Vi har nu beslutat att göra ett nytt arbete om autism för vuxna och har som ambition att det ska vara klart 2020.

Den nya rapporten hoppas hon ska visa vägen till bästa insatser och omhändertagande för vuxna med autism.

- Många inom vår verksamhet skulle behöva lite guidning. Det här är en stor patientgrupp och det finns ett starkt önskemål om det, säger Anna Philis.

"Interventioner vid nedsatt andningsfunktion" är en färsk rapport som kommer att presenteras vid Kvalitetskonferensen i Göteborg i september. Också den har tillkommit efter önskemål från personal och chefer runt om i Sverige.

- Den ska bidra med att uppmärksamma andningsfunktion, ett område som ibland blir bortglömt. Det är inte helt tydligt vem som gör vad när det gäller andningsvård så det handlar också om samverkan mellan barnklinik och habiliteringens sjukgymnast, säger Anna Philis.

Andra kommande rapporter handlar om annorlunda perception/sensorisk bearbetning och evidens för positionering som intervention.

Länk: habiliteringsverige.se

(HB)

Sökes: "unika patienter"

I forskningsstudien *UNIKA patienter och familjer* kartläggs bland annat kognition, funktionsnivå och psykiatrisk samsjuklighet samt förändringar i hjärnan vid sällsynta genetiska syndrom. I pilotstudien ingår hittills 30 kvinnor med Turners syndrom. Kontakta charlotte.willfors@sl.se för mer information. (GE)



Läs mer:

karolinska.se



Praktiska råd på väg ut i vida världen

Nu finns en *Guide till vuxenlivet* för den som har en funktionsnedsättning och är på väg att bli vuxen.

– Vi lever i ett komplext samhälle och det är inte lätt att veta vart man ska vända sig. Vi har märkt att det finns ett stort behov av en guide för ungdomar på tröskeln till vuxenlivet så det känns jätteroligt att vi nu kan erbjuda en guide för dem, säger Helena Bjerkelius, projektledare för guiden.



Läs mer:

Ladda ner eller beställ på habilitering.se

Neuropsyk avvecklas – trots stort behov

Det användarvänliga kvalitetsregistret för neuropsykiatriska diagnoser läggs ner efter bara tre år.

Kvalitetsregistren ska bidra till god och jämlik vård. Data från registren kan användas för att följa utvecklingen i den egna verksamheten, och för att jämföra utfall av olika behandlingar och insatser.

I Sverige finns ett hundratal kvalitetsregister inom sjukvården där bland annat diagnoser, behandlingar och utfall registreras. Några av registren är primärt till för patientgrupper som tillhör habiliteringen.

Nu läggs ett av de yngsta och mest användarvänliga registren ner, Neuropsyk. Registret startades av KIND 2015 på uppdrag av Socialstyrelsen. Anledningen var främst den stora ökningen av antalet patienter med neuropsykiatriska diagnoser.

– Man såg ett behov av att följa upp vården för dessa patienter på ett systematiskt sätt, så att alla får den vård som de har rätt till enligt vårdprogrammen. Tyvärr fick vi nyligen ta det tunga beslutet att avveckla Neuropsyk på grund av brist på finansiering, säger professor **Sven Bölte**, registerhållare och chef för KIND.

Med Neuropsyk har man

kunnat se vad det är som gör skillnad för patienten på lång sikt och få kontinuerlig statistisk återkoppling online via säker inloggning. Data hämtas från journalen till registerplattformen en gång per dygn och vårdpersonal behöver inte mata in uppgifterna två gånger.

– Att slippa dubbelarbetet är avgörande för att vårdpersonal ska använda ett kvalitetsregister. Jag har redan registrerat nära 200 patienter i Neuropsyk, mot bara ett fåtal tidigare, säger MaiBritt Giacobini, forskningsansvarig vid Prima barn- och vuxenpsykiatri och medlem i styrgruppen för Neuropsyk.

HabQ är ett register som bygger på rekommendationerna i EBH-rapporterna. Registret drivs i samarbete med Linköpings universitet och används av flertalet regioner och landsting, dock inte Stockholms läns landsting eftersom registret inte är kompatibelt med journalsystemet.

CPUP är ett nationellt kvalitetsregister för cerebral pares (CP) som startades 1994 av barnortopedi och habilitering i Region Skåne. I dag är omkring 95 procent av alla barn med CP med i registret. Ett exempel på patientnytta av CPUP är att man tidigt kan sätta in förbyggande behandling så att färre barn får höftluxation. Sedan 2011 finns CPUP även för vuxna. MMCUP är ett liknande register som CPUP för personer med ryggmärgsbråck (MMC). (GE)



FOTO: SHUTTERSTOCK



Styrketräning effektivt för CP

Styrketräning för att förbättra gångförmågan bör vara en del i fysioterapi för barn och ungdomar med cerebral pares (CP), enligt en EBH-rapport från 2017. Mindre barn kan träna i lek och dagliga aktiviteter, tonåringar och vuxna på gym. Även avlastad gångträning på rullband kan förbättra gångförmågan. (HB)



FOTO: SHUTTERSTOCK

Insatserna bör utgå från barnets intresse och lek.

Leken viktig för språkutveckling

Tidiga insatser minskar symtom på autism, enligt en reviderad EBH-rapport.

Barn med funktionsnedsättning i förskoleåldern som befinner sig på en tidig kommunikativ och språklig nivå bör få insatser med fokus på utveckling av grundläggande färdigheter i kommunikation. Det rekommenderas i EBH-rapporten Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn som reviderades 2017.

Insatserna bör ges i vardagsmiljö och utgå från barnets intresse och lek. Just lekens betydelse lyfts fram i flera senare studier. Dessa insatser till barnet minskar autismsymtomen signifikant även sex år

efter att insatserna genomförts, enligt en av studierna.

Att kombinera insatser till barnet med insatser till föräldrar i form av utbildning och handledning är en effektiv insats, såsom föräldrautbildning i grupp och AKK (alternativ och kompletterande kommunikation). Samspelet mellan barn och förälder blir bättre och barnets kommunikationsförmåga och språkförståelse påverkas. Effekten förstärks om även andra i barnets närhet använder strategierna.

EBH-rapporterna tas fram på uppdrag av Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. Syftet är att ge personal tillgång till aktuell och evidensbaserad kunskap om olika insatser.

Vill du bli forskare?

En ny forskarskola i specialpedagogik ska ta fram nya verktyg och metoder för att stärka barns delaktighet och möjligheter till lärande och utveckling.

– Det kan till exempel handla om olika sätt att stödja barns språkutveckling eller förmåga att samspele i leksituationer, säger **Mara Westling Allodi**,

professor i specialpedagogik vid Stockholms universitet.



Hon ska samordna forskarskolan i samarbete med bland andra Karolinska Institutet, Jönköpings högskola och Linköpings universitet.

Hon hoppas även kunna knyta ett tiotal doktorander med specialpedagogisk bakgrund till projektet.

– De medel vi fått gör att vi även kan utveckla specialpedagogiska forskarkurser, seminarier och forskningsprojekt som kan bli nationellt vägledande, säger Mara Westling Allodi. (A-B S)

100

nya projekt om äldre med funktionsnedsättning – det har Arvsfonden beslutat finansiera fram till år 2021.

Källa: arvsfonden.se

Projekt Småsyskon

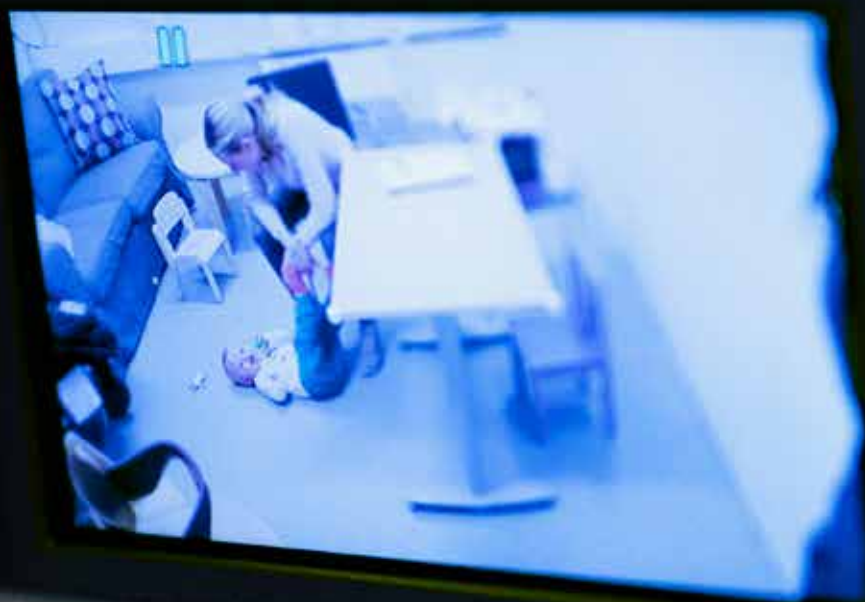
Fokus på autism

A close-up photograph of a camera lens, showing the front element and the lens barrel. The text 'HYBRID O.I.S.' is visible on the lens barrel. The background is a soft, out-of-focus light color.

Projekt Småsyskon har levererat nya ledtrådar till autism sedan starten 2011. Följ med till Barn- och babylabbet i Uppsala.

texter: GUNILLA ELDH *foto:* SUSANNE KRONHOLM

Allt som händer i labbet
filmas. Ebba och hennes
mamma leker i pausen
mellan experimenten.





Ebba, 14 månader,
har fullt fokus på
forskningsassistenten
Elin Forsberg.

Annorlunda reflexer tidigt tecken på autism

10-20 procent av de barn som har ett äldre syskon med autism får själva diagnosen senare. Några av de tidigaste tecknen är annorlunda reaktioner på ljus och ljud. Det visar de senaste resultaten från den svenska studien *Projekt Småsyskon*.

texter: GUNILLA ELDH foto: SUSANNE KRONHOLM

Bilden av autism blir alltmer komplex i takt med att forskarna kartlägger hur, när och varför autism uppstår. I det omfattande forskningsprojektet *Projekt Småsyskon* (smasyskon.se) undersöker man tidig utveckling hos spädbarn med risk för autism och även adhd.

- De flesta av barnen som deltar i Småsyskon utvecklas normalt men andelen som senare får diagnosen autism är 10-20 procent, jämfört med befolkningen som helhet där andelen bara är 1-2 procent, säger Terje Falck-Ytter, psykolog, docent vid Uppsala Universitet och Karolinska Institutet, och

forskningsledare för Projekt Småsyskon.

Sedan projektet startade 2011 har hans forskargrupp genomfört en rad delstudier som bidragit till den nya bild av autism som håller på att växa fram.

- Det tar tid att följa upp barnen tills man kan ställa diagnos. Än så länge kan man inte göra det förrän vid två-tre års ålder, så man får vara tålmodig, säger Terje Falck-Ytter.

PROJEKT SMÅSYSKON ÄR ett omfattande forskningsprojekt där man testar många olika aspekter av barnens utveckling. I studie-designen ingår bland annat att barnen undersöks med mätning av ögonrörelser (eyetracking) samt med magnetröntgen och EEG som visar hjärnaktivitet.

- Vi har möjlighet att pröva många idéer. Det gör det väldigt spännande. En av de saker vi ser är att tidiga tecken på autism inte bara handlar om avvikande mönster i sociala situationer, vilket man kanske har trott tidigare.

Ett av de överraskande fynden är att spädbarn med risk för autism har överkänsliga pupillreflexer på ljus. En datorskärm som går från svart till vitt får deras pupiller att dra ihop sig mer och snabbare än hos andra bebisar på tio månader. Genom att följa upp undersökningen av pupillreflexer har forskarna nu kunnat se vilka av barnen som faktiskt fått autism. Andra försök visar också att sinnessystemets reaktioner på stimuli är annorlunda hos barn som senare får diagnosen autism.

- De spädbarn som uppfyllde kriterierna för autism vid tre års ålder drog ihop sina pupiller mer än de barn som inte uppfyllde kriterierna vid uppföljningen. Spädbarn med kraftigare pupillsammandragning hade mer symtom senare, oberoende av om de uppfyllde kriterier för diagnos eller inte. Det är förvånande att en så grundläggande sensorisk funktion är annorlunda, säger Terje Falck-Ytter.

EN ANNAN SKILLNAD gäller den förstärkningseffekt som kombinationen av rörelse och ljud har i vårt sinnessystem, som till exempel när någon klappar händerna.

- Barn med normal utveckling är väldigt upptagna av saker som engagerar flera sin-



Terje Falck-Ytter är forskningsledare för Projekt Småsyskon.

SMÅSYSKON

Projektets namn: **Projekt Småsyskon** (smasyskon.se)

Projektledare: **Terje Falck-Ytter**

Hemvist: **Projekt Småsyskon är ett samarbete mellan Barn och BabyLab vid Uppsala Universitet och Center of Neurodevelopmental Disorders vid Karolinska Institutet (KIND)**

Finansiering: **Bland annat Vetenskapsrådet, Riksbankens Jubileumsfond och EU:s doktorandprogram**

Aktuell studie: **Studien är publicerad i Nature Communications DOI: 10.1038/s41467-018-03985-4.**

nen samtidigt, det signalerar att något viktigt har hänt i omvärlden. Data som vi publicerade tidigare i år antyder att det inte fungerar på riktigt samma sätt hos spädbarn som senare får diagnosen autism. Med ögonrörelsemätning kunde vi se att barnen med senare diagnos i mindre grad tittade på ställen där rörelse sker samtidigt med ljudförändring, som om de inte upptäcker dessa sensoriska samband.

Redan när barnen är 6-12 månader har man sett tecken på autism. Från början är skillnaderna mycket små, för att sedan gradvis bli tydligare.

- Det är inte lätt att se med blotta ögat vilket spädbarn som senare får autismdiagnos. Man tror kanske att i och med att barn är sociala från födseln borde ett tränat öga kunna se autism redan från början, men så verkar det inte vara.

HITTILLS ÄR ANTALET deltagare i Småsyskon uppe i nära 200. Genom samarbete med Birkbeck University of London har man kunnat dubbla deltagarantalet i den senaste studien, vilket gör resultaten säkrare.

- Autism är så sammansatt och heterogent att man måste ha stora grupper för att kunna lita på resultaten men också för att kunna studera undergrupper inom autismspektrumet. I dag vet vi ju inte riktigt vilka de är.

”Autism är så sammansatt och heterogent att man måste ha stora grupper för att kunna lita på resultaten men också för att kunna studera undergrupper inom autismspektrumet.”

En del av småsyskonen i studien får senare andra neuropsykiatriska diagnoser, som adhd och språkstörning.

– De kan också ha till exempel motoriska svårigheter som gör att de behöver stöd utan att de uppfyller kriterierna för någon diagnos.

TERJE FALCK-YTTER HOPPAS att Projekt Småsyskon ska bidra till tidigare upptäckt av barn som har ett hjälpbehov. Han tror också att forskningen bidrar till förståelse av vad som är annorlunda i den tidiga utvecklingen vid autism.

– Förhoppningsvis kan man gå vidare och forska mer på basala hjärnfunktioner för att förstå exakt vilka signalsubstanser som är involverade i till exempel pupillreflexen.

Autism beror i stor utsträckning på genetiska faktorer, och en viktig fråga är när och var i hjärnan olika gener relaterade till autism ”slås på”.

– Så långt har vi fokuserat mest på tio-månadersåldern men både vi och andra forskare studerar nu ännu yngre barn – även fosterutvecklingen är självklart intressant.

MÅNGA FORSKARE SOM studerar autism har ingen klinisk erfarenhet av personer med diagnosen. Det gäller inte Terje Falck-Ytter. Hans första jobb som nyutbildad psykolog för tio år sedan var att utreda barn för autism inom habiliteringen.

– Den PTP-tjänsten inom habiliteringen var väldigt viktig för mig. Där fick jag se den stora variation som finns inom autismspektrumet och samtidigt försöka sätta fingret på det som är gemensamt. ●

Med hjälp av de små silvergrå markörerna vid Ebbas tinningar, på handlederna och mellan ögonen, kan forskarna studera hur motoriken fungerar.





Ögonrörelsekameran följer Ebbas blick när hon ser på dockteater.



Ebba sitter bra i mamma Charlotte Gredenburgs famn när forskningsassistenten Elin Forsberg berättar om nästa experiment.

Kameran registrerar Ebbas blick

Ebba är en av nära 200 deltagare i Projekt Småsyskon. Hennes mamma Charlotte Gredenburg hoppas att resultaten ska bidra till att barn med autism får sin diagnos tidigare.

– Då hade vi kunnat förstå Ebbas storebror Oscar bättre och börjat träna med honom tidigare.

Ebba, 14 månader, skrattar förtjust när kaninen hoppar fram genom ett hål i kulissen. Forskningsassistenten har en figur i varje hand och växlar snabbt till en groda. Medan Ebba nyfiket följer alla händelser med blicken registreras hennes ögonrörelser via en specialkamera.

ÖGONRÖRELSETESTET PÅGÅR i omkring 15 minuter, sedan är det dags för scenbyte. I nästa experiment fäster Ebbas mamma silvergrå markörer vid tinningarna, mellan ögonen och på handlederna, som gör att man kan studera barnets motorik.

– Hon tycker verkligen att det är roligt att vara här, säger Charlotte Gredenburg.

Tidigt i morse tog hon och Ebba tåget från Stockholm till Uppsala för att delta ►

Projekt Småsyskon

i en forskningsstudie som ingår i Projekt Småsyskon på Barn- och babylabbet. Ebba kvalar in för att hennes storebror Oscar har en diagnos inom autismspektrumet.

-Vi vill gärna vara med i studien för vi tycker att det vore väldigt bra om man kunde hitta tidiga tecken på autism, säger Charlotte Gredenberg medan Ebba fångar en boll som kommer rullande på bordet.

Nästa punkt på dagens program är en allmän utvecklingsbedömning. Rummet är riggat med kameror som spelar in allt som sker, och nu blir det rena actionfilmen. Samspelet mellan psykologen Emma Lindgren och den lilla försökspersonen är intensivt. Ebbas gensvar är högt och ljudligt, hon hoppar upp och ner i mammas knä och kastar sig fram mot Emma.

INFORMATIONEN OM forskningsprojektet fick familjen när de besökte Autismcenter för små barn i Stockholm.

-Där hade vi en handledare som sporrade oss att träna med Oscar. Det var hon som tipsade oss om att Ebba kunde vara med i Småsyskon, säger Charlotte Gredenberg.

Hon tror att en tidigare diagnos hade varit till stor hjälp i Oscars fall.

-Vi hade kunnat förstå honom bättre och börjat träna med honom tidigare. Nu när vi vet vilka metoder som fungerar, och i vilka situationer han behöver stöd och hjälp, så ser vi ju att han utvecklas snabbare. ●

Markörerna som Ebbas mamma fäster vid tinningen mäter position och rörelse.



Så går experimenten till i Projekt Småsyskon



PROJEKT SMÅSYSKON

I labbet använder forskarna olika metoder för att undersöka barnets perception och kognitiva förmågor, bland annat genom mätning av ögonrörelser med en speciell kamera. Barnets motorik, lekbeteende och sociala samspel studeras också.

FOTO: ÅKE ERICSON



UNDERSÖKNINGAR AV HJÄRNAN

Barnets hjärna undersöks med EEG (elektroencefalogram) och magnetkamera (MR). EEG visar hur hjärnan bearbetar information när barnet är vaket. MR-undersökningen, som görs på Karolinska Institutet, kräver att barnet sover så att det ligger helt stilla i kameran. Metoderna är helt ofarliga för barnet och har använts i många tidigare studier.

MÄTNING AV MOTORIK

Under hela testdagen får barnet ha på sig två armband som mäter acceleration (rörelser), ungefär som en avancerad stegmätare. Man mäter hur mycket barnet rör armarna, hur yviga rörelserna är och motoriken mer i detalj.

ÖGONRÖRELSE-MÄTNING

Ögonrörelserna mäts med en speciell kamera som filmar både ögonen och en datorskärm. Systemet kan räkna ut var på datorskärmen barnet tittar med hjälp av infrarött ljus som reflekteras både på ögats yta och på näthinnan. Med ögonrörelsekamera utan skärm mäter man var barnet tittar i den "riktiga" omgivningen, även om barnet rör sig eller vrider på huvudet.



UTVECKLINGSBEDÖMNING

En psykolog gör en bedömning av barnets utvecklingsnivå inom olika områden. Testet görs enligt ett visst schema och visar bland annat barnets språkliga och motoriska färdigheter, och hur barnet samspekar med testledare och sina föräldrar.





Gruppbehandlingen bygger på "Acceptance and Commitment Therapy", ACT.

Navigator ACT testas i fem landsting

Specialdesignad gruppterapi kan göra livet lättare för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det visar en pilotstudie med 100 deltagare. Nu utvärderas behandlingen vetenskapligt inom habiliteringen i fem olika landsting och regioner.

text: FREDRIK HEDLUND illustrationer: JENS MAGNUSSON



ATT VARA FÖRÄLDER till ett barn med funktionsnedsättning innebär särskilda svårigheter. Många tvingas vara barnets advokat i kontakt med skola, vård och omsorg. Arbetslivet, liksom relationer till släkt och vänner kan påverkas negativt. Barnets livsvillkor kan också väcka djupa känslor av sorg och otillräcklighet.

Nu finns en gruppterapi för föräldrar till barn med funktionsnedsättning, Navigator ACT, som är utarbetad inom Habilitering & Hälsa i Stockholms läns landsting. Tanken med behandlingen är att lära ut ett förhållningssätt för att i tankar och känslor inte förvärpa det smärtsamma som man inte kommer undan.

- Det går att hitta ett sätt att leva med ett barn med funktionsnedsättning och de svårigheter som kommer med det och samtidigt leva ett rikt liv, säger **Bella Berg**, psykolog inom Habilitering & Hälsa, som tillsammans med ►

”Det går att hitta ett sätt att leva med ett barn med funktionsnedsättning och de svårigheter som kommer med det och samtidigt leva ett rikt liv.”

psykologen **Tiina Holmberg Bergman** har utarbetat Navigator ACT.

Behandlingen bygger på ”Acceptance and Commitment Therapy”, ACT, som är en slags beteendeterapi där man använder sig av medveten närvaro eller mindfulness. Tanken är att skapa återhämtning och utrymme för att aktivt välja hur man vill förhålla sig och leva i den situation man befinner sig.

– Att älta det som har varit eller oroa sig för det som ska komma är naturligt men det blir dysfunktionellt om man alltid är någon annanstans i tankar och känslor och är upptagen av önskan om att det skulle vara annorlunda. Då bidrar det till dåligt mående ytterligare, säger Bella Berg.

TILL HÖSTEN BLIR Region Skåne den femte habiliteringen som ansluter sig till ett forskningsprojekt som ska utvärdera behandlingen Navigator ACT.

– Vi har så få insatser som är evidensbaserade och här har vi chans att få fram evidens kring en insats och då vore det ju helt vansinnigt att inte gå med och bidra till att göra studien större. Dessutom har de ju redan fått goda preliminära resultat i Stockholm så det verkar lovande, säger **Pernille Holck**, forsknings- och utvecklingschef vid Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne.

FÖRUTOM STOCKHOLMS LÄN och Skåne deltar även Västragötalandsregionen, Uppsala och Södermanlands habiliteringar i studien. Pernille Holck menar att det både är smart och kostnadseffektivt att samarbeta över landstingsgränserna.

– Det blir större tyngd och det kan vara fler patienter som ingår i studien. Sedan



Lästips:

ACT i teori och tillämpning, Steven C Hayes m.fl. (Natur & Kultur 2014).

tycker jag att det har varit alldeles för lite samarbete. Jag tycker att det är jätteviktigt att vi drar nytta av varandras erfarenheter eftersom vi ändå är ganska små verksamheter. I detta fall är det Stockholm som går i täten och gör det största jobbet, säger hon.

Forskningsarbetet blir också startskottet för att införa behandlingen Navigator ACT i Skånes kliniska praxis. Den kommer då att fylla en lucka.

– Vi har inte något föräldrastöd i grupp för föräldrar till barn med funktionsnedsättning utan fokus här är till stor del informativ föräldrautbildning, säger Pernille Holck.

HABILITERINGEN I STOCKHOLMS län har redan genomfört en pilotstudie av behandlingen med de första 100 föräldrarna, en så kallad genomförbarhetsstudie, för att se om det alls fungerade att ge behandlingen vid vanliga habiliteringscenter. Det fungerade bra och föräldrarna upplevde det som meningsfullt och något man hade nytta av.

– Dessutom såg vi en indikation på att Navigator ACT har positiv effekt på psykisk

Navigator ACT

► Navigator ACT är en gruppbehandling för föräldrar till barn med en funktionsnedsättning. Gruppterapi baseras på en behandlingsform som kallas ”Acceptance and Commitment Therapy”, ACT, en form av kognitiv beteendeterapi, som har vetenskapligt stöd vid depression, ångest och stress. En grupp på mellan 8 och 16 föräldrar träffas vid fem tillfällen under 10–12 veckor. Syftet med behandlingen är att hitta förhållningssätt i vardagen som främjar välmående. Metoden har utvecklats vid Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting.

hälsa och välmående, säger Tatja Hirvikoski, forsknings- och utvecklingschef inom Habilitering & Hälsa och forskare vid KIND, ett forskningscenter för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar vid Karolinska Institutet.

MED PILOTSTUDIEN SOM är en randomiserad kontrollerad studie (RCT) vill man ta reda på hur bra Navigator ACT fungerar. Över 100 föräldrar runt om i landet kommer att lottas till att antingen få behandling direkt eller efter att grupperna jämförts. De föräldrar som lottas till gruppen som får vänta på sin ACT-behandling får dock andra stöd- och behandlingsinsatser, precis som de hade fått om de inte varit med i studien.

Syftet med studien är att få tydliga mått på hur behandlingen påverkar den psykiska hälsan och försäkra sig om att den inte har negativa effekter.

- Det vi vill se är att behandlingen verkligen gör nytta och inte bara väcker en medvetenhet om hur dåligt man mår



och hur kämpigt man har det, säger **Tatja Hirvikoski**.

Att habiliteringar i olika landsting och regioner samarbetar om den vetenskapliga utvärderingen menar hon är en önskvärd utveckling. Det är ett stort arbete bakom en vetenskaplig utvärdering och det är inte rimligt att alla ska göra samma jobb var för sig.

- Det är smart och effektivt att samarbeta. För mindre landsting eller regioner kan det vara helt avgörande för att kunna delta i forskningsstudier.



FORSKNINGSSTUDIEN KRING NAVIGATOR ACT kommer att pågå till 2020, men redan vid habiliteringarnas gemensamma Kvalitetsdagar i Göteborg i september i år kommer preliminära resultat från den första genomförbarhetsstudien att presenteras.

- Sedan kommer det naturligtvis dröja en tid efter avslutad studie innan det finns något som vi kan publicera, säger Tatja Hirvikoski. ●

Vill du göra verklig skillnad?

FOTO: SUSANNE KRONHOLM



Joakim Lavesson, verksamhetschef för Habilitering & Hälsa.

Habilitering & Hälsa är en verksamhet inom Stockholms läns landsting som underlättar tillvaron för barn och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. Vi ger råd, stöd och behandling och skapar förutsättningar för ökad självständighet i samhället. Hos oss arbetar arbetsterapeuter, kuratorer, logoped, psykologer, sjukgymnaster och specialpedagoger. Vill du bli en av oss?

Sök bland våra lediga jobb på jobb.sll.se

Läs mer om oss på habilitering.se



Habilitering & Hälsa
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Hon vill krossa myter

”Sveriges roligaste forskare” är gravallvarlig när hon pratar om behovet av vetenskapligt perspektiv i en värld full av mytbildning, falska nyheter och alternativa fakta. Emma Frans undersöker just nu sambandet mellan adhd och hjärt-kärlsjukdom – ett område där det finns myter att krossa.

text: IA WADENDAL foto: ANNA MOLANDER

I ett litet arbetsrum på Karolinska Institutet sitter en vetenskapskvinna som lyckats med det omöjliga: att intressera en stor publik för vetenskaplig metodik genom att twittra, blogga, podda och skriva Vetenskapskollen i Svenska Dagbladet.

Emma Frans är forskaren och vetenskaps-skribenten som får oss att tänka efter lite extra. Hon vill få oss att ifrågasätta om det vil läsaren verkligen är sant och vad avsändaren egentligen har för syfte. Ofta gör hon det med

humor – den som följer henne på Twitter kan få både en tankeställare och ett gott skratt.

– Jag trivs med att ha en fot i den akademiska världen och den andra i den mediala plattformen. Att kunna kommunicera med allmänheten är toppen.

– Vi forskare måste anstränga oss mer för att nå ut, annars är ju det vi gör förgäves. Som akademiker har man ett väldigt stort ansvar – det är viktigare än någonsin att det finns folk med expertkunskap som deltar i det offentliga samtalet. ➤

**”Vi forskare måste
anstränga oss
mer för att nå ut,
annars är ju det
vi gör förgäves.”**

Emma Frans är SVT:s
nya vetenskapsexpert
och blev "Årets
folkbildare" 2017. Hon
trivs med att ha ena
foten i den akademiska
världen och den andra
i mediabranschen.





Emma Frans utanför Aula Medica på Karolinska Institutet, där hon forskar.

Livet har blivit lite hektiskt och förändrats en hel del sedan hon belönades med utmärkelserna "Årets folkbildare" och Stora Journalistpriset som "Årets röst" förra året. Uppmärksamheten är både på gott och ont, tycker hon.

- Jag tycker ändå att jag för att vara en så pass offentlig person får en övergripande positiv respons. Mitt framgångsrecept är nog att jag lyckats hitta vinklar som gör vetenskapen intressant för människor som egentligen inte är intresserade, säger Emma Frans.

I DAG ÄR DET lättare än någonsin att hitta "fakta" på nätet som bekräftar ens egen uppfattning, att fastna i sin egen bubbla. De riktiga sanningarna som är vetenskapligt prövade kommer till korta i sådana sammanhang.

- Vi måste vara medvetna om att starka känslor gör det svårt att utvärdera något objektivt. Vi bekräftar gärna det vi redan



LÄSTIPS

**Larmrapporten
- att skilja vetenskap
från trams**

Emma Frans

Alternativa fakta

Åsa Wikforss

Good Sweden

Bad Sweden

Paul Rapacioli

tror på och väljer bort det andra. Det vore bra om vi i stället stannade upp ibland och tänkte "skulle jag vara så här kritisk mot en person eller information som jag tror på?"

Hon poängterar att vetenskapen inte är perfekt, men den är nödvändig - och definitivt ett bättre alternativ än magkänsla eller något som en kompis påstår. Hon skrattar när jag frågar varför registerforskning och vetenskapsmetodik är hennes livselixir.

- När man jobbar med registerdata som jag gör så hittar man smarta sätt att använda informationen och designa studien så att man kan utvärdera den på bästa sätt. I Sverige har vi ju med våra register fantastiska möjligheter som forskare, vem kan inte gilla det?

När Emma Frans pratar om vetenskap eller vetenskaplig metod så syftar hon på engelskans "science", som på svenska ofta över-

”När man jobbar med registerdata som jag gör så hittar man smarta sätt att använda informationen och designa studien så att man kan utvärdera den på bästa sätt.”

sätts till naturvetenskap. ”Golden standard” inom medicinsk forskning är så kallade randomiserade kontrollerade studier (RCT), där man slumpar deltagarna till exempelvis olika behandlingar och sedan jämför effekten. Det är den typen av metoder hon tycker att man ska använda även när man studerar psykologi – i alla fall så långt man kan.

– Vi måste vara ödmjuka inför att det kan vara svårt att utvärdera vissa behandlingsmetoder lika effektivt som vi kan studera ett vitt piller, alltså med randomisering och kontroll för placebo. Trots det måste vi sträva efter att utvärdera dessa metoder på ett objektiva sätt.

SJÄLV FORSKAR EMMA FRANS just nu på sambandet mellan hjärt-kärlsjukdom och adhd. Studien är ännu inte publicerad men preliminära resultat tyder på att personer med adhd har en ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar. De som går på läkemedelsbehandling för adhd har däremot en lägre risk, vilket talar emot att det är läkemedel som ger riskökningen.

– Vi vet att de som drabbas är unga vuxna och att det är vanligt med missbruk hos personer med den här diagnosen. Missbruk kan ge upphov till högre blodtryck och högre puls och påverka risken för hjärt- och kärlsjukdom.

Hon lägger till att även ärftliga faktorer kan spela in.

– Det tycks finnas en ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar hos nära släktingar medan risken minskar ju mer avlägsna släktingarna är.

– Det finns en osäkerhet kring de långsiktiga effekterna och syftet med min forskning är att klarlägga det.

Det finns både negativa och positiva myter om adhd som bör ifrågasättas, enligt Emma Frans, till exempel att adhd-läkemedel är knark. En annan myt är att adhd skulle vara en slags superkraft.

– Men säger man det så glömmet man att det faktiskt är en funktionsnedsättning. Dessutom är det respektlöst mot anhöriga att säga att det är en superkraft. Visst är det bra att avstigmatisera diagnosen. Med rätt typ av behandling och stöd kan man leva ett bra liv men för dem som inte har det här stödet är det inte alls en superkraft, säger hon.



Att mammans ålder ökar risken för vissa medfödda sjukdomar är känt sedan länge. På senare tid har forskare visat att det även finns en koppling mellan pappans ålder och flera psykiatriska diagnoser. Det beror på att nya mutationer i könscellerna ökar med mannens ålder. Emma Frans forskning bekräftar att autism hos barnet är vanligare bland äldre pappor. Hon och hennes kolleger vid Karolinska Institutet kunde också för första gången visa att barnbarn till äldre pappor har ökad risk att få autism genom att mutationerna kan ärvas vidare.

– Vi hoppas att vår studie kan öka förståelsen för hur pappans ålder kan påverka hälsan hos barn och barnbarn, säger Emma Frans.

ATT HON VALT att forska om just neuropsykiatriska funktionsnedsättningar handlar i hög grad om att det finns mycket kvar att kartlägga när det handlar om psykisk ohälsa. Att det mänskliga psyket är komplext och att det finns många kunskapsluckor kring diagnos och behandling, är frågor som lockar henne.

– Båda mina föräldrar är psykologer så jag ville läsa naturvetenskap. Det var min ungdomsrevolt, jag ville inte hålla på med något flummigt. Men när jag läste sjukdomslära blev jag väldigt intresserad av psykiatrin, så jag har inte helt lyckats undgå mitt genetiska arv, säger hon och skrattar. ●

EMMA FRANS

Ålder: 36 år.

Yrke: Forskare, doktor i medicinsk epidemiologi, vetenskapsskribent, föreläsare.

Bakgrund: Studerade biomedicin vid Uppsala universitet, doktorerade vid KI, postdoc vid University of Oxford och på KI.

Familj: Maken Hans Ahlberg, dottern Klara och sonen Valter.

Bor: I Uppsala.

Aktuell med: Forskningsstudier om adhd och risk för hjärt-kärlsjukdomar, skriver Vetenskapskollen i SvD och är ny expertkommentator för vetenskap i SVT.

Gillar: Läsa (både skönlitteratur och populärvetenskap), träna (älskar att gå och springa), lyssna på poddar och musik (helst från 90-talet).

Sociala medier: Bloggen *Emmas Selektion*, Twitter @DrEmmaFrans och Instagram @emma_frans.



FOTO: PRIVAT/SVT

Roy och hans mamma Maja Ödman.

Svårt val för både föräldrar och forskare

Roy är bara några månader gammal när han får diagnosen spinal muskeltrofi, SMA, en obotlig muskelsjukdom som tillhör gruppen sällsynta diagnoser. Han förväntas inte leva längre än sin tvåårsdag när han får plats i en forskningsstudie för en ny medicin och hoppet tänds.

I Bosse Lindquists dokumentär "Roy måste leva" får vi följa Roy medan sjukdomen långsamt bryter ner krop-

pens muskler och nerver. Roys föräldrar Maja och Hugo fick veta att han troligen inte skulle bli mer än två år. De fick också frågan om de ville låta Roy delta i en läkemedelsstudie, där en patientgrupp lottades till att få den verksamma substansen och en annan grupp till att få placebo, "sockerpiller".

Det visade sig snart att det nya läkemedlet Spinraza är säkert och effektivt men behandlingen kan inte

reparera de muskel- och nervceller som redan gått förlorade. Är Roy en av dem som får substansen som kanske kan bota, eller får han "sockerpiller"?

Studiedesignen som är "golden standard" inom medicinsk forskning, liksom kostnaden för det nya läkemedlet, innebär dilemman för föräldrar, forskare och hälso- och sjukvården.

Efter att dokumentären spelades in har forskningsstudien avslutats i förtid av etiska skäl, så att alla barn i studien ska kunna få behandlingen.

text: Gunilla Eldh

**Roy
måste leva**

visas på SVT Play
till 18 december

Dilemmat

Barn med en allvarlig, sällsynt diagnos rekryteras till en randomiserad kontrollerad läkemedelsstudie av en bromsmedicin. Hur resonerar du kring det faktum att sjukdomen fortskrider hos barnen i kontrollgruppen som får placebo?



Kliniska forskaren

”Vi gjorde studien så kort som möjligt.”

Mar Tulinius

Professor, Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Studien av läkemedlet Spinraza mot spinal muskelatrofi är nog den svåraste jag har varit med om, bland annat på grund av den etiska frågeställningen där barnen som fick placebo bara blev sämre och hade en högre dödlighet. Men det är så studier måste göras, vi hade tydliga instruktioner från läkemedelsmyndigheterna att det måste vara en placebogrupp.

Vi gjorde studien så kort som möjligt och hade en interrimsanalys som gjorde att vi kunde avbryta studien och ge alla barn behandling så snart vi såg en effekt. Dessutom visste vi som jobbade med studien inte vilka barn som fick vad, det hade varit ännu svårare om vi hade vetat.

”Det kan finnas enstaka undantag från grundregeln.”

Kjell Asplund

Ordförande i Smer (Statens medicinsk-etiska råd)

Det är högst förståeligt att man som förälder vill gripa alla möjligheter som finns, när ens barn bär på en svår sjukdom. Men grundregeln för en ny behandling måste ändå vara att den ska baseras på kliniska studier som visar att nyttan klart överstiger riskerna. Tyvärr har vi i sjukvården alldeles för ofta sett att nya behandlingar introducerats på lösa grunder och att det sedan visat sig att de saknat effekt eller gett svåra biverkningar.

Det kan finnas enstaka undantag från grundregeln. Om sjukdomsförloppet utan behandling är väl känt, redan tidiga kliniska studier visar helt otvetydiga gynnsamma effekter, och djurstudier har visat mycket låg risk för allvarliga biverkningar – ja, då kan det vara oetiskt med obehandlade kontrollpersoner.



Etikexperten

Psykoterapeuten



”På ett sätt lägger man sten på bördan de redan har.”

Camilla Grünbaum

Socionom/leg. psykoterapeut, Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting.

Jag tror inte någon förälder kan tänka sig att säga nej till att delta. På ett sätt lägger man sten på bördan de redan har. Samtidigt skapar man en ny situation där det kanske finns ett hopp om liv och framtid för ens barn. Det man kan göra som psykoterapeut är att bekräfta till föräldrar att det är en svår situation de befinner sig i och att alla möjliga reaktioner är helt rimliga, till exempel att känna sig arg, ledsen, deprimerad och maktlös. Man kan också känna skuld gentemot barnet eller känna sig som en dålig förälder.

På så sätt kan jag som terapeut göra det lättare för föräldern att stå ut.

”Om tio år kan vi ha femtio nya behandlingar”

ESSENCE är ett paraplybegrepp för adhd, autism och andra utvecklingsavvikelser, som lanserades av Christopher Gillberg, professor vid Gillbergcentrum, Göteborgs universitet.

1 Vad står begreppet ESSENCE för och vad kan det tillföra?

– ESSENCE är en förkortning av Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations, på svenska ungefär tidigt symtomgivande syndrom som leder till kliniska utvecklingsbedömningar.

– Det är ett paraplybegrepp som innebär att autism, adhd, språkstörning, intellektuell funktionsnedsättning och motoriska koordinationssvårigheter ofta förekommer samtidigt hos ett och samma barn. Problemen beror inte sällan på en obalans i nervcellernas stimulerande och hämmande funktion.

– Det är med andra ord inte längre meningsfullt att bara undersöka om det är autism, språkstörning, adhd eller inlärningssvårigheter hos mindre barn. Ofta handlar det om en blandning av symtom som signalerar att vi behöver följa barnets utveckling och tidigt anpassa insatserna till varje enskilt barn. Det ger en bättre prognos för vuxenlivet.

2 ESSENCE sägs vara en reaktion på tendensen att placera syndrom i separata fack. Kan du utveckla det?

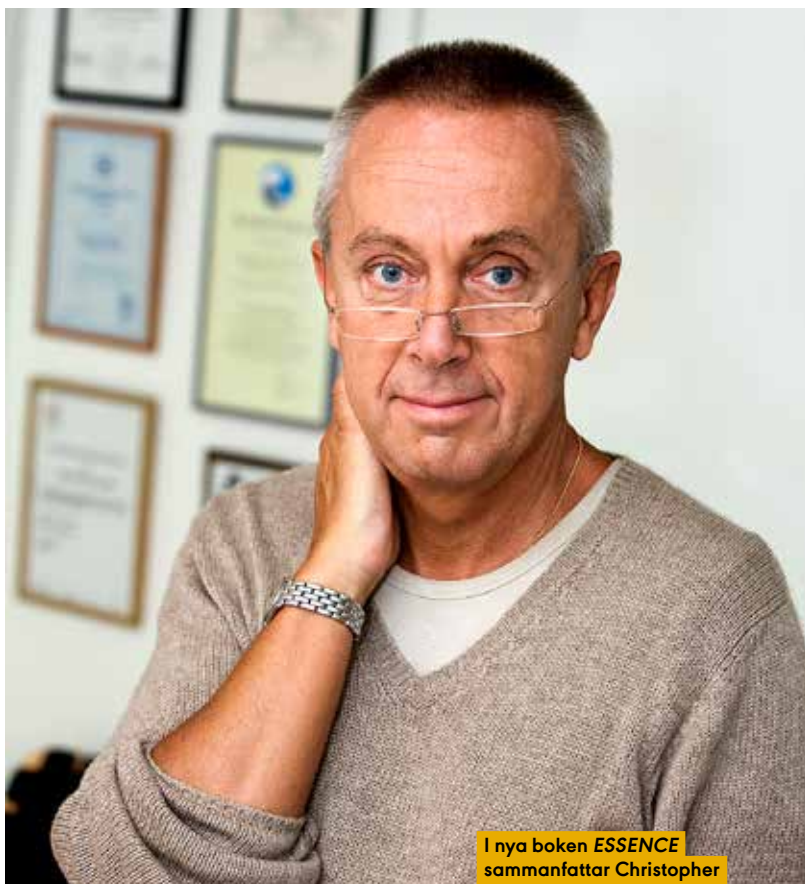


FOTO: MAGNUS GOTÄNDER

I nya boken **ESSENCE** sammanfattar Christopher Gillberg 40 års forskning.

– Många av dessa barn möts, bedöms och undersöks av BVC-sjuksköterskor, socialarbetare, psykologer, specialpedagoger, barnläkare, allmänläkare, logoped, barnneurologer, barnpsykiatriker och en rad andra experter.

– Oftast träffar de en specialist och bedöms utifrån en enda infallsvinkel. Den som till exempel är expert på Tourettes syndrom ser bara tics och den som arbetar

med språkstörningar fokuserar på det. I själva verket behövs input från många olika professioner för att fånga upp de samexisterande problemen och behandla dem.

3 Hur kan ESSENCE förbättra situationen för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar? Kan det även hjälpa de yrkesgrupper som möter dem?

– Det finns nästan lika många orsaker till autism som det finns

personer med den diagnosen. Med individuell diagnostik kan barnet få exakt den hjälp det behöver.

– Att samla alla berörda yrkesgrupper under samma tak skulle effektivisera vården. Det är dags att riva de vansinniga murar som administratörer ägnat sig åt att bygga och låta personalen som kan vården bestämma hur den ska se ut. De som arbetar med detta vet att barnen behöver mångsidig hjälp.

4 ESSENCE för tanken till proble-
mens "innersta väsen". Hur tänker
du kring det?

– Det började med att jag ombads sammanfatta den forskning vi påbörjade för fyrtio år sedan. Genomgången tydliggjorde att barn som har till exempel autism även kan ha adhd och språkstörningar, barn som har adhd även kan ha inlärningssvårigheter och motoriska koordinationsproblem.

"I dag frågar sig alltfler vad som ligger bakom olika tillstånd och försöker skraddarsy behandlingar utifrån det."

Men eftersom man endast behandlar autismen eller endast adhd:n får barnet inte hjälp med de övriga problemen. Så visst kan man säga att det finns en baktanke med begreppet – det här är essensen i alltihop.

5 Vilket är det mest intressanta forskningsspåret just nu?

– Utvecklingen går fort framåt. För tio år sedan visste vi till exempel inte att en del autisttill-

stånd och adhd orsakas av tuberös skleros, som kan ge tumörliknande förändringar i hjärnan, och för vilket det nu finns medicinsk behandling. I dag frågar sig alltfler vad som ligger bakom olika tillstånd och försöker skraddarsy behandlingar utifrån det.

– Om tio år kan vi ha ett femtiotal nya behandlingar, både individanpassade och för större grupper. I stället för intensiva insatser enbart tidigt i barnens liv, kommer vi att satsa på ett mer långsiktigt stöd. Det är särskilt viktigt i skolvärlden där kunskapen om barn med neuropsykiatriska funktionsned-sättningar är mycket eftersatt. ●

text: Anna-Britta Ståhl



Läs mer:

ESSENCE – Om adhd, autism och andra utvecklingsavvikelser (Natur & Kultur, 2018).

Prenumerera!

Nummer 3 är fullmatat med nyheter:

Missa inte
nästa nummer:

**Tema
habilitering**

utkommer den
16 oktober!

FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Eva Pontén, specialist i handkirurgi och ortopedi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.

- **Hon räddade rörelseförmågan hos barn med ryggmärgsbråck**
- **Webbstöd för föräldrar med asperger**
- **Så når du den som saknar språk – verktyg och tips**
- **Ny e-kurs för dig som jobbar i primärvården**
- **Kvalitet avgörande för lyckad insats**

Funktion

i fokus

Gå in på funktion.se för gratis prenumeration till dig själv och din verksamhet.

Bättre koll när barn med adhd får tidsträna

Med tidshjälpmedel och träning kan barn med adhd signifikant förbättra sin hantering av tiden, visar en svensk studie.

text: FREDRIK HEDLUND

I en ny studie lottades 38 barn och ungdomar mellan 9 och 15 år med stabil adhd-medicinering till en försöksgrupp eller en kontrollgrupp.

Barnen i försöksgruppen fick under tre månader träna sin tidsuppfattning tillsammans med en coach och fick också tidshjälpmedel förskrivet av en arbetsterapeut.

– Vi har både mätt den kognitiva tidsuppfattningen och hur barnen får till det i vardagen, säger Gunnel Janeslätt, medicine doktor och arbetsterapeut vid institutionen Funktionshinder och habilitering vid Uppsala universitet.

Hon är en av handledarna i ett forskningsprojekt som undersöker hur barn med adhd kan få hjälp med sin tidshantering.

Den aktuella studien publicerade hon nyligen tillsammans med Birgitta Wennberg, arbetsterapeut vid Habilitering och Hälsa, Stockholms läns landsting, och doktorand vid Linköpings universitet.

När det gäller den kognitiva tidsuppfattningen ökade barnen i träningsgruppen signifikant sina förmågor på två av tre områden – tidsupplevelsen och tidsorienteringen – medan tidsplaneringen inte nådde ända fram.

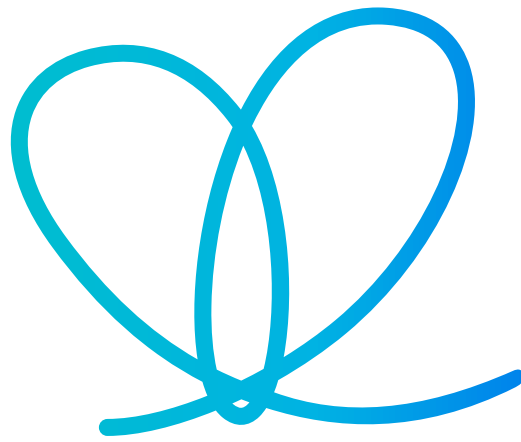
– Det hänger nog mycket ihop med vad vi låtit dem träna på. De har jobbat mycket med att mäta tid och hur lång tid det tar att göra olika saker, och där ser vi en signifikant skillnad.

Den största effekten ser man i den praktiska vardagen där föräldrarna har skattat effekten av behandlingen.

– Barnen har bättre koll på när något ska hända och hur länge det ska pågå. I och med det blir ju allt lugnare. Både föräldrar och barn tycker att det har blivit mindre tjat, säger Gunnel Janeslätt.



Smarta appar för den som har svårigheter med tidshantering och planering.



HABILITERING

2018

KVALITETSKONFERENS

GÖTEBORG 13-14 SEPTEMBER

Välkommen till en mötesplats för habilitering! Ta del av utvecklingsprojekt och aktuell forskning. Temat är en värdeskapande habilitering med patientens perspektiv i fokus.

UR KVALITETSKONFERENSENS PROGRAM 13-14 SEPTEMBER:

**Viktiga värden i världen!
Meningskapandet i mötet mellan
mitt liv och ditt arbetsliv**
Tone Engen, statsvetare
Specialpedagogiska skolmyndigheten

Habilitering i ett samhälle i förändring
Thor Sandmel, filosof och matematiker

**Livet med ESSENCE – om autism, ADHD
och inlärningsproblem i ett livsperspektiv**
Christopher Gillberg, professor
Gillbergcentrum, Göteborgs universitet

Att leva med cerebral pares hela livet
Kate Himmelmann, docent
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Göteborg

**Att inte låta sig hindras av rörelsehinder
eller kommunikationssvårigheter**
Per Andersson, föreningen ISAAC

Karin Klingenstierna är moderator.

Dessutom workshops, seminarier
och posterutställning.

Läs hela programmet och boka din plats på
habiliteringisverige.se

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 arbetsterapeuter, logoped, psykologer, fysioterapeuter/sjukgymnaster, socionomer och specialpedagoger. Du hittar kontaktuppgifter på habilitering.se/mottagningar



HABILITERINGSCENTER

Det finns 15 habiliteringscenter i Stockholms län. Här tar vi emot barn och vuxna med funktionsnedsättning, till exempel intellektuell funktionsnedsättning, rörelsenedsättning, flerfunktionsnedsättning och autismspektrumdiagnos.

SPECIALISERADE MOTTAGNINGAR

Adhd-center
Aspergercenter och UNG samtalsgrupper
Autismcenter små barn
Center för sinnesstimulering, Lagunen och Korallen
Dövblindteamet
Dövteamet
Forum Funktionshinder
Habiliteringsenheten Skola
Hjärnskadecenter

Internethabiliteringen
Kris- och samtalsmottagningen för anhöriga
Motorik & träningscenter
Psykoteraپimottagningen Linden
Safiren, boende för barn
StoCKK, Stockholm Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd
Taltjänst
Tittut spädbarnsverksamhet

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.slso@sll.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