

# Funktion

i fokus

Nummer 1 2019

För dig som möter människor med funktionsnedsättning



Konstnär som  
går igenom rutan.



15 sidor

## Smärta

Stark koppling  
mellan NPF  
och smärta

Guide  
Så gör du  
lekrummet  
bättre för alla

Fettrik mat effektivt  
mot epilepsi

Nya riktlinjer  
för psykiatri

Följ med till  
Lilla Erstagården!

En konstskola för

# ovanliga

LARS LERIN FÅR  
LÄRLINGARNA  
ATT BLOMMA



Habilitering & Hälsa  
REGION STOCKHOLM

# Innehåll

Nº1

## NOTERAT

**6** Andelen barn och unga med neuropsykiatriska diagnoser i Stockholms län fortsätter öka.

**7** Smeksex och sex med sig själv ingår i ett nytt bildstöd om sex som utvecklats av Habilitering & Hälsa i Region Stockholm.

## MÖTET

**8** Han var udda redan som barn och kände sig inte riktigt hemma någonstans. Trots sin blyghet och introverta natur har konstnären Lars Lerin blivit folkkär, mycket tack vare sina tv-program.

## I FOKUS SMÄRTA

**16** På Lilla Erstagården är smärtteamet specialister på att kartlägga när, var och hur patienterna har ont.

**22** William, 13 år, har en förvärvad hjärnskada som gör att han inte kan kommunicera. Hans föräldrar har lärt sig att registrera och tolka tecken på att han kan ha ont.

**26** Vart fjärde barn med smärta utan känd orsak, har också neuropsykiatriska symtom. Det visade forskaren Camilla Wiwe Lipsker i sin avhandling som hon nyligen doktorerade på vid Karolinska Institutet.

## FORSKNING

**32** En extremt fettrik diet kan hjälpa mot epilepsi, men den kan vara svår att följa för många patienter. Ny forskning visar att även kost med en lägre andel fett kan ha lika god effekt.

## ENKLARE LIV

**30** En doktorsväska med bildstöd, en

tiger med tryckkontakt och en krabba som vibrerar och låter – det är några av leksakerna i rummet för barn med särskilda behov.

## DILEMMAT

**40** Vilka råd ger du föräldrar när det gäller att tala med sitt barn om dess funktionsnedsättning? Vi har frågat tre experter med olika perspektiv på saken.

## SAMVERKAN

**38** I Norrtälje kan barn och unga få musikterapi, tack vare samverkan mellan den privata stiftelsen Musikbojen och psykiatri.

25



42

Assistanshunden Rocky har förändrat livet för Douglas som är tio år och har autism.



8

## Funktion i fokus

Funktion i fokus ges ut av Habilitering & Hälsa, Region Stockholm. 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

Habiliteringens  
resurscenter  
Olivecronas väg 5  
113 61 Stockholm

### REDAKTION



#### GUNILLA ELDH

Vik. chefredaktör  
08-123 350 58  
gunilla.eldh@sll.se



#### MARIA BYGDÅS

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



#### KATARINA KINDWALL

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

### ANSVARIG UTGIVARE

Joakim Lavesson

### ART DIRECTION OCH GRAFISK FORM

Åsa Widén, Kate

### REPRO

Matilda Boström,  
BT Studio

### OMSLAGSFOTO

Susanne Kronholm

### TRYCK

Danagård Litho  
Ödeshög 2019

  
**Habilitering & Hälsa**  
REGION STOCKHOLM



FOTO: SUSANNE WÄLSTRÖM

Att förebygga smärta  
är fokus för Swedish Pain  
Societys arbete 2020.  
Vill du bli medlem i SPS?  
[swedishpainsociety.com](http://swedishpainsociety.com)

## Bra med fokus på smärta

**SWEDISH PAIN SOCIETY (SPS)** ingår i den internationella sammanslutningen International Association for the Study of Pain (IASP), som varje år arrangerar en utbildningsdag med fokus på ett specifikt tema. I år är det smärta och neuropsykiatriska diagnoser, eller neurologiska utvecklingsdiagnoser som man säger inom psykiatri.

Den temadag som SPS arrangerade 8 mars var ett utomordentligt bra initiativ men blottade dessvärre en lakun hos landets smärtspecialister. En del av den kunskapsluckan vill Svenska

psykiatriska föreningen täppa igen med nya riktlinjer: "Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatri" (Gothia Fortbildning, 2019). Där framgår tydligt hur kunskapsbristen drabbar dessa patienter, inte minst eftersom många i gruppen har svårt att förmedla när, var och hur de har ont.

Kopplingen mellan autism/adhd och smärtsjukdom är ett relativt nytt forskningsspår som du kan läsa mer om

på sidan 26, där medicinjournalisten Fredrik Hedlund intervjuat Camilla Wiwe Lipsker, leg. psykolog och forskare vid Karolinska institutet. I hennes avhandling ingår en uppseendeväckande fallbeskrivning av en flicka vars liv varit starkt begränsat av smärta. Först när hon utreddes av psykolog, fick diagnoserna adhd och Aspergers syndrom och läkemedel för adhd, kom vändningen.

Personer med funktionsnedsättning har onödigt många andra. Låt oss hoppas att detta uppmärksammas mer av både forskare, beslutsfattare och vård- och omsorgspersonal.

### God läsning!

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



KARIN  
OLSSON  
SANDBERG

Fritidssamordnare  
för personer med  
funktionsnedsättning i  
Stockholms stad.

Arbetar i den strategiska staben på idrottsförvaltningen och samordnar nätverket "Fritid för alla". Ett av hennes egna fritidsintressen är att sjunga i gospelkör.

# "Simning och zumba för alla"

**Karin Olsson Sandberg** har en vision: alla ska kunna delta i fritidsaktiviteter som är bra för hälsan.

**M**itt uppdrag är att barn och unga med funktionsnedsättning ska få tillgång till fler fritidsaktiviteter och att alla ska känna sig välkomna i stadens simhallar, oavsett funktionsnedsättning. En förutsättning för att lyckas med detta är samverkan med andra aktörer, som habiliteringen och utbildningsförvaltningen.

Jag ger mig inte i första taget. För tio år sedan drog jag igång zumba för personer med synnedsättning. Det var inte många som trodde att det skulle funka men om man har visioner måste man hela tiden försöka ligga steget före. Det handlar om att verkligen tro på att det går att genomföra. Är man flexibel och möter varje individ där den är så ökar möjligheten att lyckas.

Alla våra anläggningar är inte fullt tillgängliga i dag men det är dit vi är på väg. Helst vill vi komma dit där vi inte behöver prata om personer med funktionsnedsättning, utan utgå ifrån att alla individer – oavsett förutsättningar – kan ha en aktiv fritid och delta i de aktiviteter som de önskar. Simning, zumba, yoga, gymträning och allt som är roligt och bra för hälsan ska vara möjligt för alla.

Även om det är en bit kvar så har det skett stora förändringar under det senaste decenniet och så kommer det att fortsätta. Funktionsfrågan hamnar allt högre upp på dagordningen och målgruppen prioriteras.

Att tjänsten som fritidssamordnare numera är placerad på en strategisk nivå sänder positiva signaler till beslutsfattare och samverkanspartner. Det ger också större möjligheter att påverka.

Hur det gick med zumba för personer med synnedsättning? Det blev så klart en succé.

text: GUNILLA ELDH

”Eftersom jag är annorlunda ser jag världen i ett annat perspektiv. I mina ögon är allt svart eller vitt.”

Greta Thunberg i *Financial Times* om hur Aspergers syndrom kan vara en gåva.

### BOENDESTÖD VANLIG INSATS ENLIGT LAGEN

55 800 personer med funktionsnedsättning hade i oktober 2018 någon typ av insats från socialtjänsten, enligt en kartläggning av Socialstyrelsen. Boendestöd, hemtjänst och trygghetslarm är de vanligaste insatserna enligt socialtjänstlagen (SoL) till personer med funktionsnedsättning under 65 år.

## Recept för bättre hälsa

Personer med funktionsnedsättning mår sämre än andra, enligt en rapport från Myndigheten för delaktighet.

Fyra åtgärder skulle minska ohälsan väsentligt, enligt Folkhälsoinstitutet:

- ♥ tryggare och stabilare ekonomi
- ♥ större social delaktighet
- ♥ minskad övervikt och fetma
- ♥ bättre bemötande i vården.

(GE)

# 110

deltagare har nu anmält sig till Scope, en internet-behandling för unga med autism. [habilitering.se/scope](http://habilitering.se/scope)

### ORDET

## Könsdysfori

En person med könsdysfori lider av att kroppen inte överensstämmer med den upplevda könsidentiteten och kan därför ha en önskan om könsbekräftande behandling.

Könsdysfori har inget med sexuell läggning att göra.



FOTO: SHUTTERSTOCK

Med VR-glasögon kan du välja den virtuella verkligheten.

### Tre frågor till

**Luke**, 44 år, som har asperger använder VR-glasögon för att få andrum i vardagen.

#### 1 Hur använder du VR (virtual reality)?

För mig är VR ett fantastiskt hjälpmedel. När jag använder VR kan jag skärma av mig från omgivningen på ett sätt som tidigare inte var möjligt. Att kalla det verklighetsflykt känns lite fel, men i VR kan jag själv välja var jag vill befinna mig om världen utanför blir för jobbig. Jag åker ofta på semester i VR.

#### 2 Vilka utvecklingsmöjligheter ser du för VR inom vården?

Jag vet att VR används bland annat i behandlingsprogram mot fobier. Det finns också ett avslappningsprogram som många säkert skulle vara hjälpta av. En intressant effekt som jag själv har upptäckt är att VR verkar lindra nedstämdhet. När hösten kommer och dagarna är mörka, då hjälper det att ta på sig ett VR-headset och besöka en solig strand.

#### 3 Ser du några andra användningsområden för personer med funktionsnedsättning?

I VR kan en som sitter eller ligger använda program som Google Earth och resa iväg. För dem skulle VR inte skärma av utan inkludera och möjliggöra upplevelser som annars skulle vara utom räckhåll. Det finns även virtuella mötesplatser där alla inloggade kan skapa sin egen avatar. Det är ett sätt att umgås med andra, var de än befinner sig i världen och oavsett fysiska eller psykiska begränsningar. VR skulle också kunna användas mer inom utbildningar för att inkludera människor som har svårt att lära sig genom traditionella metoder.

(AM)

## Guide för unga

Du har väl inte missat *Guide till vuxenlivet?* Guiden används bland annat av dagliga verksamheter i hela landet, företag inom personlig assistans och inom psykiatri. Ladda ner eller beställ på [publicerat.habilitering.se](http://publicerat.habilitering.se).

(GE)



## Stöd till anhöriga

Nu finns en broschyr för den som är anhörig till en person med funktionsnedsättning och själv är i behov av stöd. Det kan till exempel gälla den som ger daglig omvårdnad till någon med förvärvat hjärnskada, skapar struktur i vardagen för ett barn med autism eller har dygnet-runt-jour för ett syskon med adhd.

Broschyren kan laddas ner och beställas på [publicerat.habilitering.se](http://publicerat.habilitering.se).

(GE)

## En kurator på webben

Funktionshindersguiden.se har fått ny form. Här finns enkel och kortfattad information om samhällets stöd vid funktionsnedsättning, bland annat:

- Ekonomiskt stöd och bidrag
- Stöd i vardagen
- Skola och arbete
- Fritid, kultur och motion
- Stöd till anhöriga

# Gapet mellan flickor och pojkar minskar

**Andelen barn och unga som får vård för autism och adhd fortsätter öka i Stockholms län. Ökningen är proportionellt sett störst bland tonårsflickor.**

Det visar den sammanställning av data för 2018 som Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES) genomfört på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Region Stockholm.

– Gapet mellan flickor och pojkar minskar, både när det gäller diagnostiserad autism och adhd, säger **Kyriaki Kosidou**, överläkare i psykiatri, enheten för psykisk hälsa vid CES.

Vid forskningskonferensen Fokus på autism 10–12 april presenterade Kyriaki Kosidou en preliminär lägesrapport över förekomst och vårdkonsumtion för autism och adhd.

Kartläggningen av antalet barn med neuropsykiatriska diagnoser i Stockholms län bygger på flera lokala databaser och siffrorna är därför inte helt jämförbara med siffror från andra

län, som endast bygger på data från patientregistret.

– Men med hjälp av Socialstyrelsens data från patientregistret och läkemedelsregistret kan vi se att flera andra regioner ligger ungefär på samma nivå, åtminstone vad gäller adhd.

För adhd är jämförelsen med andra regioner mer tillförlitlig än för diagnoser inom autismspektrumet.

Det beror på att all förskrivning av receptbelagda läkemedel registreras.

– Vi vet att omkring 70 procent av alla som har diagnosen får läkemedel för adhd, säger Kyriaki Kosidou.

En tänkbar orsak till ökningen skulle kunna vara ett minskat mörkertal. Samhällsförändringar och nya arbetsätt i skolan kan också spela in, liksom att samsjuklighet med psykisk ohälsa komplicerar diagnostiken.

– En viktig fråga är också var man lägger fokus i mötet med patienten, på NPF-diagnoser eller på andra påfrestningar i barnets liv och samsjuklighet med psykisk ohälsa, säger Kyriaki Kosidou.

(GE)



## Resa med förhinder

Andelen vuxna svenskar som upplever hinder att åka buss är 28 procent. Bland resenärer med funktionsnedsättning är det 40–49 procent som upplever hinder, beroende på grupp. För spårtrafik är det 18 procent respektive 30–39 procent. Det framgår av en rapport som myndigheten Trafikanalys gjort på uppdrag av regeringen.

Att åka kollektivt förutsätter bland annat god kognitiv förmåga, att kunna röra sig och ha förmåga att vistas i olika miljöer.

– Därför är en flexibel och spontan information och service speciellt viktigt för resenärer med funktionsnedsättning, säger **Tom Andersson**, projektledare på Trafikanalys.

(GE)







FOTO: LIBRIS FÖRLAG

Författaren Anna Pella.

# Dags att lufta livets stora frågor

Anna Pellas böcker om Mio, Vide och Tintin är sommarlovläsning som griper tag. Nu finns andra delen i serien Funkisfamiljen.

Barn som har ett syskon med funktionsnedsättning tvingas ofta fundera över livets stora frågor tidigt i livet. Anna Pellas barnböcker, med illustrationer av Anna Forsmark, handlar om hur det kan vara att växa upp med ett syskon som har en svår funktionsnedsättning. 2018 kom första delen i serien Funkisfamiljen, *Operation slutstirrat* och nu finns andra delen, *Operation rädda sommarlovet* (Libris 2019).

Anna Pellas egna barn är förbilder till de tre syskonen i böckerna, Mio som är äldst

och har flerfunktionsnedsättning, och småsykonen Vide och Tintin.

– På loven blir det särskilt tydligt att vi inte är en vanlig familj. Att till exempel ligga på sjukhus eller få stanna hemma när andra är på semesterresa är mycket svårare än när det händer under skoltid, säger Anna Pella.

Åttaåriga Vide är den i familjen som funderar mycket på livet.

– Vide tänker på hur orättvist livet är, både det lilla livet i familjen och ute i samhället.

Böckerna är skrivna för barn 6–9 år men kan också vara en bra utgångspunkt för samtal med både lite yngre och äldre barn, menar författaren.

– Min erfarenhet är att berättelserna fungerar väldigt bra som högläsning, säger Anna Pella.



Läsning om livet i *Operation rädda sommarlovet*.

## Experter som kan hjälpmedel

Har du frågor om tekniska hjälpmedel för inlärning och kommunikation? Vid Habiliterings resurscenter i Region Stockholm finns experter som har koll.

**?** Finns det någon app som gör det möjligt att fotografera text och få den uppläst? Det skulle vara väldigt bra för min elev. Det skulle även vara bra om han kunde få hjälp att anpassa sin mobil.

*Det undrade Erik Sallnäs, lärare på en gymnasieskola i Huddinge.*

**Det här är den korta versionen av svaret som han fick:**

Hej Erik! Det finns ett par appar som fungerar på det viset. Till Iphone/Ipad kan man välja mellan Claro Scanpen och Prizmo Go. Claro Scanpen fungerar även på Android.

En sammanställning av olika läs- och skrivstöd i dator, mobil och surfplatta kan laddas ner här: [habilitering.se/kommunikativt-och-kognitivt-stod](http://habilitering.se/kommunikativt-och-kognitivt-stod).

Den som vill testa hjälpmedel och få tips kan också besöka öppet hus på Habiliterings resurscenter. Elever med språksvårigheter kan få remiss av en arbetsterapeut eller logoped för ett individuellt besök.

*/Fredrik Thurfjell, logoped, Habiliterings resurscenter*

(GE)

Mötet

”Man måste  
gå emot  
sin

rä

Motvillig posör.





Konstnären och författaren **Lars Lerin**  
är allergisk mot parmiddagar, statusjakt  
och fina titlar. Bäst trivs han ute  
i naturen eller i sin ateljé – och med  
sina lärningar i konstskolan.

*text:* GUNILLA ELDH *foto:* SUSANNE KRONHOLM



ds la”

## LARS LERIN

Född: 1954 i Munkfors i Värmland.

Föräldrar: Gerd och Jonny som han hälsar på en gång i veckan.

Utbildning: Gerlesborgsskolan och Valands konsthögskola.

Familj: Maken Manoel "Junior" Marques Lerin och två söner som är födda i Brasilien.

Konstnär och författare med egen konsthall i Karlstad – Sandgrund Lars Lerin – och utställningar i Europa och USA. Har skrivit och illustrerat ett femtiotal böcker, däribland *Straffrondor och ärevärv*, *Och fågeln flög fritt för att uppsöka sin bur: brev och bilder*, *Axels tid* och *Det tysta köket*.

Sommarpratare i Sveriges Radio P1 år 2012 och vald till intervju ett flertal gånger.

Aktuell med: *Lerins lärlingar i Brasilien*, en tv-serie i sex delar om en konstskola för personer med funktionsnedsättning. Den andra säsongen spelades in under hösten 2018 och finns på SVT Play.

Inte kan en tro att den mannen har kastat ut en tv genom fönstret, nätdejtat över hela världen och nästan supit skallen av sig uppe i Lofoten.

"Benen är konstiga", klagar han när fotografen vill att han ska lägga upp dem på soffan, kaffet är slut och han har ingen att luta sig mot.

Det är början på en lång dag för konstnären Lars Lerin och han har inte riktigt hunnit bli varm i kläderna när vi "träffs", som man säger på värmländska.

Det är dags för andra säsongen av succéserien *Lerins lärlingar* och SVT har bjudit in media till en förhandsvisning på Bio Capitol i Stockholm. Huvudpersonen finner sig, trots att han egentligen avskyr mingel. Det här med lärlingarna betyder nämligen något speciellt.

– Jag känner mig väldigt glad för att vara med i detta, förstår du. Jag har alltid tyckt det är lite roligt att vara med människor som är i utkanten sådär utav allt, liksom, så en känner att en kan vara sig själv riktigt ordentligt, säger han med ett försiktigt leende.

Deltagarna i konstskolan som nu är inne på det tredje året, har alla någon diagnostiserad funktionsnedsättning och de flesta kommer från olika grupper inom daglig verksamhet i Karlstad. Konstskolan har gett dem en social gemenskap som många saknat tidigare. För Lerin som är konstnärlig ledare är samvaron också betydelsefull.

– Det är ingen finfernissa utan de är som de är, rättframma. Hjärta till hjärta utan för

mycket artigheter. Jag känner mig mer bekväm med dessa människor än med vanliga.

Lars Lerin vet allt om hur det är att känna sig annorlunda. Han växte upp utanför den värmländska bruksorten Munkfors. Pappan var bandystjärna men sonen var mer intresserad av att prova mammas läppstift än att bli en av grabbarna i juniorlaget. Till råga på allt var han hemligt förälskad i en pojke i samma klass.

I dag är Lars Lerin lyckligt gift med den brasilianske dansaren Manoel "Junior" Marques, som han träffade för drygt tio år sedan via nätdejting. Den andra säsongen av *Lerins lärlingar* utspelar sig delvis i Brasilien, en lite längre utflykt än den i förra säsongen som gick till västkusten. Junior guidar gruppen i Rio de Janeiro, från stranden Copacabana till Jesusstatyn på berget Corcovado.

– Det var en stor upplevelse för mig att få visa mitt hemland för mina vänner i konstskolan, säger han.

**NÄR BUSSEN FRÅN** Karlstad äntligen hittat fram till biografen är röda mattan utrullad för lärlingarna och fotoblixtarna smattrar. Klädkod: karneval. SVT:s ledning är på plats, liksom produktionsbolaget Nexiko, och förstås, projektledaren för konstskolan, **Wanja Asplund**, tidigare enhetschef i Karlstads kommun med ansvar för daglig verksamhet. För henne handlar *Lerins lärlingar* mycket om att förmedla att den här typen av verksamhet kan vara en värdig sysselsättning.

– De skapar tillsammans kring ett ämne och så pratar de om sina önskningar och visioner, om livet och förhållanden. De är ju inspirerande för vem som. En stor lycka är också att lärlingarna blivit vänner och ser tjusningen med varandra, oavsett vilken funktionsvariation de har, säger hon.

Trots minutiösa förberedelser var rädslan för att resa ända till Brasilien ett alltför stort hinder för några av lärlingarna. De valde i stället att stanna hemma och förbereda karnevalståget som avslutar säsongen. Per Anteryd bestämde sig för att följa med, trots att han var rädd för att flyga och fasade för den brasilianska värmen och alla farliga djur.



Jessica Eneroth i karnevalsplymer som hon skapat i konstskolan.



"Lärlingarna" Per Anteryd och Jon Boss på röda matten inför premiärvisningen av Lerins Lärlingar i Brasilien.

## "Alla älskar ju di här lärlingarna. De är kända på stan och får skriva autografer."

– Lars brukar säga att det är viktigt att gå emot sina rädslor, för annars växer man inte och nu hade jag chansen att göra det. Jag tog reda på att giftspindlar och ormar bara finns i djungeln och inte i en storstad som Rio, dit vi skulle, säger han.

Även Lerin har brottats med sin rädsla varje gång han besökt Juniors hemland. Han passar inte vid ekvatorn, har han sagt, med all den fattigdom och smärta som finns där, gatans ständiga drama, den överhängande risken att bli magsjuk och få en nära-döden-upplevelse, för att inte tala om kalhyggena som breder ut sig i regnskogen som har tillhört paradisdäglarna.

**R**esan med lärlingarna var, liksom tidigare resor, en prövning för Lars Lerin, men också en väldigt positiv upplevelse.

– Det är så roligt att bo så där tillsammans som en stor familj. Vi bodde i Santa Teresa, det är fina konstnärskvarter som ligger högt med utsikt över hela Rio, men det är också en väldigt tuff miljö. Vi hade säkerhetsvakter och låst grind till hotellet och hörde skottlossning – jag tror det var bortåt tio personer som dog i ett knarkkrig på en enda natt.

– När vi skulle måla graffiti på en mur i stan kom en biltjuv körandes mot oss i full fart. Bilens stöldlarm var på så jag trodde först att det var en polis, säger Lerin och skrattar lite nervöst.

En bjärt kontrast till livet i den värmländska residensstaden där "sola" alltid lyser.

Att träffarna med gruppen betyder ►



Värmlänningen Lars Lerin  
har beskrivits som en nutida  
Gösta Berling-figur.



# "Vi stödjer varann, vi duger som vi är, vi har trevligt och självförtroendet växer."

mycket för Karlstadsborna kan ingen tvivla på, men hur stor roll själva konsten spelar är svårt att säga, menar han.

– Det är det här att vi träffs och har den här gemenskapen, och så pratar vi om livet och hur vi har det och så.

**F**ör flera av lärlingarna har konstskolan inneburit att de breddat sina intressen och börjat tycka om att umgås med andra.

– Även de som inte alls tänkte att de skulle måla från början utan var mer intresserade av andra saker har ju ändå gått in för det här och känt att det betyder mycket för dem. Vi stödjer varann, vi duger som vi är, vi har trevligt och självförtroendet växer.

Lars Lerin har själv fått dras med dåligt självförtroende sedan han var barn. Det ledde honom till sist in på en farlig väg med tungt missbruk och ett destruktivt förhållande som kunde ha kostat honom livet. Han har beskrivits som en nutida Gösta Berling-figur; "starkast och svagast bland människor" – en lysande konstnär som samtidigt var folkskygg och hade stora svårigheter i vardagslivet.

– Jag drack ju för att få mod och självförtroende, för jag var så himla blyg och rädd. Det blir en nedåtgående spiral och till slut är man ju längst där nere.

**HAN GER FORTFARANDE** ett blygt intryck och ser ofta lite hemlighetsfull ut, men det där med integritet som står så högt i kurs i dag ger han inte mycket för.

Den som lyssnar på Lerins radioprät får höra hur mycket pinsamheter som helst. Ibland förställer han rösten, spelar fördomsfull och småborgerlig och snackar skit om sin egen livsstil.

– En har ju själv de där dumheterna att en ska duga och säga de rätta sakerna och upp-

föra sig. Sånt där som status och titlar och parmiddagar är jag så allergisk mot, vet du, så det passar mig väldigt bra att vara med lärlingarna för då slipper jag sånt, säger han.

Om personalen inom den dagliga verksamheten där konstskolan håller till har han också bara gott att säga.

– De är varma och omtänksamma människor. Man måste ha det i blodet, tror jag. Ta det som det är. Det gäller att vara på samma nivå och känna att man får ut något av samvaron. Det är nästan omöjligt att lära sig, tror jag, om inte hjärtat är på det sättet.

**HAN HAR OCKSÅ** erfarenhet från andra verksamheter för deltagare med funktionsnedsättning som inte fungerar lika bra.

– Jag ser hur en del tar med sig sina egna förutfattade meningar om vad som är konst och teater. De nästan förstör hellre än att låta folk blomma ut. Att komma med den där vuxna blicken som ska var lite undervisande, det tycker jag inte om.

I Lars Lerins liv finns inga skarpa gränser mellan barn och vuxen eller kvinnligt och manligt. Det är något som han delar med många av lärlingarna.

– När vi träffs på onsdagseftermiddagar kommer de som en hel hög allihopa och vill kramas och är jättegglade att träffas igen. Jon Boss, som är en riktigt tuff punk-



## LARS LERINS UTMÄRKELSER

► Fick 2016 tv-priset "Ria" som Årets profil för tv-serien *Vänligen Lars Lerin* där han samtalade med olika människor om de vägar som livet kan ta.

► Fick Kristallen 2016 för årets tv-personlighet.

► Lerins lärlingar fick 2018 utmärkelsen "Årets pusselbit" av Autism- och Aspergerförbundet.



Porträtt på punkare av Jon Boss och poem av Timmy Døverdals.



Lars Lerin och äkta maken Manoel Junior Marques möter media.

kille, han kramar mig så himla ömsint. Det passar ju mig på alla sätt, det är väldigt bekvämt. Man behöver aldrig tänka på det där hur man ska vara, säger Lars Lerin med ett litet leende.

**H**an känner sig fortfarande som en Lasse liten i sin farmors knä trots att han har pensionsåldern inne. Tillsammans med lärlingarna får han vara hur barnslig som helst.

– Vi är vuxna barn allihop. Jag tycker om att leka och skoja och jag känner mig inte riktigt vuxen heller. Man måste försöka behålla barnsligheten, se världen med öppna ögon och vara nyfiken och göra livet så roligt som möjligt.

Leken är kanske en motvikt till vetskapen om att livet en dag ska ta slut. Han tänker ofta på hur länge han kommer att få vara med och se barnen växa upp.

– Jag är medveten om att jag är ute i sista minuten, men jag hoppas att jag ska kunna

vara med och bidra till att barnen får ett bra liv.

**OM MAKEN JUNIOR** får som han vill kommer Rafael, 3 år och Gabriel 2 år, få tre syskon. Lars Lerin tonar ner sin roll i familjebildningen.

– För mig hade de lika gärna kunnat komma med storken.

Lerin är en arbetsmyra som målar och skriver i nöd och lust. Allra bäst trivs han i sin ateljé i hemmet på Hammarö utanför Karlstad, och ute i naturen som är hans inspiration och återkommande motiv. Den senaste separatutställningen på bortaplan var på Liljevalchs 2018, där det krigshärjade och föröddade Syrien kom väldigt nära i hans stora akvarellmålningar. Vid vernissagen beskrev han än en gång sitt måleri som en väg ut ur mörkret, och den trygghet han känner i dag som en förutsättning för sitt konstnärskap.

– Jag behöver en familj, ensam mår jag inte bra, då blir det bara ren kamp. ●



# Snoezla\* på Korallen!



”Barnen  
glömmer ofta  
sin smärta i  
våra sinnes-  
stimulerande  
miljöer”

Karin Palmqvist, enhetschef,  
**Center för sinnesstimulering,**  
Habilitering & Hälsa

Läs mer på:  
[habilitering.se/  
korallen](http://habilitering.se/korallen)

**Korallen** på **Center för sinnesstimulering** tar  
emot barn 0–12 år med måttlig till svår intellektuell  
funktionsnedsättning eller rörelsenedsättning.

Ingen remiss behövs. Anmälan görs på telefon 08-123 351 30.

\*Från nederländskans ”snoezelen”, ung. locka till aktivitet  
och stimulera till avslappning. Modellen bygger på samspel  
mellan person, miljö och medföljare.

# Var gör ont?



# det



Personer med funktionsnedsättning har  
ondare än andra och lider ofta i det tysta. Att  
kartlägga och lindra smärta hos patienter som  
inte kan tala för sig är ett jobb för engagerade  
specialister inom vården, men också för  
personliga assistenter och familjen.





Minna Ranfelt Wittbom,  
barnsjuusköterska och vårdchef  
vid Lilla Erstagården.



# De har koll på smärta

På Lilla Erstagården tar man emot barn och unga 0–18 år, många med flerfunktionsnedsättning. Att upptäcka och förstå patienternas smärta är ett detektivarbete som kräver stor kunskap och starkt engagemang.

text: GUNILLA ELDH foto: MARGARETA BLOOM SANDEBÄCK

**P**å Lilla Erstagården har sju av tio patienter neurologiska sjukdomar eller skador som innebär omfattande flerfunktionsnedsättning. Att kartlägga och lindra deras smärta är en mycket viktig del av den medicinska vården.

– Många av de som vårdas på Lilla Erstagården kommer för växel- eller avlastningsvård. Det är omkring femtio barn per år och eftersom de återkommer lär vi känna dem och deras familjer väl, berättar **Minna Ranfelt Wittbom**, barnsjuksköterska och vårdchef vid Lilla Erstagården.

Här tar man emot barn och unga 0–18 år med palliativ diagnos. I tidig fas syftar behandlingen till livsförlängning och ökad livskvalitet, i sen fas fokuserar man på livskvalitet.

– Våra patienter har mycket smärta i vardagen. Många har en låg kognitiv nivå utan verbal kommunikationsförmåga. De kan inte visa smärta som andra barn och då får man leta efter små, små tecken. Det kanske inte är mer än den här lilla rynkan, och då måste vi hitta den, säger **Anna Hasselsten**, leg. sjukgymnast på Lilla Erstagården och Sachsska barn- och ungdomssjukhuset.





Lilla Erstagården hör till Ersta diakoni, en ideell förening som även driver Ersta sjukhus och annan vård och omsorg.

Hon är utbildad i alternativ kompletterande kommunikation (AKK) som bygger på bland annat stöttecken (TAKK), bildstöd och ögonpekning.

– Den kunskapen borde fler inom vården ha. De flesta av våra patienter är helt utlämnade till omgivningen. De är beroende av att vi kan tolka deras uttryck för smärta och att vi kan hitta alternativa sätt att kommunicera. Det gäller inte bara patienter med flerfunktionsnedsättning, även en del av våra onkologiska patienter förlorar till slut sin verbala förmåga.

**B**land vanliga smärtorsaker nämner hon immobilitet och spasticitet som ofta leder till muskel- och ledbesvär. För att förebygga smärta ändrar man bland annat patientens ställning efter ett visst schema, dygnet runt, så kallad 24-timmarspositionering.

– Att inte kunna röra sig kan leda till att man ligger i obekväma positioner, får fel-

ställda leder och i värsta fall får trycksår. Av samma orsak kan man lätt få förstoppning som kan göra väldigt ont. När en patient tas emot på Ersta är det obligatoriskt att bestämma vilket smärtskattningsinstrument som är lämpligt för just den patienten.

– Om det finns en misstänkt smärteproblematik gör vi också en första smärtskattning då.



På Lilla Erstagården finns miljöer som både stimulerar sinnena och är rogivande.

**SMÄRTSKATTNINGSSKALAN ALPS 1** som tagits fram vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, används inom neonatalvården och för barn upp till en månad. ALPS 2 är till för barn upp till tre år. För större barn som har en viss kognitiv förmåga fungerar Ansikts-skalan och VAS-skalan.

– För de här barnen som har en omfattande funktionsnedsättning och saknar verbal kommunikationsförmåga använder vi oss av olika bedömningsinstrument för smärtskattning: BOSS (beteende, observation och skattning av smärta) och FLACC (face, leg, activity, cry, consolability) samt



FLACC revised. FLACC-skalorna ger även information om hur intensiv smärtan är.

– Man kan använda var och en för sig men vår erfarenhet är att det mest optimala är att sätta in de individuella smärtbeteendena som vi fått fram med BOSS i FLACC revised. Då kan vi lättare följa smärtutvecklingen för att till exempel bättre utvärdera våra behandlingsinsatser. Dessutom är det lättare för andra vårdgivare att förstå vid överrapportering.

Under den tid som patienterna vårdas på Lilla Erstagården använder man BOSS, som bygger på att man observerar hela 27 olika beteenden under några minuter och noterar allt.

– Man ska fånga upp så många möjliga beteenden som möjligt. I början ser det väldigt avancerat ut men det är enkelt att utföra och alla kan lära sig att använda det, både personal, föräldrar och assistenter.

**G**enom att observera barnet när det är lugnt får man en bild av normalbeteendet. Sedan gör man om observationen när man misstänker smärta och noterar beteendeförändringar.

– Armarna kan till exempel vara slappa normalt och bli stela när barnet har ont, eller tvärtom. Den som normalt ger ifrån sig ljud kan tystna, den som oftast är tyst kan börja göra ljud när det gör ont.

Vissa beteenden kan vara lätta att missförstå.

## LILLA ERSTAGÅRDEN

Patienter kan komma på remiss från sin läkare eller efter att föräldrarna tagit kontakt med Lilla Erstagården. För att avgöra om barnet tillhör någon av de kategorier som ingår i Lilla Erstagårdens uppdrag, använder man fyra kriterier som bygger på europeisk standard för palliativ vård av barn och unga. Patienten ska ha något av följande:

- Ett livshotande tillstånd där botande behandling kan misslyckas.
- Ett tillstånd där barnet föds med en livshotande sjukdom och där en förtidig död är oundviklig.
- En progressiv sjukdom där bot inte finns.
- En bestående neurologisk sjukdom som inte är progressiv men där komplikationer kan medföra ett förkortat liv.

Rum för sinnesstimulering och avslappning.



– Min egen lillebror som har Downs syndrom, han kan ibland skratta när han har väldigt ont och det har jag sett hos andra också, säger Anna Hasselsten.

**I BOSS RINGAR** man sedan in de största skillnaderna i beteende, mellan lugn och miss-tänkt smärta då barnet kanske räcker ut tungan, spänner vänster ben, håller andan eller gnisslar tänder.

– På det sättet lär vi känna just det här barnets individuella uttryck för smärta. Ju fler gånger vi gör det här, och ju fler observatörer som gör det, desto tydligare blir bilden. Då kan vi föra in det i journalen, så att alla som möter barnet vet vilka tecken de ska vara uppmärksamma på.

Smärtskattningen gör personalen tillsammans med föräldrarna som sedan också använder den när de ska lära upp nya personliga assistenter.

**ÄVEN OM ANDELEN** onkologiska patienter ökat de senaste åren, har flertalet barn som vårdas här allvarliga flerfunktionsnedsättningar där även hjärnan är drabbad. Det kan vara en så kallad förvärvad hjärnskada som till exempel orsakats av syrebrist (asfyxi) i samband med förlossning eller en olycka.

Det finns också medfödda skador och sjukdomar som ger en allvarlig flerfunktionsnedsättning, till exempel sällsynta diagnoser. På Lilla Erstagården är dessa diagnoser inte sällsynta alls.

– Många av barnen har ovanliga sjukdomar, som exempelvis Krabbes sjukdom, där barnet utvecklas normalt fram till ungefär sex månaders ålder. Sedan avstannar utvecklingen, barnet blir allt sämre och dör före två års ålder.

– Lissencefali är en annan diagnos som en del patienter hos oss har. Då är hjärnan helt slät till skillnad från en normal hjärna som har veckad yta, säger Minna Ranfelt Wittbom.

En del av barnen har genetiska sjukdomar som kan vara svåra att diagnosticera.

– Det är en väldigt mångfacetterad patientgrupp och just därför har vi så stark betoning på att varje barn och varje vårdtillfälle är helt unikt. ●



Elisabeth Hävén och sonen William, 13 år.

# "Känslan att kunna hjälpa sitt barn är så viktig"

Lite feber och förhöjd puls – det är tecken på smärta som **Elisabeth Hävén** lärt sig känna igen hos sin son William.

text: GUNILLA ELDH

foto: MARGARETA BLOOM SANDEBÄCK

**E**n rynka i pannan, det är ett tydligt tecken på att William har ont.

– Han blir röd i ansiktet också, kisar med ögonen och man ser bara ögonvitorna. Någon gång kan han ge ifrån sig ett ljud, som ett litet rop. Ibland får han förhöjd puls och lite feber, säger Elisabeth Hävén, mamma till William, 13 år.

William har en flerfunktionsnedsättning. Han kan inte röra sig själv och har inget språk, men ibland får hans mamma en speciell kontakt med honom. Det händer

när varken smärta, oro eller obehag står i vägen för deras kommunikation.

– Om han inte har så mycket slem och inte är stressad och jag pratar tyst och nära med honom, så händer det att han småkutttrar tillbaka. Det är ett så fint ljud, då känns det att han är närvarande, säger hon.

William vårdas i hemmet av personal som fått lära sig smärtskattning av specialister på Lilla Erstagården, ett barnhospis som ligger vid Järla sjö i Hästhagen utanför Stockholm. Även föräld-

**”Man får lägga ett pussel. Hur ont han har, och var det gör ont är svårt att avgöra, men ju snabbare man agerar desto bättre.”**

rarna har lärt sig använda ett särskilt smärtskattningsinstrument, BOSS, för att systematiskt registrera och tolka tecken på att William kan ha ont.

– Man får lägga ett pussel. Hur ont han har, och var det gör ont är svårt att avgöra, men ju snabbare man agerar desto bättre.

**I VISSA LÄGEN** måste man vara iskall för att kunna registrera allt och avläsa honom, och det kan vara svårt för en förälder, menar hon.

– Men man måste försöka. Det hjälper ju inte honom att det gör ont i mig, att jag står och gråter. Känslan att kunna hjälpa sitt barn är så viktig.

Trygghet, expertkunskap och avlastning – allt det betyder Lilla Erstagården för Williams familj

och nätverk. Numera behöver han sällan komma dit för akutvård men under påskhelgen och några sommarveckor brukar han få vara där, i mån av plats. Barn som behöver vård i livets slutskede har alltid förtur.

William var fyra år när han fick komma till det då nybyggda Lilla Erstagården första gången. Han hade varit med om en allvarlig olycka där hjärnan drabbades av syrebrist och fick diagnosen förvärvad hjärnskada.

– Han vårdades på sjukhus i nästan ett år, det första halvåret på intensivvården. Vi visste inte om han skulle överleva, berättar Elisabeth Häven.

**WILLIAM HAR EN** spastisk förklämning som innebär att musklerna normalt är sammandragna, kontrakterade, och det gör ont. Han behöver stöd för att kroppen ska avlastas och komma i så vilsamma positioner som möjligt för att lindra smärtan.

– I rullstolen har han ett sittskäl och vi försöker palla upp med kuddar både i stolen och i sängen, men det är svårt att få honom att slappna av.

Funktionsnedsättningarna sliter på kroppen. Förutom muskler och

## VERKTYG I VÅRDEN

► **BOSS** (beteende, observation och skattning av smärta) är ett exempel på kartläggningsverktyg som används inom vården. Det är framtaget för barn men används även för att bedöma smärta hos vuxna med nedsatt kommunikationsförmåga.

leder är magen utsatt för stora påfrestningar. Han får lite mat via en peg, men den mesta näringen får han via sond direkt in till tunntarmen, jejunostomi.

– Ibland drar han ihop sig när vi ger honom något, som om det svider till.

Det händer också ganska ofta att han mår illa.

– Då hulkar han så det är lätt att skilja från hans uttryck för smärta.

Ökad slemproduktion och stora svårigheter att få upp slemmet är ett ständigt gissel som också kan förvärra smärtan.

– Det gör att han får svårt att andas och det skapar mycket stress och kan leda till lunginflammation.

Andningsgymnastik, inhalator och andningsmask hjälper. Ibland måste man använda slemsug.

– Men det försöker vi undvika för det kan öka slemproduktionen.

Förutom läkemedel mot neuropatisk smärta får William även ångstdämpande läkemedel som har en viss smärtlindrande effekt.

– Syrgasen kan också lindra, för när han inte behöver kämpa med att syresätta sig själv minskar stresspåslaget och då gör det mindre ont. ●



Williams assistenter och familj har fått lära sig smärtskattning av personalen på Lilla Erstagården.



## Lyssna!

Podden Funka olika tar bland annat upp flerfunktionsnedsättning och smärta.

[habilitering.se/funkaolika](https://habilitering.se/funkaolika)



## Det onda sitter ofta i magen

**Förstoppning är ett mycket vanligt problem hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.**

Tidiga symtom är ulkande och sura uppstötningar men ibland också beteendeproblem.

Färre än tre avföringar per vecka brukar räknas som förstoppning men det är individuellt.

– Det är viktigt att hitta rutiner för toalettbesök. Fiberrik och varierad mat, regelbundna måltider och lagom mycket att dricka förebygger förstoppning. Fysisk aktivitet är viktigt för att hålla magen i gång, säger Lena Nylander, specialistläkare i psykiatri.

Förutom livsstilsfaktorer och nedsatt rörelseförmåga kan förstoppning orsakas av:

- Primära skador, exempelvis bristande nervfunktion i tarmen, nedsatta tarmrörelser eller divertiklar (små fickor i tarmväggen).
- Hirschsprungs sjukdom, ett tillstånd med störd nervfunktion i tjocktarmen som är vanligare vid vissa syndrom
- Vissa läkemedel.
- Endokrina sjukdomar som sköldkörtelsjukdom och diabetes.
- Att svälja gräs, trådar eller stenar eller inte tugga maten ordentligt kan bli en osmält klump i tarmen.
- Att svälja luft kan ge en uppsvullen buk.

Text: Gunilla Eldh

# Sex goda råd trots bristande evidens

Evidensen för smärtbehandling till patienter med neurologisk funktionsnedsättning har stora brister. Det slås fast i en genomgång av kunskapsläget från 2013.

Rapporten som har tagits fram inom ramen för Föreningen Sveriges Habiliteringscheferers nationella arbete med evidensbaserad rehabilitering riktar sig till yrkesverksamma inom barn- och vuxenhabiliteringen.

Trots bristande evidens anser gruppen bakom rapporten att det finns vissa förhållningssätt och metoder som bör gälla i patientarbetet inom rehabiliteringen:

- Ge patienten ett individuellt bemötande.
- Ge interprofessionella insatser och arbeta multimodalt.
- Använd adekvata utfallsmått utifrån individ, smärtproblematik och målsättning.
- Låt patienten vara delaktig i valet av fysikalisk behandling.

- Ge patienten kunskap och strategier för att hantera och leva med smärta.
- Uppmärksamma och utvärdera farmakologisk behandling, både vid akut smärta, procedursmärta och långvarig smärta.

När det gäller specifika metoder tar man i rapporten bara upp injektionsbehandling och kirurgi.

Botulinumtoxin A och Intrathecal Baklofen kan ge god smärtlindring vid långvarig smärta hos personer med cerebral pares (CP). Kirurgiska interventioner kan orsaka komplikationer, påpekar man, samtidigt som en operation kan ge viss smärtlindring. Det gäller för ospecifik höftsmärta hos personer med CP, och även korrigerande skoliosoperationer för personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD), kirurgi vid fjättrad ryggmärg (TCR) hos patienter med ryggmärgsbräck (MMC).

Text: Gunilla Eldh



**Läs mer:**

[habiliteringisverige.se](http://habiliteringisverige.se)

## 5 komihåg

- ✓ Smärtupplevelsen kan vara annorlunda hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.
- ✓ Smärta kan vara svår att kvantifiera, lokalisera, rapportera och tolka.
- ✓ Smärtan kan ge oväntade reaktionssätt som rastlöshet, självskadebeteende eller våldsamhet mot omgivningen.
- ✓ Svårigheter att uttrycka och kommunicera smärta behöver inte innebära en minskad smärtupplevelse.
- ✓ Kognitiva funktioner och kommunikationsförmåga kan försämrats av smärta.

# Smärtpunkter

Smärtsamma sjukdomar och besvär är vanligare bland personer med funktionsnedsättning. Den som inte kan tala om när, var och hur det gör ont är beroende av att andra kan lokalisera, tolka och hitta orsaken till smärtan.

text: GUNILLA ELDH

grafik: ISABELL SARRIA AXMAN / KATE



## 1. HJÄRNAN OCH HUVUDET

En funktionsnedsättning kan innebära en hög smärtekänslighet på grund av att hjärnans smärthereglering är annorlunda. Huvudvärk är en vanlig orsak till smärta och kan till exempel bero på migrän.

## 2. HÖRSELGÅNGEN

Att slå sig på örat kan vara tecken på vaxpropp, inflammation eller främmande föremål i hörselgången.

## 3. MUNNEN

Vanliga smärtorsaker i mun och käke är karies, blödningar från tandköttet, bitande i tandköttet eller tungan, sår i munslemhinnan (afte), tandgnissling eller tandpressning.

## 4. MAGMUNNEN OCH MATSTRUPEN

Smärtsamma besvär i matstrupen är vanliga och troligen underdiagnosticerade hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

## 5. GALLAN

Gallsten kan vara mycket smärtsamt. Liksom andra svåra smärttillstånd kan det utlösa utmanande beteenden.

## 6. TARMARNA

Förstoppning kan ge svår smärta. Fiberfattig mat, nedsatt rörelseförmåga, sjukdomar och vissa läkemedel kan ligga bakom.

## 7. LIVMODERN

Mensvärk kan framkalla ångest om man inte förstår att det är ofarligt och övergående.

## 8. URINVÄGARNAS

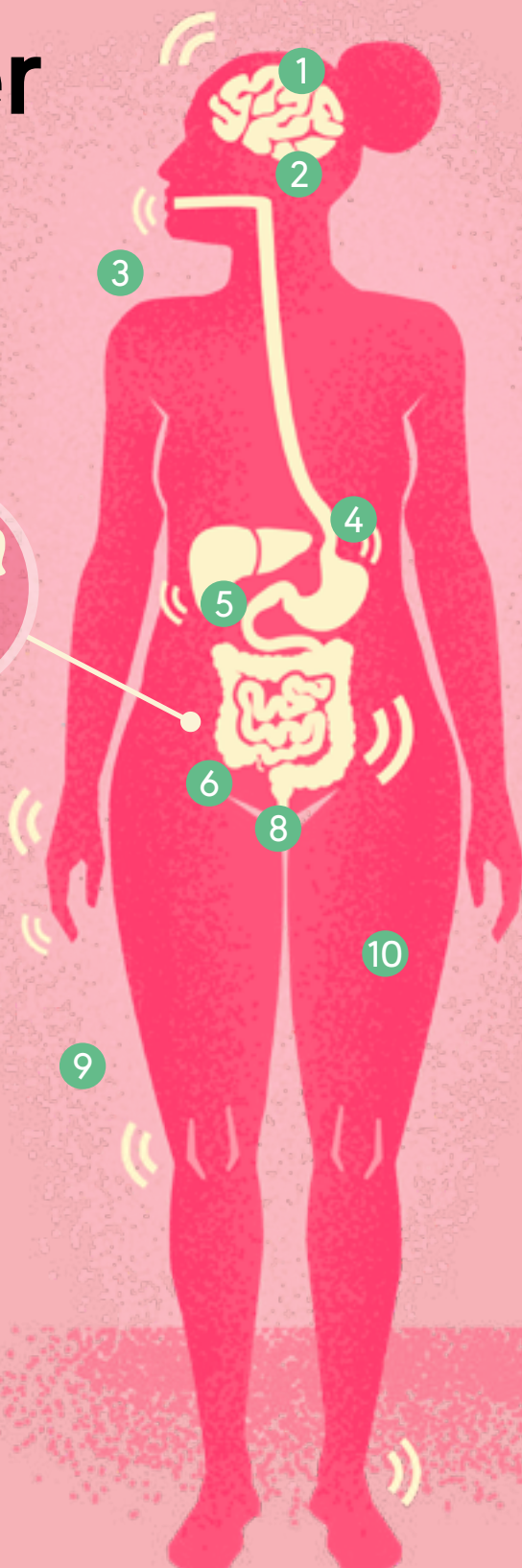
Att inte vilja kissa kan bero på att det gör ont och orsaken kan vara en urinvägsinfektion.

## 9. LEDER

Smärta i leder kan bland annat bero på inflammation och kontrakturer.

## 10. MUSKLER

Spasticitet är ofta smärtsam och kan stegras av höga ljud, stress, känslomässig anspänning, infektioner, smärta och förstoppning.



# Smärta vanligare hos barn med NPF

Mer än vart fjärde barn som söker vård för långvarig smärta har också neuropsykiatriska symtom som tyder på adhd eller autism. Nu söker forskare efter tänkbara samband och behandlingsvägar.

text: FREDRIK HEDLUND

foto: ANNA MOLANDER

**E**n fjärdedel av alla barn och ungdomar som söker vård för långvariga smärtproblem har neuropsykiatriska symtom, enligt en studie från Karolinska institutet.

– Det är höga siffror, säger Camilla Wiwe Lipsker, legitimerad psykolog och en av forskarna bakom studien, som är en del i hennes doktorsavhandling.

Totalt ingick 146 barn och ungdomar som sökt vård för långvariga smärtproblem vid Smärtcentrum på Karolinska universitetssjukhuset i Solna.

Sju av tio angav att de led av smärta varje dag och övriga hade ont flera dagar i veckan. Tre av fyra hade ont i flera kroppsdelar, och åtta av tio hade huvudvärk.

**FÖRÄLDRARNA FICK 175** enkätfrågor om neuropsykiatriska symtom och beteenden hos barnet som med hög precision kan identifiera personer med misstänkt adhd eller autism.

Hela 14 procent av barnen uppfyllde



Camilla Wiwe Lipsker, leg. psykolog och en av forskarna bakom den aktuella studien.



kriterierna för kliniskt signifikant autism och 20 procent kriterierna för kliniskt signifikant adhd. I normalbefolkningen är förekomsten av autism cirka 1,5 procent och för adhd drygt 5 procent.

Totalt var det 26 procent av barnen som uppfyllde kriterierna för någon eller båda av de neuropsykiatriska diagnoserna.

**ÄN SÅ LÄNGE** vet man inte hur orsakssambandet ser ut men det finns ett antal oprövade hypoteser.

- Vi vet att det finns en dysreglering av dopamin vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och att dopamin är kopplat till uppmärksamhet. Det finns också en del forskning på smärta där man sett kopplingar till dopamin. Det skulle vara väldigt intressant att studera dopaminfunktionen hos dessa barn, säger Camilla Wiwe Lipsker.

Sensorisk känslighet är en annan faktor som kan ha betydelse i sammanhanget.

- En del av barnen med autism har en sensorisk överkänslighet. Ljud och ljus kan ge smärta medan andra stimuli som normalt uppfattas som smärtsamma inte ger det. Den här sensoriska dysregleringen ingår även i de diagnostiska kriterierna för autismspektrumtillstånd. Det finns på min önskelista att studera det, säger Camilla Wiwe Lipsker.

Det finns också andra intressanta samband mellan de båda patientgrupperna, menar hon.

- Det handlar mycket om att hjälpa patienterna till ett beteende som är mer funktionellt och där har föräldrarna en viktig roll.

- Om man har långvarig smärta gäller det att inte undvika sådant man vill göra, och vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar handlar det om att skapa en struktur som underlättar att till exempel komma igång med saker. Det finns en del paralleller här, säger hon.

**FÖRÄLDRARNAS ORO OCH** föräldrabeteende är kopplat till barnets smärtupplevelse, enligt en tidigare studie som ingår i den aktuella avhandlingen.

- Ett program där föräldrarna fick lära

sig att hantera barnens smärta på ett annat sätt gav mycket goda effekter på föräldrarnas funktion i förhållande till sina barns smärta.

**BARNEN MED NEUROPSYKIATRISKA** symtom angav att deras smärta ökade i situationer som är typiska problemområden, som exempelvis i skolan eller i vissa familjesituationer.

- Där har de sina sårbarheter. Då kollapsar systemet, det blir för mycket och då tacklar man inte smärtan så bra, säger

**Rikard Wicksell**, docent i psykologi vid Karolinska institutet och Wiwe Lipskers handledare.

Trots att 26 procent av barnen och ungdomarna i studien uppvisade symtom på adhd, autism eller både och, var det färre än fem procent som hade en neuropsykiatrisk diagnos. Att vården missar dessa symtom kan delvis bero på smärtsjukdomen, enligt forskarna.

- De neuropsykiatriska problemen kan ha flugit under radarn. Vi ser att en hel del av de ungdomar som kommer till vår smärtemottagning har andra problem som kanske inte har uppmärksamats så som de borde eftersom sjukvården har haft ett lite för tydligt fokus på de somatiska problemen, som smärtan, säger Rikard Wicksell.

**SKILLNADEN VAR STÖRST** när det gäller flickorna. Det stärker tidigare forskning som visar att flickornas neuropsykiatriska symtom i högre utsträckning missas av vården, eftersom flickors symtom inte alltid är lika tydliga.

- Dessutom är kronisk smärta i barndomen vanligare bland flickor, säger Camilla Wiwe Lipsker.

Rikard Wicksell menar att vårdpersonal behöver vara mer observant och medveten om de här sambanden så att de lättare kan fånga upp samsjukligheten.

- Man måste ha detta i bakhuvudet när man träffar patienterna. Det gäller både när patienterna söker för smärtproblematik och för neuropsykiatriska problem. Det kan ju räcka med att man som kliniker ställer en fråga som kan ge en indikation, och sedan får man gå vidare därifrån, säger han. ●



## FÄRSK AVHANDLING

► Camilla Wiwe Lipsker disputerade i mars 2019 vid Karolinska institutet.

Den aktuella studien ingår i hennes avhandling *Children and adolescents with chronic pain: parental factors, functioning, and neurodevelopmental comorbidity*.

Hon har även publicerat en fallrapport som du kan läsa på sidan 28.

# NPF-diagnoser fick dramatisk effekt

**I en uppmärksammas fallrapport beskriver forskaren Camilla Wiwe Lipsker hur smärtan minskade dramatiskt hos en flicka när hon fick diagnosen adhd och Aspergers syndrom.**

**E**n sexårig flicka remitterades till Smärtcentrum vid Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Hon hade då haft kronisk smärta sedan nio månaders ålder. Det hade börjat som smärta i knäna och under de kommande åren utökats med huvudvärk, ledvärk och muskelsmärta.

**FLICKAN HADE GENOMGÅTT** en mängd undersökningar i Sverige, bland annat två magnetkameraundersökningar, test för Borrelia, Bartonella, Epstein Barr-virus och sköldkörtelsjukdom. Hon hade också utretts för reumatoid artrit och psoriasisartrit. Föräldrarna tog henne både till USA och till Tyskland eftersom de var missnöjda med den svenska vården. Läkarna fann en bakterieinfektion och hon behandlades med antibiotika i över ett år. Enligt föräldrarna sov hon bättre under antibiotikabehandlingen men smärtan var densamma.

Enligt föräldrarna ökade smärtan vid fysisk aktivitet som att gå, springa, cykla eller rida. Även social kontakt, stress och visst ljud och ljus ökade smärtan.

Flickan hade även stora problem i vardagen. Att göra sig i ordning

FOTO: SHUTTERSTOCK



**Flickan undersöktes och utreddes för en mängd kroppsliga sjukdomar, både i Sverige och utomlands.**

på morgonen, vara i skolan, gå i trappor, somna och leka var saker som orsakade ständiga problem. Det kunde ta timmar att komma iväg till skolan på morgonen.

**FÖRÄLDRARNA FÖRSÖKTE SKYDDA** flickan från sådant som ökade smärtan, som att springa och cykla, trots att detta var några av hennes favoritsaker att göra.

Flickan fick efter utredning diagnoser adhd och Aspergers syndrom och behandling med metylfenidat (bland annat Ritalin och Concerta).

Samtidigt gick föräldrarna i kognitiv beteendeterapi (KBT) för

att lära sig hantera sin egen oro bättre.

NPF-diagnoserna och läkemedelsbehandlingen för adhd hade en dramatisk effekt på flickans smärtsjukdom. Två år senare hade flickan fortfarande ont men i snitt bara en natt per vecka. Hon gick i skolan utan problem och hade inte kvar några av de funktionella svårigheter som hon upplevt tidigare. Enligt föräldrarna förvärrades smärtan när man provade att sätta ut adhd-läkemedlet. ●

Källa: Wiwe Lipsker C. et al. A case report and literature review of autism and attention deficit hyperactivity disorder in paediatric chronic pain. Acta Paediatrica 2018;107:753-8.

# SMÄRTA – så funkar det

1

"Ont i ryggen", säger vi, men värken känns egentligen inte förrän smärtsignalerna når hjärnan. Med hjärnavbildning kan man numera se vilka delar av hjärnan som aktiveras av smärtsignalerna. Det hjälper oss att förstå smärtsjukdomar och kan bidra till bättre behandlingar. ⚡

2

I huden och nästan hela kroppen sitter smärtnotagare som reagerar på hetta, köld, inflammation och när vi gör oss illa. Mottagarna skickar sedan kemiska signaler vidare till hjärnan via nervceller. I själva nervcellen fortplantas informationen som elektriska impulser. Mellan nervcellerna är det signalämnena, som serotonin och dopamin, som förmedlar smärtsignalerna. ⚡

3

Vi har också ett smärthämmande system. I det går signalerna i motsatt riktning, från hjärnans känslocentrum till nervbanorna i ryggmärgskanalen. Det saktar ner "trafiken" i nervbanorna och då gör det mindre ont. ⚡

4

Smärta triggar smärta. Man kan helt enkelt få ondere av att ha ont. Långvarig smärta är vanligare vid autism, adhd, flerfunktionsnedsättning och vid sjukdomar som reumatism och stroke. Det kan ha vitt skilda orsaker, såsom annorlunda sinnessystem, spasticitet i muskler, felställning av leder, kronisk inflammation eller att hjärnans smärtegrerling är påverkad. ⚡

5

Fetma, övervikt samt stillasittande är kända riskfaktorer för smärtsamma sjukdomar och besvär. Förr ordinerades ofta patienter med värk att vila. Numera vet man att det ofta förstärker smärta, medan rörelse och regelbunden motion har motsatt effekt. Många blir också hjälpta av KBT (kognitiv beteendeterapi) eller ACT (acceptance and commitment therapy). ⚡

6

Olika läkemedel verkar på olika sätt. Vid en viss typ av smärta kan antidepressiva läkemedel ha smärtlindrande effekt. Vanliga värktabletter blockerar smärtnotagarna, medan andra läkemedel verkar genom att höja nivån av serotonin, kroppens eget morfin. Smärta som orsakas av att nervsystemet skadats är svårbehandlad. Långvarig smärta går sällan att medicinera eller operera bort. ⚡



## IF hindrar inte placebo

Placebo är ett verkningslöst preparat som ändå ger en medicinsk effekt, tack vare att patienten förväntar sig det. Placeboeffekten är en positiv kraft som man numera räknar in i behandlingen, bland annat vid smärttillstånd. Tidigare utgick man ifrån att effekten inte gäller patienter med intellektuell funktionsnedsättning men det har svenska forskare nyligen motbevisat.

Forskarna analyserade ett tjugotal tidigare läkemedelsstudier där deltagarna hade utvecklingsneurologiska diagnoser, till exempel Downs syndrom, fragilt X och Prader-Willis syndrom. Trots att deltagarna hade begränsad kognitiv förmåga syntes tydliga placeboeffekter.

En förklaring kan vara att förväntningar inte bara skapas av den information som man sammanställer på ett intellektuellt plan. Patienter kan också påverkas indirekt av förväntningar hos personer i sin närhet.

Text: Gunilla Eldh



### Läs mer:

Curie A. Et. al. *Placebo responses in genetically determined Intellectual Disability: a meta-analysis.*



FOTO: SHUTTERSTOCK



FOTO: SHUTTERSTOCK

Provtagning är en vanlig orsak till procedursmärta hos barn.

# När vården gör ont

**Undersökningar, behandlingar och omvårdnadsrutiner kan göra ont. Genom att förbereda barnet kan man påverka smärtupplevelsen.**

Alla barn, och även många vuxna, behöver förberedas på undersökningar och behandlingar som kan göra ont. I dag finns en medvetenhet om detta inom vården men så har det inte alltid varit.

– Inom barnsjukvården har det skett ett paradigmskifte, från inställningen att "barn har inte ont" till att man tar barnens uttryck för smärta på allvar, säger **Marie Johansson**, sjukgymnast och specialist på sjuka barn vid SABH (sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet), Karolinska universitetssjukhuset.

Hon har översatt smärtskattningsinstrumentet BOSS till svenska och tidigare lett arbetet med att utveckla teamgemensamt omhändertagande av smärta hos barn och unga inom habiliteringen i Region Stockholm.

– Ibland kan behandlingsinsatserna skapa ännu mer smärta än barnet redan hade. Som vårdpersonal måste jag bemöda mig om att alltid försöka göra rätt från början, för det är svårt att backa tillbaka om barn och föräldrar får negativa upplevelser.

Ett nålstick i fingret kan vara en skrämmande upplevelse om man inte förstår varför det måste göras, eller ens att det ska ske. För spädbarn kan sockerlösning i små mängder ge tillfällig lindring vid smärtsamma provtagningar. För lite större barn, där rädslan för smärta hindrar fysisk aktivitet, är leklusten viktig.

– Man måste också sätta upp rimliga mål och ta det steg för steg. Om jag gör rörelseprogram med spädbarn måste jag vara i nära samspel med barnet. Det är en tunn gräns mellan vad som bara är obehagligt och vad som gör ont.

Det gäller till exempel spädbarn med andningssvårigheter eller hjärtfel, som också behöver stimulans i olika lägespositioner.

– För dem är magläge en jättejobbig position, men att barnet protesterar behöver inte betyda att det gör ont. Då får man göra korta försök, succesivt stegra tåligheten, avleda med lek och se om det går att överbrygga.

Text: Gunilla Eldh



### Läs mer:

Rapporten *En vägledning till teamgemensamt omhändertagande av smärta hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning*. [habilitering.se/smarta](https://habilitering.se/smarta)



# Fler unga kan få internetbehandling

Scope har  
nu plats för nya  
deltagare. Anmälan görs på  
[habilitering.se/scope](https://habilitering.se/scope)

- ✓ **Scope** är en psykoedukativ behandling för ungdomar och unga vuxna med autism.
- ✓ **Scope** passar personer som föredrar internetbehandling och videobesök framför besök på mottagning.
- ✓ **Scope** är särskilt lämplig för den som är motiverad att lära sig mer om sin diagnos.
- ✓ **Scope** utvärderas i en randomiserad kontrollerad studie i samarbete med KIND, Karolinska institutet.



Mat som medicin.

# Modifierad diet för epilepsi ger bättre följsamhet

**Ketogen kost, som har mycket hög andel fett, kan hjälpa mot epilepsi, men den strikta dieten kan vara svår att följa. Kost med något lägre andel fett kan också ha positiv effekt på sjukdomen, visar ny forskning.**

text: FREDRIK HEDLUND illustration: JENS MAGNUSSON

**F**ör patienter med epilepsi som inte svarar på läkemedelsbehandling kan en terapi med ketogen diet, det vill säga kost med hög andel fett, vara effektiv.

– Ketogen diet är en etablerad terapi. Den är ingen hälsodiet utan en medicinsk behandling som verkar ha en annorlunda mekanism jämfört med många av våra vanliga läkemedel, säger **Eric Kossoff**, docent i neurologi och pediatrik vid Johns Hopkins



# "De flesta biverkningar är möjliga att förebygga med vitaminer och kosttillskott."

School of Medicine i Baltimore, USA.

Han är en av världens ledande experter på svårbehandlad epilepsi hos barn och använder ofta ketogen diet när patienten har testat två läkemedel och de inte har fungerat. Effekten är ofta god.

– Studie efter studie säger samma sak: hälften av barnen får minst 50 procents anfallsreduktion. Bland de som förbättras blir 15 procent helt anfallsfria och ytterligare 15 procent 90–99 procent bättre. Effekten är alltså fullt jämförbar med läkemedel. För barn som inte har svarat på läkemedel är det därför ett ganska bra alternativ jämfört med att testa ytterligare ett läkemedel.

**DET FINNS FLERA** tänkbara verkningsmekanismer för dieten, men troligtvis är det flera som samspelar. Traditionellt har ketogen diet använts till barn, men nu kommer allt fler belegg för att det även har effekt på vuxna. Behandlingen för både barn och vuxna utvärderades nyligen av det medicinska nätverket Cochrane som betecknade terapin som lovande men efterlyste fler studier.

En diet med mycket hög andel fett är dock inte oproblematisk. Patienterna kan få biverkningar som förstoppning, lågt blodsocker, höga blodfetter och njursten.

– De flesta biverkningar är möjliga att förebygga med vitaminer och kosttillskott men de kan ändå inträffa, säger Eric Kossoff.

**BIVERKNINGARNA OCH EN** stark längtan efter kolhydrater kan göra det svårt att följa dieten och en del patienter hoppar av behandlingen. Eric Kossoff och andra forskare och läkare har därför utvecklat varianter av dieten som har en lägre andel fett, men som ändå minskar epilepsianfallen. Mycket forskning läggs också på att försöka ut-



veckla läkemedel som hämmar dieten, men Eric Kossoff är skeptisk.

– Kanske går det att renodla några av mekanismerna i piller, men man kan inte överföra hela dieten i ett piller, i alla fall inte i dag, säger han. ●

## Dieter för svårbehandlad epilepsi

En ketogen diet innehåller mycket fett och lite kolhydrater och stimulerar kroppens produktion av ketoner. Då använder kroppen ketonerna som energikälla i blodet i stället för glukos.

Den klassiska ketogena dieten utvecklades på 1920-talet i USA. Under 1950- och 1960-talet blev de nya antikonvulsiva läkemedlen standardbehandling men nu finns ett växande intresse för kostbehandling som erbjuds vid flera svenska universitetssjukhus.

**Den klassiska ketogena dieten (KD)** består till 75–80 procent av fett och resten protein och kolhydrater. Dieten kräver att maten vägs upp noggrant i gram och man behöver ofta använda dataprogram för att kunna skapa måltider som fungerar.

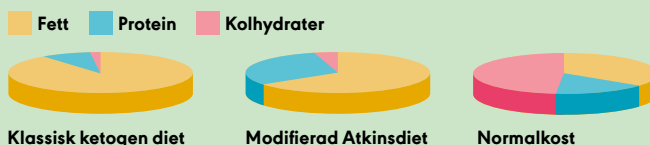
**Den modifierade Atkinsdieten (MAD)** utvecklades på Johns Hopkins sjukhus av Eric Kossoff och hans kollegor 2003 och består till 50 procent av fett och resten protein och kolhydrater. Dieten är kolhydratbegränsad till 10–15 gram för barn och 20 gram för vuxna, men inte proteinbegränsad.

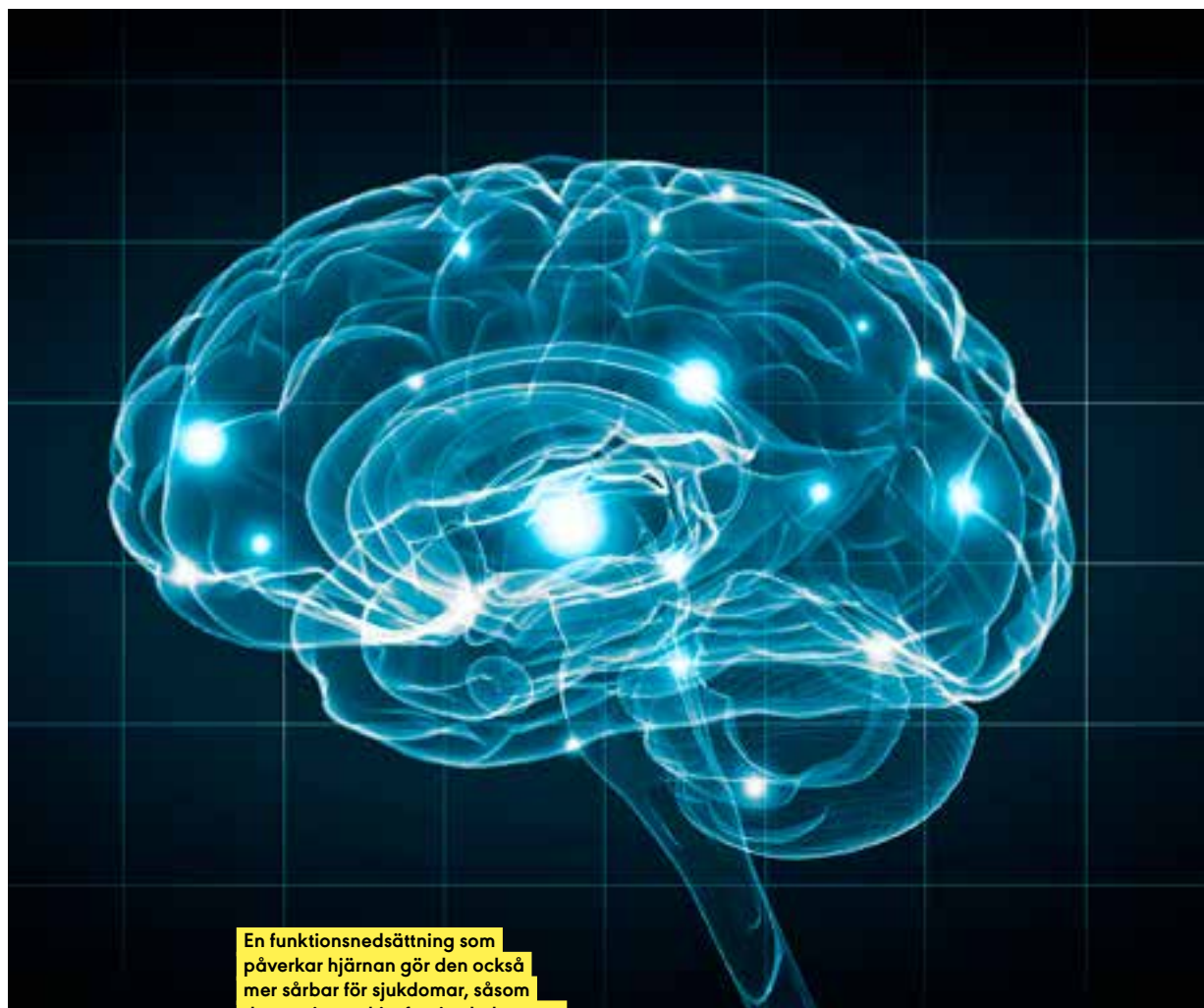
**Medel-kedje-triglyceriddieten (MCT)** kan tillåta en något större andel kolhydrater eftersom man då byter ut de långa fettsyrorna i den klassiska ketogena dieten mot medellånga. De medellånga fettsyrorna ger nämligen en högre produktion av ketoner.

**Låg-glykemiskt-indexterapi (LGIT)** tillåter intag av 40–60 gram kolhydrater per dag så länge kolhydraterna har ett glykemiskt index under 50. Dieten består till 50–60 procent av fett och 20 procent protein.

Alla fyra dieterna är ungefär lika effektiva och används alla i behandling av svårbehandlad epilepsi.

Källa: Parrish Winesett S et al. The ketogenic diet in pharmacoresistant childhood epilepsy. Expert Rev. Neurother. 2015; 15(6): 621–8. Kossoff EH et al. The Modified Atkins Diet Epilepsia 2008; 48(8):37–41.





En funktionsnedsättning som påverkar hjärnan gör den också mer sårbar för sjukdomar, såsom depression, schizofreni och demens.

# ”Remittera för samverkan”

**Bättre bemötande och adekvat behandling – det är huvudsyftet med de nya riktlinjerna för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatri. *Funktion i fokus* har intervjuat huvudredaktören Lena Nylander, specialistläkare i psykiatri.**

text: GUNILLA ELDH

I den heterogena gruppen vuxna med intellektuell funktionsnedsättning är psykiatriska symtom och sjukdomar vanliga. För psykiatrin innebär dessa patienter ofta en särskild utmaning, inte sällan på grund av kunskapsbrist. Det vill Svenska psykiatriska föreningen råda bot på genom att sprida kunskap och öka förståelsen och intresset för patientgruppen.

– Det är extra angeläget att beskriva vad intellektuell funk-

tionsnedsättning är och förmedla vad det faktiskt innebär att leva med den. Många tror till exempel att det finns sjukvårdspersonal i gruppboheter, att det är ungefär som att vara på en psykiatrisk avdelning, säger huvudförfattaren Lena Nylander, med. dr, överläkare och specialist i psykiatri.

Hon hoppas att riktlinjerna ska bidra till ökad kunskap om hur vården kan anpassa bemötandet av patienter med intellektuell funk-

# "Man remitterar patienten vidare så att det blir någon annans problem. Jag vill att man i stället ska remittera för samverkan."

tionsnedsättning. Även kunskapen om den enskilda patienten behöver bli bättre.

– Ofta finns inte personens utvecklingsstörning tydligt och klart beskriven. Man har ofta fått väldigt lite information om vilken kognitiv nivå personen befinner sig på. Det gör det extra svårt för vårdpersonalen.

**EN FUNKTIONSNEDSÄTTNING SOM** påverkar hjärnan gör också hjärnan mer sårbar för sjukdomar. Det är en förklaring till att psykisk ohälsa är vanligare hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

– Hos personer med Downs syndrom är depressioner och demenssjukdom vanligare än i befolkningen som helhet, och personer med 22Q11-delesion får betydligt oftare schizofreni.

Det finns också en överlappning mellan intellektuell funktionsnedsättning och andra neuropsykiatriska diagnoser, såsom autism. Autism ökar i sin tur risken för depression och självmord. Ju mer komplex symtombilden är desto större krav på behandlare.

– Tvångssyndrom är ett exempel på en psykiatrisk diagnos som kan likna autistiska ritualer och även katatona fenomen. Där gäller det att försöka bena upp vad som är vad.

**ETT VANLIGT PROBLEM** i vården av framför allt multisjuka och kroniskt sjuka är att man inte tar bort läkemedel som inte gör någon nytta, eller till och med försämrar

patientens tillstånd. För patienter med nedsatt kognitiv förmåga är det särskilt viktigt att omgivningen uppmärksammar detta, menar **Lena Nylander**.

– Varför får personen en viss medicin och vad är målsymtomen, det vill säga vad är det man förväntar sig ska påverkas positivt? Det bör omgivningen kunna kräva att få veta av den som skrivit ut medicinen. Då kan man ju också ha koll på om medicinen gör någon nytta eller ej.

Ett uttalat syfte med riktlinjerna är att motverka överförskrivning av psykofarmaka, såsom benzodiazepiner, hypnotika och antipsykotiska läkemedel. När det gäller psykoterapi för personer med intellektuell funktionsnedsättning måste man också vara försiktig, påpekar Lena Nylander.

– Man måste ha koll på den kognitiva förmågan så att man inte överbelastar och stressar patienten med en psykoterapeutisk behandling som den inte klarar av.

**TROTS ATT PSYKIATRISKA** symtom och sjukdomar är vanligare hos patienter med intellektuell funktionsnedsättning får inte alla adekvat vård.

– När en person med intellektuell funktionsnedsättning börjar bete sig på ett sätt som skapar problem blir det lätt gissande och lekmanadiagnostik. De som ska diagnosticera och behandla psykisk sjukdom är psykiatrikern och ingen annan, säger hon.



Ett annat missförhållande som Lena Nylander vill uppmärksamma är att patienter med intellektuell funktionsnedsättning bOLLAS runt i vården.

– Man remitterar patienten vidare så att det blir någon annans problem. Jag vill att man i stället ska remittera för samverkan.

I de nya riktlinjerna för psykiatri ingår därför vad som behövs för att nätverksarbetet ska fungera, och hur resurser och ansvarsfördelning mellan kommun och region ser ut när det gäller habiliteringsinsatser.

**RIKTLINJERNA INNEHÅLLER OCKSÅ** formulär för dygnet-runt-registrering av beteende, sömn och stressnivå som kan fyllas i av anhöriga och personal.

– Anteckningarna är av stort värde för psykiatrisk diagnostik och behandling. De kan kombineras med verktyget Stresstermometer, som är ett stöd för att uppnå konsensus i personalgruppen när det gäller bland annat bedömning av beteende. Verktyget kan också användas för att skapa en enkel handlingsplan vid utmanande beteende. ●



## Läs mer:

Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatri; kliniska riktlinjer för bemötande och behandling (Gothia Fortbildning, 2019). Huvudredaktör Lena Nylander med bidrag från några av landets främsta experter inom området.





**BRA  
VIBRATIONER**

En leksak som vibrerar och låter kan vara stimulerande för många barn.

**NÄR SKA  
JAG LEKA  
MED VAD?**

Ett schema kan hjälpa barnet att komma på vad man ska göra.

**UTMÄRKT  
FÖRVARING**

Märk upp lådor så att det är lätt att se var sakerna finns.

**TRYCKSTARTA  
LESAKEN**

En leksak med en tryckkontakt är enkel att starta.



### Ge berättelsen liv

Fysiska föremål förstärker innehållet och gör berättelsen enklare att förstå.



### Pratkarta till leken

Det är lättare att leka med ugnen om det går att prata om vad man gör.

# Ge leken hjälp på traven

Bilder och enkla lösningar kan göra leken mer begriplig för barn med funktionsnedsättning. Arbetsterapeuten **Monica Thunholm** och logopeden **Lena Lindberger** ger sina bästa tips från visningsmiljön på Habiliteringens resurscenter.

*foto: KLAS SJÖBERG och ISABELL SARRIA AXMAN / KATE*

### Förstärk bokläsningen

När ni läser boken om Sune och katten, kan barnet hjälpa till att ropa på katten Putte med pratapparaten.



**Läs mer:**

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



### Leka doktor

Doktorsleken blir roligare med bildstöd. Att leka doktor kan också vara en bra förberedelse för många barn.





Musikterapeuten Dale Copans Åstrand leder en session.

# Musikterapi får unga att blomma

**Kan musik vara ett effektivt inslag i habilitering och barn- och ungdomspsykiatri? Tiohundra i Norrtälje testar musikterapi i samarbete med stiftelsen Musikbojen i ett tvåårigt projekt.**

text: Anna-Maria Stawreberg

foto: Evelina Carborn

**M**usikterapi är inget vanligt inslag inom habilitering och psykiatri i Sverige. Med hjälp av den privata stiftelsen Musikbojen kunde habiliteringen och BUP, barn- och ungdomspsykiatri, i Norrtälje testa behandlingsformen.

– När en av våra medarbetare hörde talas om stiftelsen Musikbojens verksamhet och hur de jobbar med musikterapi blev

vi intresserade, säger Frida Langvad, chef på BUP i vårdbolaget Tiohundra som ägs av Norrtälje kommun och Region Stockholm.

**PERSONALEN TOG KONTAKT** med Musikbojen, som erbjuder musikterapi som ett komplement till vård för barn och ungdomar med traumatiska upplevelser, svåra sjukdomar, funktionsnedsättningar och psykisk ohälsa. Mötet med Claire



**”Musikterapi passar en lång rad patienter, både de som har svårt att uttrycka känslor och de som har fysiska problem eller svårigheter med att kommunicera.”**

Rosvall, grundare av Musikbojen och även Min stora dag, blev starten på det nya samarbetet.

– Vi ville ha en musikterapeut som både erbjuder våra patienter musikterapi och deltar i mötena med våra team, säger Frida Langvad.

**NU GICK ALLT** snabbt. Musikterapeuten Dale Copans Åstrand knöts till projektet, som inledningsvis sträcker sig över två år. Tiohundra står för lokalkostnaden och Musikbojen för personalkostnaden.

Den 24 september var Dale Copans Åstrand på plats i BUPs lokaler i Familjens hus i Norrtälje där det finns ett ljudisolerat rum för patientbesöken.

– Jag tar emot mellan tre och fyra patienter om dagen, och åldrarna varierar från spädbarn till 18-åriga ungdomar, säger hon.

Än så länge är musikterapi en relativt ovanlig behandlingsform i Sverige men Dale Copans Åstrand hoppas att fler ska få tillgång till den.

– Musikterapi passar en lång rad patienter, både de som har svårt att uttrycka känslor och de som har fysiska problem eller svårigheter med att kommunicera, säger Dale Copans Åstrand.

**VILKA PATIENTER SOM** kan vara aktuella för musikterapi diskuteras

Namn: **Frida Langvad.**  
 Chef vid BUP i Norrtälje  
 och initiativtagare till  
 samverkansprojektet med  
 stiftelsen Musikbojen.



på behandlingskonferenser och remisskonferenser. Därefter kontaktar man familjen och erbjuder dem att få träffa musikterapeuten.

Musikterapeuten är med på teammötena och omfattas av tystnadsplikten. Alla sessioner i musikterapi journalförs.

**ATT SAMARBETET MELLAN** vårdpersonalen och musikterapeuten fungerar så bra är mycket tack vare att vårdbolaget Tiohundra gärna ligger i framkant när det kommer till nya behandlingsmetoder, enligt Frida Langvad.

– Vi har fått väldigt positiva reaktioner från patienterna, även från dem som mått allra sämst. Vi har sett många ungdomar blomma ut under månaderna som gått sedan vi startade verksamheten. Det är helt magiskt, säger hon.

Musikbojen samverkar även med vården i liknande projekt vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala och Sachsska barnsjukhuset i Stockholm. ●

## ICKEVERBAL TERAPIFORM

➤ Musikterapi bygger på musikens förmåga att skapa kontakt och kommunikation. Den är en ickeverbal terapiform som ger barn, tonåringar och familjer en möjlighet att använda lust och kreativitet för att bearbeta upplevelser, uttrycka sig och utveckla förmågor och färdigheter.

➤ När musikterapi ska påbörjas, görs först en bedömning av personens styrkor och behov. Därefter gör man en kartläggning inom olika områden som grov- och finmotorik, sensorik, expressiv och receptiv kommunikation, kognitiva och sociala förmågor.

➤ Sessionerna planeras därefter utifrån personens individuella mål. Målet kan till exempel vara att utveckla verbal eller ickeverbal kommunikation, kroppsuppfattning, självkänsla, initiativförmåga, social interaktion, motorik, koncentration eller turtagning.

➤ I sessionerna kan deltagarna lyssna på musik, spela själva, röra sig, improvisera, leka, sjunga eller skapa egen musik. Efter några sessioner utvärderas målen och justeras vid behov.

## FORSKNINGSSTUDIER

➤ Gold C, Voracek M, Wigram T. *Effects of music therapy for children and adolescents with psychopathology: a meta-analysis.*

J Child Psychol Psychiatry 2004; 45: 1054-63.

➤ Geretsegger M, Elefant C, Mössler KA, Gold C. *Music therapy for people with autism spectrum disorder.* Cochrane Database of Systematic Reviews 2014, Issue 6.



**Läs mer:** [musikbojen.org](http://musikbojen.org),  
[musictherapy.org](http://musictherapy.org)

# Dilemmat

Du har kontakt med en familj där barnet, som är nio år, har en intellektuell funktionsnedsättning. Föräldrarna vill inte tala med barnet om detta och vill heller inte att du ska göra det. Hur resonerar du?



Psykolog

## "Försök förstå föräldrarnas motiv"

**Cecilia Malmström**

Leg. psykolog, specialist i klinisk psykologi

Dilemmat för mig som psykolog blir att väga min lojalitet med barnets behov mot föräldrarnas behov. Jag behöver veta vad det är som gör att föräldrarna inte vill hjälpa sitt barn att förstå sig själv. Är det en rädsla för hur andra ska reagera? Är det en osäkerhet i hur de ska prata om funktionsnedsättningen, utan att krossa barnets självkänsla? Har föräldrarna sinsemellan olika syn?

Mitt första steg skulle vara samtal med båda föräldrarna för att försöka förstå deras motiv och samtidigt förmedla hur det kan kännas för barnet att ha en osäkerhet kring sina förmågor och inte kunna möta andras blickar och frågor. Kanske gäller detta även deras barn. Skulle de vilja få stöd i att på ett konkret sätt prata med sitt barn, antingen genom tips eller tillsammans med någon av oss.

## "Möt barnet där det är"

**Cecilia Hansson**

Speciallärare på en låg- och mellanstadieskola i Värmdö

Jag anser inte att skolan har något moraliskt ansvar att kräva av föräldrarna att de ska berätta för sitt barn om funktionsnedsättningen. Däremot kan man framhålla för föräldrarna att information om hur barnet fungerar hemma kan hjälpa skolans pedagoger att bemöta barnet på bästa sätt. Att möta barnet "där det är" är något jag alltid försöker göra, och då anser jag inte att det är nödvändigt att barnet är medvetet om sin intellektuella funktionsnedsättning.

Om barnet går i grundskolan upplever det antagligen att det är lite annorlunda. Nioåringar i dag är ju ganska medvetna och jämför sig ofta med sina kamrater. Om barnet själv undrar tror jag det är viktigt att bemöta frågorna på ett försiktigt sätt så att man inte skadar barnets självkänsla.



Speciallärare



Psykolog

## "Viktigt för barnet att få veta"

**Marina af Schultén**

Leg. psykolog Habilitering & Hälsa, Region Stockholm

Det här är ett dilemma som jag stöter på då och då. På habiliteringen tycker vi att det är viktigt för barnet att få veta att det har någon form av funktionsnedsättning. Dessutom finns det en risk att beskedet kan upplevas som mer dramatiskt ju längre man väntar med att berätta.

Jag brukar börja med att resonera med föräldrarna. Vi pratar mycket om hur de ska berätta för sitt barn, helst på ett så enkelt sätt som möjligt, utan att komplicera.

Min erfarenhet är att det nästan aldrig blir så dramatiskt för barnet att få veta som föräldrarna kanske befarat. Ett barn i den åldern känner ofta på sig om det är annorlunda.

Hur vi går vidare beror på det enskilda fallet. Om barnet exempelvis genomgått en utredning nyligen bör det få feedback.



# Vill du göra verklig skillnad?

Habilitering & Hälsa ger råd, stöd och behandling till barn och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. Det gäller bland annat diagnoser inom autismspektrumet, flerfunktionsnedsättning, rörelsenedsättning, dövblindhet, intellektuell funktionsnedsättning och förvärvad hjärnskada.

**Är du arbetsterapeut,  
kurator, logoped, psykolog,  
fysioterapeut eller  
specialpedagog?  
Då kan du bli en av oss.**







# Douglas och Rocky

## – ett radarpar

Labradoren Rocky har förändrat tioårige Douglas Lernbergers liv. Assistanshunden har fått honom att öppna sitt hjärta för lillasyster Siri och att klara vardagsbestyren bättre.

text: ANNA-BRITTA STÅHL foto: KATJA RAGNSTAM

**D**ouglas, som fick diagnosen autism och språkstörning när han var fyra år, är ingen vän av ord. Men han har alltid tyckt om hundar och Rocky hann knappt flytta in förrän den tidigare så inbunden Douglas överraskade sina föräldrar genom att släppa in lillasyster i sitt liv.

– Han tog plötsligt kontakt med Siri. De pratade och skrattade och vi blev helt tagna på sängen! Vi hade förväntat oss att Rocky skulle ha en lugnande effekt, att han skulle göra att Douglas fick kontakt med sina känslor var helt oväntat.

– Douglas har också blivit mer självständig, nu klarar han till och med av att vara ensam en stund tillsammans med Rocky. Han tål också förändringar bättre, och är öppnare, både socialt och känslomässigt, berättar mamma Sara.

Före Rockys tid var morgonrutinen ofta en mardröm. Syskonen stressade varandra och känsloutbrott och låsningar var regel.

Och känslan av misslyckande tärde hårt på Douglas självförtroende. I dag sover Rocky i Douglas säng och väcker honom med blöta pussar och kärleksfulla buffar.

– Det bästa med Rocky är att leka och kela. Livet var tråkigt innan han kom, säger Douglas.

**DOUGLAS GÅR NU** i en särskild undervisningsgrupp tillsammans med två andra elever med neuropsykiatrisk diagnos.

– Om Douglas visar tecken på att vilja stanna hemma från skolan säger jag till Rocky att han snart ska få följa med Douglas till taxin och vinka av honom. Då bryts Douglas oro och motstånd. Rocky är en oslagbar motivator!

När Douglas kommer hem är han ofta mentalt trött och behöver vila. Rocky håller sig hela tiden i hans närhet och noterar hur han mår, och numera avlöper även kvällsrutinen utan energislukande utbrott.

– Vi är övertygade om att den trygghet ►



En certifierad assistanshund får ett tacke som ger tillträde till miljöer som annars är stängda för husdjur.



Douglas har blivit mer självständig och kan numera vara ensam en stund med bara Rocky som sällskap.

och närhet som han tankar av Rocky på näterna har lett till de framsteg Douglas gjort.

**S**ara fick idén att skaffa en hund till Douglas en kväll för två år sedan när de mötte några som var ute och rastade två stora, svarta labradorer. Den ene sökte sig direkt till Douglas och höll konstant kroppskontakt med honom och det visade sig vara en besökshund som arbetar inom skolan.

– Hundens matte frågade om Douglas möjligen hade autism. Hon hade noterat att Maja, som hunden hette, gått in i så kallat arbetsläge i mötet med honom och när de skulle skiljas fick hon kommendera Maja ur tjänst igen.

Sara kontaktade både kommunen och Försäkringskassan och frågade om de kunde ge bidrag till en assistanshund. Assistanshundar för barn med neuropsykia-

triska funktionsnedsättningar är relativt nytt i Sverige och svaret blev nej, de hade aldrig hört talas om den sortens hundar.

– En specialtränad hund kostar mellan 160 000 och 200 000 kronor. Vår ekonomi var hårt trängd efter de problematiska åren med Douglas. Till sist sa en väninna att jag

## HUND MED CERTIFIKAT

► Assistanshundar för barn med NPF certifieras av Svenska Brukshundklubben. Det ger hunden rätt att vara på sjukhus, restauranger, butiker och andra ställen där hundar vanligen inte är välkomna.

► Assistanshundar arbetar bland annat som alarmerande servicehund för diabetes och epilepsi och psykisk hälsahund för autism, adhd eller psykisk ohälsa.





Familjen har fått en femte medlem.



Lillasyster Siri gillar också Rocky.

borde starta en egen insamling för att få råd att skaffa en hund.

**SARA OCH HENNES** man kände sig inte helt bekväma med det, men Douglas mådde allt sämre och till sist såg de ingen annan utväg. Och pengarna strömmade in, de fick in 100 000 kronor på mindre än ett halvår. På köpet blev det kärlek vid första ögonkastet i mötet med den första hunden som de träffade hemma hos en hundtränare.

– På mindre orter kan det vara svårt att rekrytera personal som LSS-avlastning i hemmet. Då kan en hund vara ett fantastiskt alternativ. Det stödet borde vara lika självklart som ledarhundar för synskadade.

*Fotnot: Familjen kan följas på Facebooksidan "A Dog For Doug". Där finns även tips och fakta om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.*



Douglas har blivit öppnare och mer flexibel sedan Rocky kom in i hans liv.

## Psykisk hälsahund till fler

**Assistanshundar för psykisk hälsa är än så länge ovanliga i Sverige men nu ska fler med till exempel neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kunna få hund som hjälpmedel.**

Svenska Brukshundklubben (SBK) och Myndigheten för delaktighet (MFD) har fått i uppdrag av regeringen att under tre år utarbeta en stödfunktion för upphandling av så kallad psykisk hälsahund som hjälpmedel.

– Vi har kompetensen och nu hoppas vi att den stödfunktion vi utarbetar ska göra att några kommuner börjar använda hundar och att fler följer efter, säger Malin Ekman Aldén, generaldirektör vid Myndigheten för delaktighet.



– Vi ska även kvalitetssäkra de instruktörer som utbildar assistanshundar, lämplighetstesta, examinera och följa upp assistanshundsekipage, berättar **Emmelie Reinson**, ansvarig för assistanshundar på SBK.

Den som vill ha en psykisk hälsahund ska kunna visa ett läkarintyg för SBK som styrker att man har en varaktig psykisk ohälsa. Hittills har det bland annat handlat om personer med autism, adhd, posttraumatiskt stressyndrom och social fobi.

SBK ser redan goda effekter av de tiotal hundar som är i tjänst i dag, och som har bekostats av brukarna själva.

Hunden bidrar bland annat till att skapa rutiner i vardagen eftersom den behöver rastas, få mat och omsorg.

– Den underlättar också mötet med andra eftersom den tar bort fokus från ohälsan och skapar ett samtalsämne, säger Emmelie Reinson.

text: Anna-Britta Ståhl

# 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 drygt 30 mottagningar i Stockholms län. Här arbetar arbetsterapeuter, logoped, psykologer, fysioterapeuter/sjukgymnaster, socionomer och specialpedagoger. Du hittar kontaktuppgifter på [habilitering.se/mottagningar](http://habilitering.se/mottagningar)



## HABILITERINGSCENTER

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

## SPECIALISERADE MOTTAGNINGAR

Adhd-center

Autismcenter små barn

Center för sinnesstimulering,  
Lagunen och Korallen

Dövblindteamet

Dövteamet

Habiliteringens kurs- och kunskapscenter  
(tidigare Aspergercenter och UNG)

Habiliteringens resurscenter  
(tidigare Forum Funktionshinder,  
Internethabiliteringen, StoCKK och Stödenheten)

Habiliteringsenheten Skola

Hjärnskadecenter

Kris- och samtalsmottagningen  
för anhöriga

Motorik- och träningscenter

Psykoteraimottagningen Linden

Safiren, boende för barn

Taltjänst

Tittut spädbarnsverksamhet

Ring 08-123 350 10!

Habilitering & Hälsas frågetjänst är öppen för alla. Här kan du få svar på frågor om våra mottagningar, habilitering och samhällets övriga stöd till personer med funktionsnedsättning.

Öppet helgfri vardag klockan 08.30–16.30  
[habilitering.se/fragetjanst](http://habilitering.se/fragetjanst)

## Prenumerera på vårt nyhetsbrev

I nyhetsbrevet *Funktion i fokus* får du bland annat tips på intressant forskning, utbildningar, nya avsnitt i podden *Funka olika* och aktuellt från Habilitering & Hälsa.

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



FOTO: ANNA MOLANDER

Programledarduon Susann Smedberg och Åsa Melin Mandre.

# Funka olika

Podden för dig, om dig, med dig

**Hur funkar livet med funktionsnedsättning?**

**Lyssna på personliga samtal och råd från experter.**

FUNKA OLIKA är en podd om allt från diagnoser och behandlingar till relationer, kommunikation och hälsa. I podden vänder vi oss främst till dig som har en funktionsnedsättning och dina närstående. Med *Funka olika* vill vi också bidra till att nätverk och yrkesverksamma får ökad kunskap.



# 1177 Vårdguiden som app

Nu finns 1177 Vårdguiden som app. Den gör det enklare att bland annat använda e-tjänsterna på 1177.se i mobilen och surfplattan. Du loggar in med mobilt bank-id och når alla e-tjänsterna, med snabbval till att läsa din journal och se dina recept. Ladda ner appen där appar finns.

