



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om funktionshinder pågår

NR 1/2025



**Läsundervisning bra även
för talet för barn med IF** 3

Glöm inte att du kan prenumerera digitalt på Forskning om funktionshinder pågår.



**Lägre är ett viktigt
andningshål**

6

**Många äldre skulle behöva
fler valmöjligheter när det
gäller boenden**

10

**Fler patienter får tillgång till sina
psykiatriska journaler – men det
är fortfarande omstritt**

12



Lästips

5

Närstående viktig resurs
vid reumatisk sjukdom

14



Hallå där!

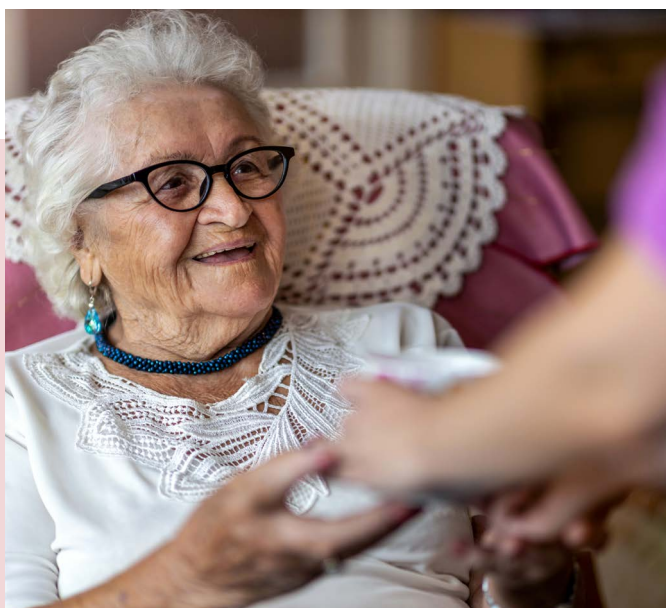
15

Innehåll

Stor variation hur äldre med demens får omsorg	2
Läsundervisning bra även för talet för barn med IF	3
Lästips: Ny bok om socialt och kurativt arbete.....	5
Lägre är ett viktigt andningshål	6
Många äldre skulle behöva fler valmöjligheter när det gäller boenden	10
Fler patienter får tillgång till sina psykiatriska journaler – men det är fortfarande omstritt	12
Närstående viktig resurs vid reumatisk sjukdom – men de behöver också stöd.....	14
Sverige måste bli bättre på att följa konventionen	14
Hallå där!	15
Kalendern 2025	16

Stor variation hur äldre med demens får omsorg

► Demenssjukdom är en stor och växande folkhälso-utmaning, och påverkar både den drabbade och samhället i stort. I avhandlingen "People living with dementia using eldercare in Sweden" undersöker antropologen Atiqur Rahman hur äldreomsorg används av personer med demens, samt vad som påverkar vilken tillgång till äldreomsorg de har.



Det är viktigt att lyssna på personen som får omsorg så hen får den omsorg hen vill och behöver.

Avhandlingen identifierar skillnader mellan de som tar del av offentligt finansierad äldreomsorg och de som av olika skäl inte gör det. Avhandlingen diskuterar även hur tiden som gått sedan en person fått sin demensdiagnos påverkar personens möjlighet att få omsorg.

Många får inte den omsorg de behöver

Resultaten visar att det finns stora variationer i hur äldre med demens faktiskt tar del av omsorg, och att många får stöd sent i sjukdomsförloppet eller inte alls. Avhandlingen visar också att personer med demens i stor utsträckning är beroende av närstående, och att de inte heller får den hjälp de skulle behöva.

Avhandlingen lyfter fram hur viktigt det är att individens egna önskemål och behov står i centrum för omsorgen. Atiqur Rahman diskuterar även de nationella riktlinjer som förespråkar småskaliga och trygga miljöer för personer med demens, och att det varierar hur dessa riktlinjer omsätts i praktiken. Han diskuterar också hur lagstiftningen och de kommunala riktlinjerna påverkar beslutsfattandet kring äldreomsorg, och vilka kriterier som används för att bedöma omsorgsbehov. *

Du kan ladda ner Atiqur Rahmans avhandling på liu.diva-portal.org.

Foto: School of medicine, University of Dundee





Läsundervisning bra även för talet för barn med IF

Många med IF har svårt att kommunicera.

En forskare har undersökt tre appar som tränar läsförmågan.

Apparna gjorde att personerna som använde dem

också talade mer och oftare tog kontakt med kompisar.

Många barn och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, IF, har svårt med kommunikationen. Logopeden Jenny Samuelsson har i sin avhandling studerat effekten av en intervention som bestod av tre olika metoder för att träna läsning inom den anpassade skolan, och undersökt om de även kan ha effekter på elevernas tal och allmänna förmåga att kommunicera. Hon har även jämfört resultaten med vanlig undervisning.

– När jag jobbade kliniskt som logoped på en habilitering mötte jag många barn och vuxna med IF som har svårt med kommunikationen. Tal är kanske inte det lättaste sättet att kommunicera för dem. Så det är väldigt intressant om det går att utveckla deras tal genom fokuserad läsundervisning.

Viktigt att skolan kan göra så mycket som möjligt

Grunden i interventionen var två appar. En app byggde på ljudningsbaserad undervisning, där eleverna fick ljuda sig igenom bokstäverna och binda ihop dem till ord. Den andra appen handlade mer om språkförståelse, med animeringar och filmer som skulle göra det lättare att förstå hela ordet eller meningen. Eleverna delades upp i grupper som fick använda den ena appen, den andra appen, eller båda, samt en kontrollgrupp som fick vanlig undervisning.

Analysen pekar på att den digitala läsinterventionen faktiskt kan ha en positiv inverkan även på talet.

– Det är mycket de här barnen och ungdomarna behöver träna extra på, så det är viktig att optimera

tiden i skolan. Så går det att få vinster även för talet genom läsning så skulle mycket vara vunnet. Det skulle också ge starkare stöd för att satsa mer på läsning inom den anpassade skolan.

Forskarna såg också att oavsett vilken av de tre interventionsgrupperna eleven var med i så blev de bättre på att uttala språkljuden jämfört med kontrollgruppen.

Lärarna såg många positiva effekter

Jenny Samuelsson gjorde även en intervju med lärarna för den grupp som använt båda apparna. Lärarna berättade att eleverna blev betydligt mer intresserad av skrift, och även blev bättre på att läsa.

– Några elever tog också mer initiativ till att samtala, tog oftare kontakt med kompisar och blev generellt bättre på att använda längre meningar, och meningar som var grammatiskt korrekta.

Lärarna var tydliga med att interaktionen mellan lärarna och eleverna var väldigt viktig.

– Vinsten kanske kommer av att sitta och prata om det som appen lär ut. Så det är viktigt att påpeka att kommunikation utvecklas i ett samspel. Det låter självklart när man säger det, men är kanske inte alltid självklart i ögonblicket.

”**Några elever tog också mer initiativ till att samtala, tog oftare kontakt med kompisar och blev generellt bättre på att använda längre meningar.**”

Eleverna fick vara med och tycka

Även eleverna fick vara med och säga vad de tyckte om de olika tal- och läsaktiviteterna. Det fick de göra genom att använda en metod som heter Samtalsmatta.



Det är mycket som barn och ungdomar med IF behöver träna på. Därför är det värdefullt om läsövningar även ger vinster för talet.

Det är en liten matta med bilder för samtalsämnen och för frågor som relaterar till samtalsämnet. Genom att personen placerar bilderna på olika ställen på mattan ger det en bild av vad personen tycker.

– Vi fick bland annat reda på att de var mer negativa till en läsaktivitet ju mer avancerad läsnivå det handlade om. De kunde exempelvis vara mer negativa till att läsa ord än bokstäver.

Forskarna jämförde sedan återkopplingen med vad eleverna faktiskt presterade.

– Vi såg ett signifikant samband mellan resultatet och elevernas skattningar. Det är ofta svårt att veta hur väl den här typen av kommunikation fångar vad de faktiskt menar, om svaret var medvetet eller bara blev så. Men vi kunde se att de faktiskt har lite koll på vad de kan tänkas klara av.

”**Så det är viktigt påpeka att kommunikation utvecklas i ett samspel. Det låter självklart när man säger det, men är kanske inte alltid självklart i ögonblicket.**”

Nu behövs mer omfattande studier

Eleverna var 7 till 21 år, och kom från både anpassad grundskola och anpassad gymnasieskola. Avhandlingens studier utfördes inom ramen för det större forskningsprojektet KomLoss.

– Vår studie är en av de största som gjorts internationellt inom området, men studieperioden var ganska kort. Så det skulle behöva göras fler undersökningar, och framför allt över längre tid. Men resultaten är definitivt intressanta.

Jenny Samuelsson lade fram sin avhandling ”Speech production and literacy in students with intellectual disabilities and communication difficulties” vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet. *

Du kan ladda ner Jenny Samuelssons avhandling på gupea.ub.gu.se.

Alla avhandlingens fyra artiklar är även tillgängliga via Open Access.

Foto: Göteborgs universitet



LÄSTIPS



Ny bok om socialt och kurativt arbete

► I antologin ”Socialt och kurativt arbete med personer med funktionsnedsättning” delar ett dussintal forskare med sig av sina kunskaper och erfarenheter på området. Boken består av tre delar, där den första har ett samhällsperspektiv och tar upp såväl etiska som hälsomässiga och rättsliga frågor, och den andra och tredje handlar om hur det är att vara barn och ungdom med funktionsnedsättning respektive perioden från ung vuxen till åldrandet.

Fallbeskrivningar och filosofiska resonemang

Bokens författare visar i de olika kapitlen både bredden och djupet av den komplexitet som professionella inom området möter i sitt arbete med personer med funktionsnedsättning. I boken finns allt från fallbeskrivningar till filosofiska resonemang om värderingar och livskvalitet.

Målgruppen för boken är studenter som senare i sin yrkesutövning kommer möta personer med funktionsnedsättning, samt yrkesverksamma inom socialt arbete för personer med funktionsnedsättning, till exempel biståndshandläggare, personliga assistenter, skolkuratorer, stöpedagoger, arbetsterapeuter och motsvarande.

Bokens huvudredaktörer är Thomas Strandberg: Örebro universitet, Marie Matérne: Örebro universitet och Camilla Udo vid Högskolan Dalarna. *

Boken finns bland annat att köpa på liber.se.

Läger är ett viktigt andningshål

En forskare har studerat ett läger för bara barn och unga vuxna med IF eller autism. På ett sånt läger kan de slappna av och vara sig själva. De kan också träffa andra med samma diagnos. Ett sådant läger kan vara väldigt värdefullt för dem.



Det finns många olika typer av lägerverksamhet för barn. I de allra flesta samlas barn med alla möjliga bakgrunder. Etnografen Daniel Gustafsson har i sin avhandling studerat ett kommunalt helg- och sommarläger för barn och unga vuxna mellan 7 och 21 år, där deltagarna har diagnoser inom intellektuell funktionsnedsättning (IF) samt autism eller autismliknande tillstånd, det vill säga LSS personkrets 1.

Daniel Gustafsson har bland annat undersökt hur aktiviteterna på lägret organiserades och vilka möjligheter det gav ungdomarna. Ett mål har varit att förstå hur deltagarna upplever det att vistas i en miljö som är utformad specifikt för dem, och hur lagstiftning, policyer, och de fysiska och sociala gränserna för lägret påverkar lägerlivet.

Avhandlingen heter ”Making Camp: An ethnographic study of a summer and weekend camp for disabled children and young adults”. Daniel Gustafsson lade fram den vid Linköpings universitet under hösten 2024.

Skillnad mot vanliga läger

Den forskning som har gjorts tidigare tenderar att söka upp platser som dessa barn och unga vuxna delar med andra barn och unga vuxna. Då handlar mycket om ifall de är inkluderade eller exkluderade, om de får delta eller inte. Den forskningen är också

jätte viktig, påpekar han, inte minst för att få till förändringar i samhället.

– Men det finns en tendens att sådan forskning reproducerar synen på barnen som bara utsatta och inget annat. Det blir också ett problem när ”neurotypiska” barn får vara med och tycka till om vad de anser om att dela läger med funktionshindrade deltagare. Så jag ville centrera min forskning kring funktionshindrade barn och unga vuxna.

Kan vara sig själva

Daniel Gustafsson ville också titta på barnen och ungdomarna på just fritiden.

– Det är inte så många som tänker på deras fritid. Det blir mycket fokus på till exempel skola och habilitering. Hur ser deras fritid ut på en plats där de är i majoritet, och som är organiserad efter deras förutsättningar och vilja?

En sak som Daniel Gustafsson såg var att när deltagarna kom till lägret så försvann ofta upplevelsen av det som gjorde att de annars ses som annorlunda.

– Eftersom de andra personerna också hade diagnos blev det snarare ”jaha, du har också adhd”, och så bondade de över det. ”Vilken medicin äter du? Aha! Samma som jag!” Det var en viktig aspekt av lägerverksamheten.



En av de allra viktigaste sakerna på lägret för deltagarna var att de kunde välja att säga nej till aktiviteter. Aktiviteter för den här gruppen handlar ofta om att engagera dem eller är till och med obligatoriska, som skolan. Genom att kunna säga nej kunde de utöva ett självbestämmande de annars inte så ofta får.

” Det är inte så många som tänker på deras fritid. Det blir mycket fokus på till exempel skola och habilitering. Hur ser deras fritid ut på en plats där de är i majoritet, och som är organiserad efter deras förutsättningar och vilja?”

Kan välja att inte delta

Just att kunna välja att säga nej till att delta var en annan viktig observation som Daniel Gustafsson gjorde.

– När det gäller verksamheter för grupper som ofta är exkluderade så blir det ofta att alla anordnade lägeraktiviteter är obligatoriska, oavsett vad deltagaren vill. Men här var rätten att få säga nej till deltagande i aktiviteter lika viktig som att få säga ja.



På lägret så kände sig deltagarna inte längre som annorlunda.

De kunde också välja att delta genom att bara sitta och titta på.

– En ledare kommenterade detta med att det lätt blir så att det handlar om ledarnas samvete att engagera deltagarna, alltså att det är ett kvitto på att de gör ett bra jobb. Att några chillar i en soffa uppfyller inte detta. Men det här är deltagarnas egen fritid. Det är väldigt viktigt att förstå det.

Värdefullt att det fungerar att vara tillsammans med andra

Skolan och många andra aktiviteter bygger i hög grad på obligatoriska moment. Därför blir de här barnen ofta tvingade in i saker de upplever att de är ganska dåliga på.

– Så det var väldigt värdefullt för dem att de själva kunde bestämma om och hur de ville delta, att de verkligen fick utöva ett självbestämmande.

Samtidigt vill han verkligen peka på att även det kollektiva var lika viktigt.

– De är så ofta exkluderade, så det är värt mycket för dem att se att det faktiskt kan funka att vara tillsammans.

” Så det var väldigt värdefullt för dem att de själva kunde bestämma om och hur de ville delta, att de verkligen fick utöva ett självbestämmande.”

Svår balansgång mellan regler och förnuft

Daniel Gustafsson berättar att lägret hade en policy att deltagare och anställda inte fick umgås utanför lägret. Det är begripligt, säger han.

– För anställda är det ett jobb medan de andra är deltagare. Det kan bli svårt med gränser annars. Men samtidigt fanns det deltagare som var 21–22 år gamla som skapade rätt tajta förbindelser med anställda som var 24–25 år. Då blev det lite konstigt att de inte fick umgås utanför lägret.

Det gör att det återigen blir så att utanför lägret får deltagarna hålla sig till sin krets, trots att det finns personer utan diagnoser som de känner och trivs med.

– Det gör att uppdelningen mellan funktionshindrade och icke-funktionshindrade medborgare även riskerar att reproduceras i en större kontext.

Enögd lagstiftning

Han berättar att lägerledarna höll hårt på denna regel, men att de när lägret var avslutat kunde anstränga sig mycket för att dra in ungdomar från lägret i sociala sammanhang.

– Det blev som en sorts kompromiss. Men båda sidor saknade nog en del att inte kunna umgås på fritiden även under tiden lägret pågick. Men det är ju en knepig balansgång.

En annan regel som skapade en hel del frustration var att när deltagarna fyller 21 år så får de inte längre gå på lägret, utan erbjuds oftast någon annan typ av assistans.

– Jag kan tycka att det blir lite väl enögt, och något som spär på den sociala isoleringen för funktionshindrade vuxna, när de först under ett antal

år får möjlighet att bygga upp en social krets på lägren för att sedan tvingas bort från den. Kontentan blir en slags idé om att ”du får vara på läger ett tag så du lär dig att bli social, men sedan får du sköta dig själv”.

Men det funkar ju inte riktigt så för de här personerna, säger han.

– De flesta tar inte de sociala initiativen och det är inget de kan socialiseras in i. Jag tror att många kommuner skulle tjäna på att ha fler social ”bryggor” mellan olika typer av insatser för denna grupp. *

Du kan ladda ner Daniel Gustafssons avhandling på liu.diva-portal.org.

Foto: LiU Media



Funktionsnedsättning, funktionshinder – eller båda?

Forskning om funktionshinder skriver generellt ”personer med funktionsnedsättning” när vi pratar om just personerna. Funktionshindret är något personerna möter i samhället, när samhället inte är tillgängligt. Det går därför även att prata om ”funktionshindrade personer”, som Daniel Gustafsson gör, för att peka på att personerna är hindrade. Vi använder inte ”personer med funktionshinder”, eftersom hindret inte sitter i personen. Vissa offentliga texter skriver varianter av ”personer med funktionshinder”, och när vi citerar dem måste vi givetvis anpassa oss efter det, även om vi tycker att det är en formulering som är olämplig.

Annons ▼

Norrbacka-Eugeniastiftelsen utlyser anslag till forskning

Inom området forskning rörande personer med varaktig fysisk rörelsenedsättning kan anslag sökas till:

- Forskning som är nyskapande och bedrivs med hög vetenskaplig kvalitet, samt i vissa fall till utvecklingsarbete och försöksverksamhet.
- Forskning som förbättrar situationen för målgruppen barn, ungdomar, vuxna med varaktig fysisk rörelsenedsättning och tvärvetenskapliga projekt välkomnas särskilt.

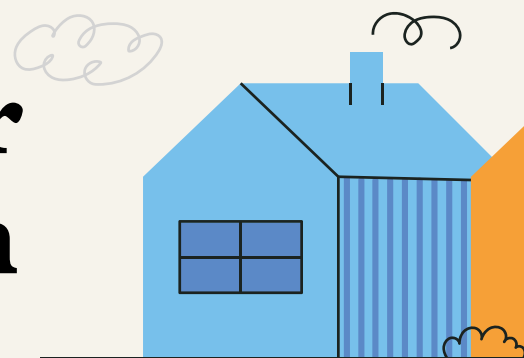
Läs gärna på hemsidan där det finns redovisningar av vilka ansökningar som tidigare beviljats anslag. Anslag ges endast undantagsvis till grundforskning.

Norrbacka-Eugeniastiftelsen genomför en process för att digitalisera ansökningsförfarandet vilket beräknas vara klar inledningen av mars månad.

Därefter kan ansökan ske via hemsidan med adress www.norrbacka-eugenia.se

Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast den **30 april 2025**.

Många äldre skulle behöva fler valmöjligheter när det gäller boenden



Många äldre flyttar till särskilda boenden när de inte längre kan bo hemma.

Men många skulle vilja ha fler valmöjligheter.

Många äldre behöver också bättre psykologiskt stöd.

Många äldre väljer att flytta till ett särskilt boende när vardagen blir för svår för dem att hantera i det egna hemmet. Det kan ligga flera orsaker bakom beslutet att flytta till det särskilda boendet. För många är det den minst dåliga lösningen snarare än en bra och oproblematiske lösning.

Arbetsterapeuten Lisa Spang har i arbetet med sin avhandling intervjuat äldre som inte har en demenssjukdom om deras tankar kring utmaningarna med att bo kvar i hemmet och flytta till ett särskilt boende.

– Många skulle egentligen vilja ha en annan form av boende, som mer liknar ett eget boende, men med bättre tillgång till olika stödfunktioner. Nu är ofta särskilt boende det enda som finns tillgängligt, trots att det egentligen är tänkt för de med omfattande vård- och omsorgsbehov, säger Lisa Spang.

Många orsaker bakom valet att flytta

I sin avhandling ”Perspectives on the Daily Life of Older Adults Applying for a Nursing Home” lyfter Lisa Spang fram åtta aspekter av vardagslivet som kan göra att en person väljer att flytta. Det handlar bland annat om svårigheter att utföra vardagliga

aktiviteter, att vara beroende av närstående, brist på social gemenskap, men också nedstämdhet och ångest.

För dessa personer börjar det ofta med svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter, som att ta sig runt eller ta hand om sin hygien. I vissa fall fanns anhöriga som ville att den äldre skulle flytta. De anhöriga kanske var oroliga att den äldre skulle ramla eller känna sig ensam, eller så orkade de helt enkelt inte längre hantera den äldres behov.

– De äldre kände att de hamnat i ett beroende, till anhöriga eller hemtjänstpersonalen. De levde också med en känsla av att de borde vara tacksamma och inte ställa för höga krav.

” De äldre kände att de hamnat i en beroende, till anhöriga eller hemtjänstpersonalen. De levde också med en känsla av att de borde vara tacksamma och inte ställa för höga krav.”



Saknade naturligt sammanhang

De äldre kände också att de inte längre hade ett hem, utan att hemmet blivit en arbetsplats för hemtjänsten. Det ledde i sin tur till att de blev nedstämda över sin situation.

– Resultaten visar att allt detta gjorde att äldre och deras anhöriga såg särskilt boende som det enda alternativet, eftersom det är den enda boendeformen med tillgång till personal dygnet runt.

En anledning till att vissa äldre ville flytta var att de saknade att höra till ett socialt sammanhang.

– Men det handlade inte om att de kände sig ensamma! De tyckte att ensamheten var helt ok. Men de saknade att ha ett naturligt sammanhang där de kan blir erbjuden att vara med, och kan säga nej om de vill och ändå blir tillfrågade nästa gång.

Viktigt att inte bara ta hänsyn till det praktiska

Lisa Spang menar också att både äldre och anhöriga ofta har förväntningar på det särskilda boendet som det inte kan infria.

– Vi behöver bättre och mer tillgänglig information om olika boendevalternativ och den vård de erbjuder. Det finns även behov av att eventuellt skapa ytterligare en boendeform som erbjuder närhet till personal som arbetar med schemalagda besök, men som också snabbt kan vara tillgängliga vid akuta situationer. Men jag vet inte om det här är ett allmänt problem eller bara gäller vissa kommuner, säger Lisa Spang.

Vi måste också bli bättre på att vårda själen hos de äldre, inte bara se till det praktiska, säger hon. En av studierna visar att sannolikheten för att en person ska söka till ett särskilt boende blev mycket större om personen låg i riskzonen för depression.

Om vi kan ta hand om den typen av problem för de här personerna tidigare så kan det också på sikt spara pengar för kommunerna.

– Det kan kosta betydligt mer att ta hand om någon som behöver stöd på grund av kroppsliga problem och som också mår psykiskt dåligt.

Alla kan inte bo hemma

Att bo kvar och åldras hemma är en samhällsnorm. Det har lett till att det finns rätt få platser på särskilda boenden. Samtidigt ökar antalet äldre i samhället.

– Tanken nu är att bara de med demens ska bo på särskilda boenden. Men även vissa med somatiska problem kan behöva det. Idén om att alla ska bo hemma håller inte.

Därför menar Lisa Spang att vi kanske behöver öka tillgången till andra boendeformer.

– Vi kanske exempelvis skulle kunna ha stationerad hemtjänstpersonal på de senior- och trygghetsboenden som vi har? *

Du kan ladda ner Lisa Spangs avhandling på oru.diva-portal.org.

Foto: Örebro universitet



Fler patienter får tillgång till sina psykiatriska journaler – men det är fortfarande omstritt

Många patienter vill ha tillgång till sina journaler.

Patienterna tycker att de får bättre kontroll.

Men vissa tycker inte det är bra.

Vårdpersonalen måste också tänka mer på hur de skriver.

Att patienter ska få tillgång till sina egna journaler var en gång otänkbart. Men sedan åtskilliga år finns en växande global trend att de får det. Det har blivit lättare att ge den tillgången genom att journaler nuförtiden är digitala. I Sverige går det därför att se sin journal via 1177.se. Sverige ligger också i framkant när det gäller att ge patienter tillgång till sina journaler.

Gäller bara kroppsliga besvär

På riksnivå ska patienter kunna läsa sin journal om all vård. Men vad patienten kan läsa beror på vad regionen, sjukhuset eller vårdcentralen som patienten sökt vård hos faktiskt delar i journalen. Att ge patienter tillgång till sina psykiatriska journaler är fortfarande omstritt. Audionomen och informatikern Annika Bärkås har i sin avhandling undersökt hur patienter inom psykiatrisk vård upplever möjligheten att få tillgång till sina digitala vårdjournaler.

– Mina studier visar att de flesta ur vårdpersonalen som blivit tillfrågade är negativa, bland annat för att de tror att patienterna kommer missförstå innehållet. Men en annan studie visar att rädslan många i vårdpersonalen hade ändrades till positiva upplevelser efter införandet.

” I början var det många läkare som protesterade. De menade att patienter kommer missförstå saker i journalen. Det är fortfarande en del som tycker så, men en del har också bytt åsikt, när de sett hur det fungerar.”



De flesta patienter tycker det är bra att de får tillgång till sina psykiatriska journaler.

Idag ger de flesta regioner tillgång

Annika Bärkås gjorde en kartläggning 2021, som visade att 17 regioner då gav patienter inom vuxenpsykiatri tillgång till sina journaler.

– Andra var på väg, så idag ger förhoppningsvis alla regioner det. Men det betyder också att det inte är jämlikt över landet att kunna läsa sin journal.

Det ser lite annorlunda ut inom barn- och ungdomspsykiatri och rättspsykiatri.

– Där kan det finnas annan hänsyn att ta än inom vuxenpsykiatri. En av regionerna som 2021 delade journaler från vuxenpsykiatri men inte från rättspsykiatri gjorde tolkningen att det skulle strida mot brottsdatalagen.

De flesta är positiva – men inte alla

Inom psykiatri befarade många bland vårdpersonalen att patienterna inte skulle förstå det de läser, att det skulle skapa frågetecken, att de kanske skulle bli oroliga och få ångest.

– Men de allra flesta patienterna i mina studier tyckte att det var jättebra. De tyckte att de fick mer koll på sin diagnos och på sin medicin, på bokade besök, på sin hälsa och på den vårdplan de hade. De kände sig validerade, sedda och hörda.

De som är negativa kritiserar själva innehållet

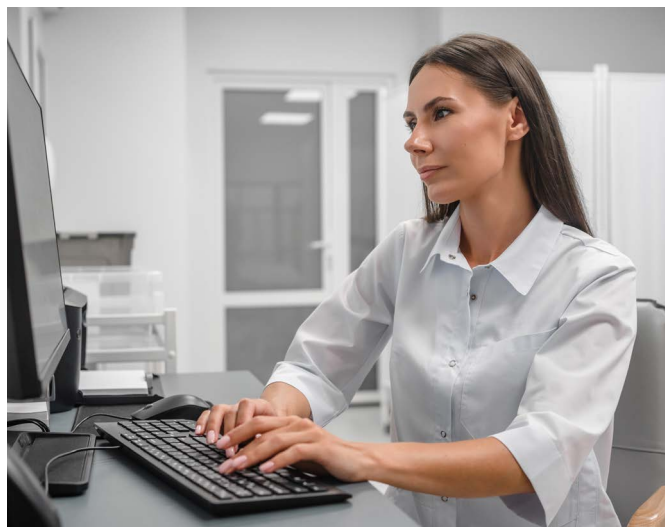
Men det fanns även ett fåtal patienter i Annika Bärkås studier som var negativa. I en studie undersökte hon fel i journalens innehåll. Av de patienter som sa att de fått vård inom psykiatri kände sig fler kränkta av journalens innehåll och fler hittade felaktigheter i journalen än patienter som fått annan vård.

Psykiatri handlar mycket mer om patienternas subjektiva upplevelser och deras själsliv än vad vård av kroppsliga problem gör.

– Det är nog skillnad i att dokumentera en psykiatrisk diagnos än till exempel ett brutet ben. Så patienten skulle kunna vara mer personligt berörd av det som står i journalen från psykiatri. Det finns också en stigmatisering kring psykiatriska diagnoser.

Bättre information till patienterna

Annika Bärkås säger att vårdpersonalen kanske behöver mer utbildning i hur de ska skriva när de ska journalföra saker som patienter ska läsa, särskilt inom psykiatri. Om personalen fick utbildning i att dokumentera skulle det kunna minska risken för stigmatisering, och i sin tur minska risken att patienten upplever att innehållet är kränkande.



Informationen till patienterna om hur de ska läsa journalerna skulle kunna bli bättre. Det skulle exempelvis kunna finnas mer information på 1177.se.

”**Det kan ju vara rätt stor skillnad mellan att skriva för en kollega och skriva för en patient. Och kanske inte bara språket, utan även hur de kan tänka kring eventuella säkerhetsrisker, som risken för hot mot vårdpersonal.**”

Hon skulle även gärna se mer information till patienterna om vad det innebär att läsa sin journal.

– Det kanske borde finnas en informationstext på 1177, där patienten loggar in för att se sin journal?

Hon konstaterar att psykiatri idag arbetar under väldigt pressade förhållanden, så att lägga extra tid på formuleringarna i journalen kanske helt enkelt inte hinns med.

– Det här är också något vi behöver forska mer på. Vi behöver verkligen veta hur personalen ser på det här. Jag har ju bara tittat på vad patienterna säger.

Annika Bärkås avhandling heter ”Patients’ Access to Their Mental Health Records – Understanding Policy, Access, and Patient Experiences.” *

Du kan ladda ner Annika Bärkås avhandling på uu.diva-portal.org.

Foto: Privat



Närstående viktig resurs vid reumatisk sjukdom – men de behöver också stöd

► Arbetsterapeuten Maria Bergström studerar i sin avhandling vilken roll stöd från närstående spelar för den som får reumatisk sjukdom (RA). Hon har även undersökt vilket stöd som vård, omsorg och habilitering kan ge närstående.

Maria Bergströms avhandling heter ”Participation and support in everyday life over a decade – perspectives of persons with rheumatoid arthritis and their significant others”, och hon lade fram den vid Linköpings universitet.

Stark vilja att vara självständiga

Många med RA säger att närstående är det största och viktigaste stödet för att de ska få vardagen att fungera. Men det är viktigt att de närstående hittar rätt balans i sitt stöd. Maria Bergström konstaterar också att den närstående själv kan behöva stöd för att förstå vilka problem sjukdomen ställer till med för den sjuke. Hon konstaterar även att män och kvinnor delvis behöver olika stöd, något som både närstående och vård- och omsorgspersonal behöver vara införstådda i.

Hon konstaterar att personer med reumatisk sjukdom ofta vill vara så självständiga som möjligt. Det kan också göra att de har höga förväntningar



Det är viktigt att prata med personer med reumatisk sjukdom för att ta reda på vilket stöd de faktiskt behöver.

på sig själva, och kanske inte alltid berättar om hur de mår eller om de skulle behöva stöd. Samtidigt behöver de en hel del stöd, vilket gör kommunikationen till en viktig del. ✱

Du kan ladda ner Maria Bergströms avhandling på liu.diva-portal.org.

Foto: Thor Balkhed, Linköpings universitet



Sverige måste bli bättre på att följa konventionen

► Sverige har fått kritik från FN på flera punkter för att ännu inte leva upp till FN:s rekommendationer och krav när det gäller rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Funktionsrättskonventionen gäller i Sverige sedan 2009, och vi har förbundit oss att följa den. Men FN ser att utvecklingen backar på flera områden. Även Institutet för mänskliga rättigheter har konstaterat att särskilt när det gäller levnadsstandard och social trygghet, bostad, utbildning och sysselsättning samt diskriminering har Sverige mycket att göra.

Svårt göra lag av konvention

Därför höjs nu röster från funktionsrättsorganisationer om att införa FN-konventionen som lag. Därigenom tänks möjligheterna öka för den enskilde att utkräva sina rättigheter, och kunskaperna om konventionen öka bland beslutsfattare, myndigheter, privata aktörer och yrkesgrupper och rättsväsendet.

Samtidigt pekar juridisk expertis på problemen med att göra en FN-konvention till svensk lag. En FN-konvention kommer från en helt annan kontext än svensk lagstiftning. Det finns exempelvis inga förarbeten, och just förarbeten till lagar är en hörnpelare i domstolarnas och andra rättstillämpares arbete. Det innebär att konventionen som lag skulle bli svår att tillämpa, och att målet om att rättigheterna skulle förverkligas bättre inte nås. ✱

Hallå där!

Helsingforsdeklarationen är en uppsättning riktlinjer som föreskriver etiska regler för forskning på människor. Den antogs första gången 1964, och har uppdaterats tio gånger sedan dess. Hösten 2024 kom den senaste uppdateringen. Stefan Eriksson är docent i forskningsetik och föreståndare för Centrum för forsknings- & bioetik vid Uppsala universitet.



Foto: Uppsala universitet / David Naylor

Den senaste uppdateringen tog över tio år – varför?

Bakom Helsingforsdeklarationen står Världsläkarförbundet. Det finns en annan organisation, Council for International Organizations of Medical Sciences, CIOMS, som också utfärdar etiska riktlinjer för medicinsk forskning. I omarbetningen av sina riktlinjer 2016 hade de kommit mycket längre än Världsläkarförbundet, särskilt när gällde sårbara individer och grupper och att de som berörs av forskningen ska få vara delaktiga i den. De hade också ett annat fokus på rättvisa i forskningen och forskningen i ”low resource settings”. Därför ville även Världsläkarförbundet göra en mer grundlig revision än vanligt.

Kan du nämna några av förändringarna i den nya revisionen?

Där Helsingforsdeklarationen tidigare pratade om ”subject” eller forskningsperson så heter det nu ”participant”, deltagare. Så fokus har gått från någon som forskarna forskar på till någon som får engagera sig i forskningen och delta i forskningen. Det här är ett paradigm som slagit igenom väldigt tydligt det senaste decenniet, och nu finns det alltså också i deklarationen. Det finns även skrivningar om att forskarna ska sträva efter social rättvisa.

Det finns andra skrivningar om sårbarhet också?

Ja. Tidigare har det funnits listor och kataloger över vilka grupper som räknas som sårbara och som alltså

ska behandlas extra försiktigt när det gäller forskning på dem eller deras problem. Nu är skrivningarna kring sårbarhet mycket mer dynamiska. Dels pratar man om en skala av sårbarhet. Ju högre upp på skalan, desto mer försiktiga ska forskarna vara. Som forskare ska man också titta mer på individen och sammanhanget för att bedöma vem som kan få vara med i ett forskningsprojekt och vilka det inte är lämpligt att ta med.

Ser du några utmaningar med den nya deklarationen?

Den nya uppdateringen lägger betydligt mer ansvar på forskaren att resonera kring hur hen ska applicera de nya riktlinjerna. Den nya texten ger inte så handfasta och tydliga principer, utan är mer resonerande. Så forskaren måste själv begrunda, tänka på, vara varsam med. Det är givetvis positivt att forskaren inte bara ska applicera regler utan också fundera kring sin forskning och hur hen ska hantera normer och värderingar. Men det kan också kanske upplevas som rätt svårt.

Etikkommittéerna uppmanas ta ett väldigt stort ansvar när de bedömer forskning. Kommer de verkligen kunna applicera det här? Har de förmågan och ambitionen att gå igenom forskningsansökningarna på det djuplodande sätt som krävs? Eller är det ett fäfängt hopp att de ska kunna göra det som det är tänkt?

Det kommer finnas mycket intressant forskning att göra kring det här. Jag hoppas verkligen vi får se den. ✱

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder
pågår kommer ut vecka 23.

Kalendern 2025

APRIL

15-16

Honolulu, Hawaii

40th Annual Pacific Rim International Conference on Disability and Diversity. "By Us and For Us: Legacy and Future of Our Movement".

Information: pacrim.coe.hawaii.edu

MAJ

7-9

Helsingfors, Finland

Nordic Network on Disability Research, NNDR, 17:e kongress, "Disability in local and global contexts".

Information: www.nndr.org

22

Nationell SUF-konferens, digital träff

Information: www.regionuppsala.se/suf-kunskapscentrum/om-suf-kc/utbildning_evenemang/nationell-suf-konferens-2025/

JUNI

23-25

Washington DC, USA

AAIDD 148th Annual Meeting (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

Information: www.aidd.org/education/annual-conference

24-28

Heidelberg, Tyskland

4th Triennial Meeting of the International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD) and the 37th Annual Meeting of the European Academy Of Childhood Disability (EACD). "Developing Networks – Networks for Development".

Information: www.eacd.org

SEPTEMBER

15-16

Stockholm, Sverige

Intradagarna.

Information: www.fub.se

Forskare för förändring – ett samarbete mellan Centrum för forskning om funktionshinder, Uppsala universitet och Umeå Centrum för forskning om funktionshinder, Umeå universitet.

Information: www.cff.uu.se

13 maj – Digitalt samtal kl 13-16.

22 september – Digitalt samtal kl 13-16.

18-19 november – Fysisk träff i Uppsala.



UPPSALA
UNIVERSITET

Flyttat eller bytt e-postadress? Meddela redaktionen:
E-post: cff@cff.uu.se

Ansvarig utgivare Therése Fridström Montoya,
therese.f.montoya@cff.uu.se

Redaktör Kim Bergström, tel. 018-56 12 04,
kim.bergstrom@ordvet.se · Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,
lennart.kohler@ordvet.se

Skribent Kim Bergström, tel. 018-56 12 04,
kim.bergstrom@ordvet.se

Tidningsärenden Centrum för forskning om funktionshinder, cff@cff.uu.se

Grafisk produktion Matador kommunikation, Uppsala
Omslagsbild Shutterstock.

Bilder Shutterstock om inget annat anges.

Tryck Exakta.

Tidskriften ges ut fyra gånger om året.
På Centrum för forskning om funktionshinderns hemsida kan man hitta alla tidigare nummer av tidskriften:
www.cff.uu.se/Tidskrift_/

ISSN 1103-1956 (Print)
ISSN 2004-4984 (Online)