



KLIFF-nytt juni 2024



KLIFF, KLInisk Forskning om Funktionsnedsättning, är en forsknings- och utvecklingsgrupp i samverkan mellan Habilitering & Hälsa i Västra Götaland, rehabiliteringen i Region Halland, Neurologisk utredningsmottagning barn (före detta Regionhabiliteringen) och Dart - specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. KLIFF har som mål att bidra till ökad kunskap kring patientgrupper med medfödd eller i barndomen förvärvad neurologisk funktionsnedsättning, utgöra en arena för samverkan vad gäller forskning och utveckling över verksamhetsgränser, sprida kunskap i våra verksamheter om forskningsfrågor och forskningsresultat samt stimulera till FoU-aktiviteter inom och mellan verksamheter och förvaltningar.

KLIFF-nytt ges ut två gånger om året, maj/juni och november. [Länk till fler nyhetsbrev](#)

Detta nyhetsbrev innehåller följande artiklar:

- Digitalt KLIF-halvdagsseminarium hösten 2024
- Sammandrag från KLIF:s digitala frukostseminarier mars 2024
- Har du förslag på ämnen för framtida seminarier?
- Disputation Jenny Samuelsson
- Sammandrag från workshop med professor Karen Erickson i samband med Jenny Samuelssons disputation
- Disputation Ulrica Jonsson
- Sammandrag från seminarium om cerebral pares mars 2024 i samband med Ulrica Jonssons disputation
- Presentation av doktorandprojekt
- ARTEMIS – ett projekt om ataxisk cerebral pares
- Rapport "Humanoida robotar i svensk hälso- och sjukvård
- Känner du till metoden samtalsmatta (Talking Mats)?
- Referat från Nordisk nätverksträff AKKtiv 2024
- Referat från Global conference on person-centred care
- Referat från EACD-konferens
- Kursprogram Dart
- Kostnadsfria lunchföreläsningar och studiebesök på Dart
- Höstens CPUP-dagar
- Nya publikationer inom KLIF-området
- Nationella och internationella konferenser 2024
- Aktuella KLIF-representanter
- Vill du prenumerera på KLIF-nytt?
- Har du synpunkter på KLIF-nytt?

Välkommen till digitalt KLIFF-halvdagsseminarium den 24 oktober 2024 kl. 9-12!



1 - Foto: Sigmund på Unsplash.com

KLIFF-rådet inom Västra Götaland och Region Halland bjuder in medarbetare till ett halvdagsseminarium torsdagen den 24 oktober 2024 kl. 09:00-12:00.

Det kan vara en utmaning att möjliggöra att barn får uttrycka sina åsikter och tankar och därmed vara delaktiga och utöva sina rättigheter. Vid detta halvdagsseminarium får vi lyssna på två spännande forskningsprojekt som ägnar sig åt just detta!

Projektet *Barns delaktighet i LSS-utredningar – möjligheter och hinder* kommer att berätta om sina resultat och erfarenheter, samt dela med sig av.

Projektet *Att kunna prata om sin egen hälsa - digitalt stöd för att möjliggöra delaktighet och personcentrering i nära vård av barn och unga med kommunikativ och kognitiv funktionsnedsättning* är i en tidigare fas och här får vi veta vad som pågår och vad som planeras.

Läs mera om seminariet och de båda projekten i nedanstående länk!

Länk till program och anmälan: [KLIFF halvdagsseminarium 241024 \(vregion.se\)](https://vregion.se/kliff-halvdagsseminarium-241024)

Läs mer om KLIFF: [KLIFF - klinisk forskning om funktionsnedsättning](#)

Varmt välkomna!

KLIFF-rådet

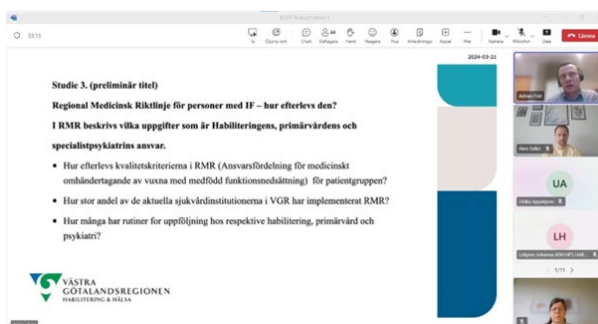
Sammandrag från KLIFF:s digitala frukostseminarier våren 2024

KLIFF anordnade två parallella frukostseminarier den 21 mars 2024 med temana:



2 - Foto: Unsplash.com

IF, autism och psykiatri samt nya aspekter på cerebral pares.



Till tema ”IF, autism och psykiatri” var ett femtiotal deltagare anmälda.

Alen Salkic, psykolog vid BUP i Mariestad samt forskarstuderande vid Göteborgs universitet berättade om sitt doktorandprojekt som handlar om autismsymptombild hos barn med IF, barn med autism och barn som har båda diagnoserna.

Adrian Frid, överläkare vid Habilitering Göteborg, Habilitering & Hälsa presenterade planerna på ett kommande doktorandprojekt. Projektet kommer att fokusera på vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och samsjuklighet med olika psykiatriska tillstånd, ett område som är eftersatt både vad gäller klinisk praxis och forskning.

Bägge presentationerna väckte frågor och vi enades om att vi gärna bjuder tillbaka Alen och Adrian igen längre fram för att få uppdateringar om hur deras projekt utvecklas.

Till tema cerebral pares var ett trettiotal anmälda.

Anna-Klara Nohlin Sandsjö, nybliven doktorand, berättade om sitt projekt som har titeln Huvudkontroll hos barn och ungdomar med cerebral pares. I detta projekt undersöks huvudkontrollen med hjälp av tryckmatta och rörelseanalys. Skillnader med och utan korsett, samt med ökad höftvinkel studeras. Slutligen ingår också en intervjustudie.

Därefter tog Maria Rallou Tsolaki vid, och berättade om sitt projekt som handlar om Postneonatal cerebral pares. Det betyder cerebral pares till följd av skador som inträffat efter första levnadsmånaden men för två års ålder. Dessa barn är få, men behöver belysas och benämnas för att få den uppföljning de har rätt till. Maria berättade om bakgrund, klassifikation och funktionsprofil hos barnen.



3 - Anna Klara Nohlin Sandsjö och Maria Rallou Tsolaki

Har du förslag på ämnen till framtida seminarier?



Har du förslag på ämnen eller föreläsare till ett framtida KLIFF-seminarium? Vänligen skanna QR-kod eller gå in via denna länk och skriv ner ditt förslag:

<https://forms.office.com/e/63YRPF6Hnw>

Jenny Samuelssons disputation 1 mars 2024 vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

Speech production and literacy in students with intellectual disabilities and communication difficulties

Inför ett välfyllt auditorium var det då dags för logoped Jenny Samuelsson att lägga fram sitt viktiga arbete om läsinlärning och talproduktion hos elever i den anpassade skolan i behov av AKK. Glädjande nog hade vi lyckats engagera professor Karen Erickson från University of North Carolina at Chapel Hill som opponenter. Karen är den mest framstående forskaren inom området och har ett stort engagemang i denna elevgrupps rätt att få läsundervisning. Detta präglade också hennes inledande föreläsning som blev ett brandtal just för detta där hon menade att vi tagit alltför få av dessa elever till läsning och sett deras AKK-symboler som "deras text". I stället visar all forskning att även AKK-användare kan utveckla läsfärdigheter om de får evidensbaserad undervisning som anpassats för att kunna delta med AKK.

Jennys forskning som gjordes på 136 elever i anpassad skola i behov av AKK som var med i läsinlärningsprojektet KomLoss bekräftade detta och visade dessutom att läsförmågan är knuten till talförmågan. Dvs. när vi arbetar med bokstäver och läsning ökar vi också möjligheterna för dessa barn och unga att göra sig förstådda med tal. Dels kunde Jenny säkerställa ett statistiskt samband mellan tidiga läsförmågor och tal, dels kunde hon sedan bekräfta en effekt på tal vid fokuserad läsundervisning och då med både kvalitativa och kvantitativa metoder i form av lärarintervjuer och testresultat. I en fjärde studie kunde Jenny visa hur dessa elever kunde vara delaktiga och värdera den egna förmågan att tala och läsa, när de fick använda det visuella ramverket Talking Mats. Elevernas skattningar visade sig alltså korrelera med deras testresultat. Denna viktiga studie lyftes särskilt av Karen i den spännande diskussionen.

Efter överläggning kom ett rungande ja och betygskommitténs ordförande Kate Himmelmann kunde utbringa en glad och högtidlig skål för doktor Jenny. GRATTIS!

Text: Gunilla Thunberg, huvudhandledare, docent, Dart - kommunikationsstöd



4 - Jenny samuelsson



5 - Jenny Samuelsson och Karen Ericson



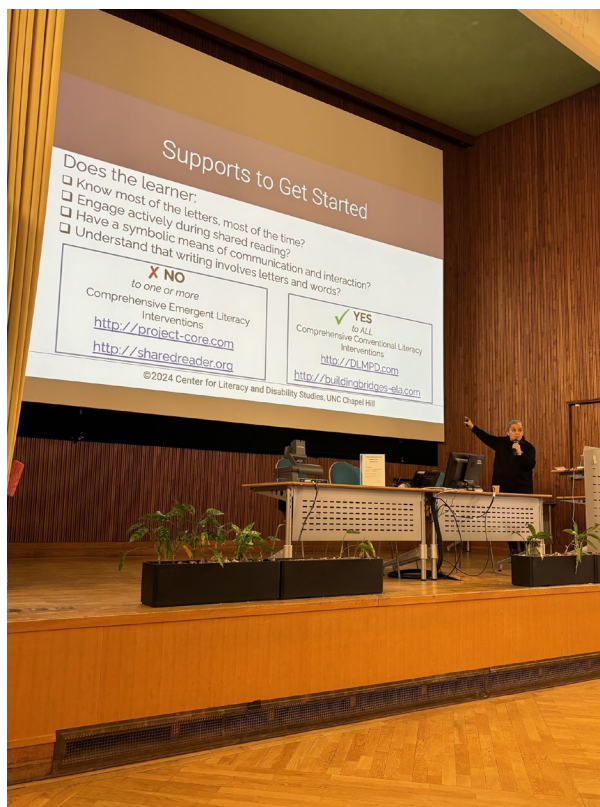
6 - Opponent professor Karen Erickson, bihandledare Jakob Åsberg, Jenny Samuelsson, huvudhandledare Gunilla Thunberg och bihandledare Emil Holmer.

Workshop med professor och specialpedagog Karen Erickson anordnad av Dart, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 29 februari 2024

I samband med Jenny Samuelssons disputation anordnade Dart specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet denna halvdagsworkshop. Möjlighet fanns också att fortsätta lyssna till Karen under det forskningsseminarium Enheten för logopedi vid Göteborgs Universitet anordnade senare under eftermiddagen. Vi var cirka 70 personer – pedagoger, logopeder och logopedstudenter - som fick ta del av Karens forskning och erfarenhet.

Karens inledning var stark och träffande. Hon menade att ALLA kan lära sig läsa och att det absolut inte finns någon nivå för readiness eller mognad för att arbeta med läsundervisning, och att barn och ungdomar i behov av AKK i allt för hög utsträckning inte fått läsundervisning – de har inte ens fått chansen att misslyckas. Efter denna inledning gick Karen över till att presentera sin modell för läs- och skrivinlärning och som tydliggör två grundläggande inlärningsfaser med olika fokus: **emergent** (på svenska emergent, uppdykande eller framväxande) eller **conventional** (konventionell eller typisk). Den emergenta fasen börjar från det att barnet föds eller innan (då det visat sig att små barn kan känna igen mammans läsröst). Fokus i denna fas är att skapa en medvetenhet om bokstäver och ord – att etablera språklig medvetenhet. Avgörande i denna fas är också att inlärning

sker i förhållande till och med stöd av kontexten. Karen avrådde starkt från avskalade prompt- och belöningspräglade metoder då det nu finns massiva forskningsresultat som visar att färdigheter som lärs in på detta sätt inte går att generalisera eller använda funktionellt.



Delad läsning (shared reading) utgör en viktig aktivitet under emergent literacy. Personens lust och motivation tas tillvara, t ex i val av bok och sidor som uppmärksammas. Upprepning, ses heller inte som något negativt utan positivt. Typiskt utvecklade barn upprepar väldigt mycket– barn med funktionsnedsättning behöver ännu mer. Mitt i dessa upprepningar sker ofta den viktigaste inlärningen då barnet plötsligt kan upptäcka viktiga samband och mönster och börja förstå språk och begrepp. När barnet kan delta i delad läsning och kan koppla ljud-bokstav flertalet bokstäver med ljud (behöver inte kunna säga dem själv), sker övergången till konventionell läsundervisning. Denna måste fokusera ljudsyntes, grafem-fonem-koppling. Ljudsegmentering, avkodning och helordsläsning – samma moment som typiskt utvecklade barn måste öva- men barnet med kognitiva och kommunikativa utmaningar måste få tillgång till AKK och assisterande teknik för att kunna delta i denna undervisning. Här fattas kunskap hos lärare i USA, berättade Karen. Tyvärr kunde vi som deltog under seminariet bekräfta detta och dessutom konstatera att många lärare – eller rent av de flesta i svenska anpassad skola- saknar utbildning om läsinlärning.

Karen var generös med exempel och hänvisade till resurser som hon delar fritt <https://literacyforallinstruction.ca/>. Vi som närvarade tackade för en inspirerande dag. Vi passar på att tipsa om att Karen kommer till Sverige igen den 11 november för de som

missade detta tillfälle! Karen har också skrivit en alldeles utmärkt bok "Literacy for all" som beskriver hennes modell.

Text: Gunilla Thunberg, docent, universitetssjukhusöverlogoped, Dart

Ulrica Jonssons disputation den 15 mars 2024 vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

Inför ett välfyllt auditorium presenterade Ulrica Jonsson sin avhandling:

Health conditions, functioning, and social outcomes in adults with cerebral palsy

Opponent var professor Reidun Jahnsen från Oslo universitet.

Reidun inledde med en översikt av området. Därefter presenterade Ulrica sitt projekt och sina delarbeten, som spänner över ett stort område, från prevalens av CP hos vuxna, och vidare till hur livet ser ut för de äldre vuxna med CP som deltagit i studien. Där ingick rörelseförmåga, fysiskt och psykiskt mående och sociala faktorer bland annat. Under den spännande diskussionen som följde, lyftes bland annat frågor om de som inte svarat eller tackat nej till att delta i studien, och kring kvalitet på data och de metoder som använts. Därefter var det betygsnämndens tur att ställa sina frågor. Till exempel lyftes hur kommunikationsproblem hos forskningspersonerna hade hanterats. Även publiken (på plats och digitalt) fick en chans att fråga ut Ulrica. Efter betygsnämndens sammanträde kom beskedet GODKÄND! GRATTIS ULRICA!

Text: Kate Himmelmann, handledare och KLIFF-representant



7 - Reidun Jahnsen och Ulrica Jonsson



8 - Ulrica Jonsson

Sammandrag från seminarium om cerebral pares den 14 mars 2024

Med anledning av att professor Reidun Jahnsen kom till Göteborg som opponert vid Ulrica Jonssons disputation 15 mars, hade vi dagen innan ett seminarium på Oterdahlska huset.

Reidun Jahnsen talade om delaktighet och hur sättet att se på cerebral pares har förändrats, och hur man nu fokuserar på delaktighet. Hon berättade om det norska Beitostølen Helsesportsenter som kom till och alla de aktiviteter som pågår där för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning.

Därefter berättade Ellen Backman, disputerad logoped, om sitt postdoc projekt som handlar om rörelsehinder ur ett livslöppsperspektiv och innefattar bland annat en litteraturöversikt och sammanställning av data om transition hos yngre deltagare i studien *Att leva som vuxen med cerebral pares i Västsverige*.

Efter en fikapaus beskrev Ann-Louise Wibeck hur inskränkning i ledrörlighet fördelar sig hos äldre vuxna med cerebral pares i studien *Att leva som vuxen med cerebral pares i Västsverige*. Det visar sig att rörelseinskränkning skiljer sig mellan typer av cerebral pares, och att de vanligaste problemen finns i höfter, skuldror samt hamstringsmusklerna.

Slutligen presenterade Kate Himmelmann resultat från SPARCLE-projektet, som handlar om personer med cerebral pares som barn SPARCLE 1), ungdomar (SPARCLE 2) och unga vuxna (SPARCLE 3) i Europa i en uppföljande studie samt i tvärsnittsstudier. Projektet handlar i sin

tredje våg om hur utmaningar i vuxenblivandet, t.ex. omgivningsfaktorer, påverkar livskvalitet och delaktighet för unga vuxna, jämfört med jämnåriga i befolkningen. Ett flertal publikationer har kommit, och fler är på väg!

Text: Kate Himmelmann, KLIF-rådsrepresentant



9 - Reidun Jahnsen



10 - Ellen Backman

Doktorandprojekt



Lisa Wahlgren

Doktorand, fysioterapeut

Arbetsterapi och fysioterapi barn

Drottning Silvias barnsjukhus

Som fysioterapeut har jag under större delen av mitt yrkesverksamma liv arbetat med barn med neuromuskulära sjukdomar och under de senaste åren främst arbetet med barn som följs på lungmottagningen. Intentionen med mitt avhandlingsarbete är att utifrån vuxna patienter med Duchennes muskeldystrofi, deras hälsostatus och livskvalitet få en ökad kunskap kring faktorer där preventiva insatser behöver implementeras redan under barndomen. Halvtidsseminarium genomfördes under våren och förhoppningsvis kommer avhandlingsarbetet att försvaras under hösten 2025.

Duchennes muskeldystrofi (DMD) är en svår neuromuskulär sjukdom som orsakar successiv nedbrytning av muskelfibrer. Ett förbättrat omhändertagande har resulterat i att livslängden har ökat från att dessa patienter tidigare inte blev vuxna till en nu förväntad livslängd på över 30 år. En växande population med vuxna individer med DMD skapar nya mer långsiktiga utmaningar i arbetet att förbättra vården för denna patientgrupp.

Syftet med avhandlingsarbetet är att beskriva epidemiologin samt förväntad livslängd och dödsorsak för patienter med DMD födda 1970 och senare. Vidare att beskriva andningsrelaterad komorbiditet, behandling och korrelation med livslängd, dödsorsak och påverkan på sjukdomsburda och livskvalitet.

I den första studien med en epidemiologisk ansats, identifierades 373 patienter med DMD födda 1970 eller senare och av dessa hade 129 patienter avlidit. Studien visade på en medianöverlevnad på 30 år och att ca 80 % avled i hjärt- eller lungrelaterad dödsorsak. En av fem avled dock av annan dödsorsak, inkluderande skaderelaterade lungembolier, gastrointestinala komplikationer, stroke, infektioner och onaturlig död. De som avled i annan

dödsorsak var signifikant yngre än de som avled i hjärt-lungrelaterad dödsorsak. Studien visade på behovet av mer forskning gällande riskfaktorer och preventiva åtgärder. En åldrande patientgrupp innebär nya behov från sjukvården både gällande de preventiva insatserna i unga åldrar och upptäckt och behandling av nya komorbiditeter hos de äldre patienterna.

I den andra studien undersöktes de andningsrelaterade komorbiditeterna, effekten av dessa komorbiditeter och behandlingar på förväntad livslängd och dödsorsak. Studien visade att en stor andel av de 129 inkluderade avlidna patienterna hade drabbats av en eller flera pneumonier någon gång i livet (ca 70 %) och att ålder vid första pneumoni var strax under 18 år. Medianåldern för bekräftad hypoventilation och behov av andningsunderstöd nattetid var drygt 18 år och det fanns ett starkt samband mellan ålder för första pneumoni och ålder vid bekräftad hypoventilation. Skolios är vanligt förekommande hos patienter med DMD och andelen som skoliosopereras har ökat genom åren. Pneumoni samt att ha en skolios som inte behandlats med skolioskirurgi ökade risken för andningsrelaterad dödsorsak. För 10 % av patienterna resulterade första pneumonin i antingen akut tracheostomering eller död. Patienter som behandlades med mekanisk ventilering hade en högre förväntad livslängd än icke-behandlade patienter. Resultaten från studien lyfter fram vikten av att identifiera subklinisk hypopventilation i tid men även vikten av en aktiv behandlingsregim vid kliniska tecken på pneumoni.

Nu pågår datainsamling för studie tre och fyra med syftet är att studera hälsostatus och andningsvård hos män med Duchennes muskeldystrofi genom en prospektiv nationell tvärsnittsstudie samt hur sjukdomsassocierade faktorer påverkar sjukdomsburda och patienternas livskvalitet. Att kartlägga andningsfunktionen, följsamhet till behandling med andningshjälpmedel och andningsgymnastik tillsammans med funktionsnivå, fatigue, smärta, sömnkvalitet och samsjuklighet hos män med DMD kan ge viktig information om hur behandlingsinsatser kan prioriteras för att förbättra omhändertagandet och livskvaliteten för patienter med DMD.

Wahlgren L, Kroksmark AK, Tulinius M, Sofou K. One in five patients with Duchenne muscular dystrophy dies from other causes than cardiac or respiratory failure. *Eur J Epidemiol.* 2022 Feb;37(2):147-156. doi: 10.1007/s10654-021-00819-4.

Wahlgren L, Kroksmark AK, Lindblad A, Tulinius M, Sofou K. Respiratory comorbidities and treatments in Duchenne muscular dystrophy: impact on life expectancy and causes of death. *J Neurol.* 2024 Apr 17. doi: 10.1007/s00415-024-12372-7. Epub ahead of print.

Text: Lisa Wahlgren

E-post: lisa.wahlgren@vgregion.se

ARTEMIS – ett projekt om ataxisk cerebral pares



Ataxisk cerebral pares (CP) är den minsta minst vanliga typen av CP, och utgör cirka 5% av hela gruppen. Dessa barn skiljer i funktionsprofil från andra typer av CP, med relativt god motorik men svårare associerade problem. Ofta hittar man ingen bra förklaring, som t.ex. en tydlig hjärnskada på MR-undersökning, och ofta misstänker man en genetisk orsak. Efter som denna CP-typ är ovanlig, är det svårt för enskilda register att få tillförlitliga data. Man behöver man hjälpas åt för att få en större grupp att undersöka.

Det europeiska forskarnätverket Surveillance of Cerebral Palsy in Europe startar nu en gemensam studie av ataxisk CP som kommer att innefatta klinisk och genetisk undersökning, samt MR-bedömning och studier av hälsodata. I studien ingår bland annat också att skapa undervisningsmaterial om denna sällsynta CP-typ. Ett flertal europeiska länder deltar i studien, bland annat Sverige.

Barn födda 2016-2020 välkomnas till projektet.

Kontakta Kate Himmelmann, svensk projektledare

E-post: kate.himmelmann@vgregion.se

Humanoida robotar i svensk hälso- och sjukvård



11 - Roboten EVE från 1X Technologies, Moss, Norge. Foto: <https://www.1x.tech/androids>

Sjukvården, både på sjukhus- och samhällsnivå, upplever ökande krav på effektivitet och kvalitet. Dessa ökande krav uppstår genom ett behov av att minska klyftan mellan ett ökande antal patienter (t.ex. fler äldre, fler överlevande på grund av tekniska förbättringar, ökande befolkning) och samtidigt betydande personalbrist.

Detta kommer också i hög grad att påverka rehabiliterings- och habiliteringstjänster samt hembaserad vård, eftersom fler kommer att behöva långvarig behandling och uppföljning. Denna utmaning kräver ökad effektivitet och högre kvalitet i den givna hälso- och sjukvården, samt behov av att hitta andra eller nya lösningar för många av de uppgifter som vårdpersonalen utför idag. Det finns behov av att identifiera uppgifter som kan utföras av andra än vårdpersonalen eller av andra offentligt finansierade personer som bistår personer med kroniska funktionsnedsättningar och aktivitets- och delaktighetsbegränsningar. Humanoida robotar kan vara en produkt som användas för att utföra vissa av dessa uppgifter, både på sjukhus och i hemtjänst.

Syftet med detta projekt var att utforska och definiera potentialen för humanoid robotassistans inom olika svenska hälso- och sjukvårdstjänster, och utvärdering av användningsområden, föreställningar och attityder gentemot robotar, samt potentiella hinder och facilitatorer som behövs för implementering av humanoid robotik i sjukvården. Dessa inkluderar perspektiven från vårdpersonal inom ett sjukhus, samt för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga i hemtjänst. Fokusgruppsintervjuer och standardiserade frågeformulär blev använda med de olika målgrupperna. Intervjuerna kartlagde möjliga uppgifter som kan utföras av en humanoid robot, både ur en vårdpersonal och ett hembaserat perspektiv. Upplevd användbarhet och enkelhet i användningen en humanoid robot blev bedömt med "Technology Assessment Model". "Unified Theory of

Acceptance and Use of Technology" blev använd för att utveckla intervjuguider. Fokusgruppsintervjuerna bestod av en videobaserad demonstration av en humanoid robot. Gruppen diskuterade möjliga arbetsuppgifter, samt föreställningar och attityder till en humanoid robot. Intervjuer blev bandade, transkriberades och analyseras med kvalitativ innehållsanalys.



12 - Foto: Halodi robotics

De viktigaste fynden var att det var en rad olika funktioner och arbetsuppgifter som blev identifierade som möjliga att utföras av en robot. Detta var både inom sjukhusmiljön, speciellt inom logistik och transport, administration och delar av patientvården. I hemmiljön var det funktioner som kunde ersätta en funktionsnedsättning som blev lyft fram, tex syn och hörsel-funktion, samt enklare rutinuppgifter i hemmet. Roboten blev inte sett på som ett hot mot rollen som vårdpersonal, men det var viktigt att den blev sett på som en assistent eller som någon som kan komplettera en arbetsuppgift. Roboten varken kan, bör eller ska ersätta den mellanmännsliga kontakten. Säkerhetsaspekten och goda kommunikationsmöjligheter både till och från roboten var också väsentliga faktorer som kom fram. I en implementeringsperiod blev tät samverkan med personalen och användargrupperna lyft fram som viktiga och mycket centrala.

Begränsningarna i denna studie var det låga antalet deltagare, men till trots för det kan materialet betraktas som ganska rikt, då det var fler användargrupper och personer med olika varianter av funktionsnedsättning som deltog. Sammanfattningsvis kan därför humanoida robotar ha en betydlig potential inom hälso-och sjukvårdsområdet.

Länk till rapporten: [Humanoida robotar i svensk hälso- och sjukvård Rapport.pdf \(vgregion.se\)](https://vgregion.se/rapporter/humanoida-robotar-i-svensk-halso-och-sjukvard-rapport.pdf)

Text: Arve Opheim, fysioterapeut, forskningsledare inom Rehabilitering & Hälsa samt docent rehabiliteringsmedicin, Göteborgs universitet samt KLIF-rådsrepresentant

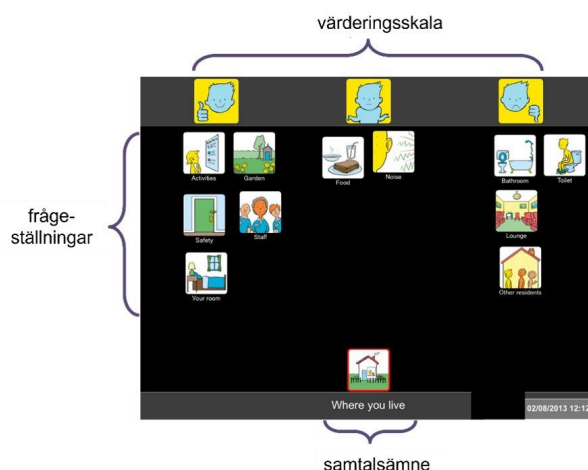
E-post: arve.opheim@vgregion.se

Känner du till metoden samtalsmatta (Talking Mats)?

För en del är det lätt att beskriva vad de tycker med ord. Andra behöver stöd för orden och tanken. Metoden samtalsmatta är enkel och effektiv att använda för att uttrycka sina åsikter inom ett område.

Samtalsmatta gör det möjligt för personer med kommunikativa och/eller kognitiva svårigheter att uttrycka åsikter och delta i planering och beslutsfattande. När samtalsmatta används är det enklare att tänka på saker på nya sätt och reflektera över vad man tycker. Metoden kan användas i olika situationer, verksamheter och miljöer.

Samtalsmatta kan hjälpa personer att uttrycka sina åsikter i vardagen, men används också inom till exempel hälso- och sjukvård för personer ska kunna bli mer delaktiga i sin vård. Intervjuunderlag och enkäter kan anpassas för att fungera med samtalsmatta och gör då att fler personer kan svara på egen hand. Därför används samtalsmatta även i forskning, både i Sverige såväl som internationellt.



13 - Talking Mats

En samtalsmatta består av en matta och tre olika uppsättningar bilder: bilder för värderingsskalan, bilder för samtalsämnet och bilder för frågeställningar som relaterar till samtalsämnet. Personen som deltar i samtalet placerar bilderna på de olika frågeställningarna i förhållande till den visuella skalan. Det ger en tydlig bild av vad personen tycker kring olika ämnen. Här finns en liten film med Britt och Margret från Dart som pratar om julfirande: https://www.youtube.com/watch?v=Hjn_1FfuD9U

Du kan göra ditt eget bildmaterial på sidan www.bildstod.se. Där kan du också hitta färdigt material lämpligt för samtalsmatta.

Metoden samtalsmatta kommer ursprungligen från Skottland, där den heter Talking Mats. [På deras webbplats](#) hittar du fler filmer från verkliga samtal och information om metoden på engelska. Samtalsmatta går att använda i digital form. [På Talking Mats webbplats](#) finns mer information om deras digitala verktyg.

Den som erbjuder någon ett samtal med metoden samtalsmatta behöver ha gått en grundutbildning i metoden. På Dart har vi flera licensierade kursledare och du är välkommen till våra tvådagars grundkurser i metoden samtalsmatta. Vi brukar ge minst två kurser per termin. Utöver vårt ordinarie kursprogram så går kursen också att beställa till som uppdragsutbildning din arbetsplats. Vi har numera också kurser för dig som vill kunna utbilda andra i metoden. Nästa gång kursledarutbildningen ges är hösten 2024. För att bli antagen till denna kurs behöver man fylla i en omfattande ansökan som vi behöver ha fått ca 3 månader innan kursstart. Här hittar du mera information om våra kurser

<https://www.vgregion.se/ov/dart/aktiviteter/vara-utbildningar/>

Metoder för kognitivt stöd inom habilitering i Sverige granskades på uppdrag av Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. Samtalsmatta rekommenderades där att användas inom habilitering i Sverige. Här kan du ladda ned och läsa rapporten där samtalsmatta behandlas i ett eget avsnitt: http://habiliteringisverige.se/arkiv/ebh_report/metoder-for-kognitivt-stod-2013

Vill du läsa mer om forskning kring metoden rekommenderas den här läsvärda forskningsartikeln som är en scoping review som sammanställer många studier om samtalsmatta: Stans, S.E.A. et al. 'Using Talking Mats to Support Conversations with Communication Vulnerable People: A Scoping Review'. 1 Jan. 2019 : 153 – 176.

Text: Margret Buchholz, KLIF-rådsrepresentant

E-post: margret.buchholz@vgregion.se

Referat från Nordisk nätverksträff för AKKtiv 2024

Den 25–26 januari 2024 genomfördes en digital nätverksträff för AKKtiv-vägledare i Sverige, Norge, Finland och Danmark. Arrangörer för nätverksträffen var DART och träffen samlade cirka 130 deltagare. AKKtiv är ett paraplybegrepp som omfattar olika insatspaket som riktar sig till vardagliga kommunikationspartners (till exempel föräldrar eller personal) till individer med behov av extra stöd och anpassning kring sin kommunikation. Inom ramen för AKKtiv-insatserna förmedlas teoretisk och praktisk kunskap om kommunikation, kommunikationsutveckling och kommunikationsstöd. Den vanligaste AKKtiv-insatsen inom svensk habilitering är föräldragruppen Komlgång.

En AKKtiv-vägledare genomgår alltid en omfattande vägledarutbildning innan hen kan leda en AKKtiv-insats. Vägledarutbildningen lägger stor tyngd vid insatsens evidensbas och AKKtiv-vägledare förväntas ha en uppfattning om denna, och bör också uppdatera sin kunskap över tid. Att delta i den nordiska nätverksträffen blir ett tillfälle att förnya och fördjupa sin kunskap och ta del av AKKtiv-relaterad forskning och utveckling. Förutom ett varierat program av föreläsningar under nätverksträffen, så fick samtliga deltagare i år förbereda sig genom att läsa vetenskapliga artiklar med hög relevans för den kunskapsbas

som AKKtiv vilar på. Det fanns också möjlighet att få hjälp av så kallade "läsnycklar" (dvs. en svensk sammanfattning och guidande text) till artiklarna, som tagits fram av AKKtivs programgrupp.

Vid nätverksträffen erbjöds vidare tillfällen för reflektion och erfarenhetsutbyte i mindre diskussionsgrupper. AKKtivs programgrupp samlade upp återkommande erfarenheter och synpunkter från diskussionsgrupperna, vilket kan guida programgruppen i det fortsatta utvecklingsarbetet med AKKtiv-insatserna.

Vi i programgruppen tror att nätverksträffen fyller en viktig funktion som arena för möten mellan klinik och forskning då det gäller kommunikationsinsatser som involverar kommunikationspartners till individer med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar.

Nästa nordiska nätverksträff för AKKtiv äger rum i november 2025 och Habiliteringen i region Skåne kommer att stå som värd.

Text: AKKtivs programgrupp genom Anna Rensfeldt Flink, KLIFF-representant, och Gunilla Thunberg, universitetsöverlogoped, docent, Dart

Global conference on person-centred care



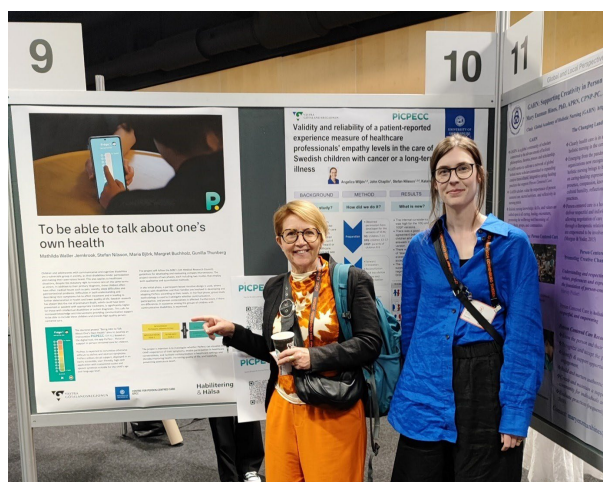


Fyra dagar med forskare från hela världen med ett gemensamt mål: Att skapa en bättre vård med patienten i centrum.

Göteborgs universitets Centrum för Personcentrerad vård - GPCC arrangerade mässan och den öppnades med fantastisk sång av Maria Johansson-Josephson som för en röstnörd till logoped var en fröjd att höra. Hon utforskade hela ansatsröret och använde till och med bifokala ljud, vilket gjorde hennes sång både unik och mycket vacker.



Personcentrerad vård innebär att etablera en relation med patienten, ett partnerskap, där vi tillsammans, utifrån våra förutsättningar, skapar en bättre och effektivare vård. Att lyssna på och dokumentera patientens egen historia och där en välfungerande kommunikation är (eller borde vara enligt mig) den viktigaste komponenten i vårdmötet med patienten.

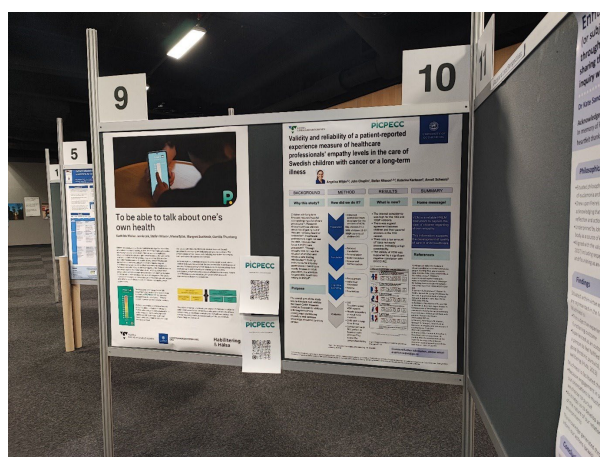


14 - Gunilla Thunberg och Mathilda Waller Jernkrook

Som representant för Habiliteringen ställde jag ut en poster med mitt arbete kring PicPecc – barn med funktionsnedsättnings rätt till att vara delaktiga i sin egen vård och med hjälp av bildstöd kunna uttrycka sina känslor och symptom. Jag var även delaktig i en workshop, arrangerad av Gunilla Thunberg (SE), Juan Bornman (ZA) och Ensa Johnson (ZA) kring lågteknologiskt bildstöd i vården samt spridning av bildstod.se.

Bland de största talarna fanns Brendan McCormack (IE/AU), en ”pirat” som han kallar sig själv, med målet att skapa en personcentrerad vård världen över. Att ”vi” de lite småjobbiga jävlarna som hela tiden vill förändra och förbättra saker skall se oss som pirater, att man måste vara jobbig och lite laglös för att skapa en bättre vård. En upplyftande tanke för en ifrågasättande person som mig.

De två talare som ingav mig mest hopp var Elvis Imafidon (ZA) och Jon Petter A Stoor (SÁPMI). De berättade om afrikaners och samers ideologiska grundtankar och kultur och hur man i en äkta personcentrerad vård kan bemöta dessa. Den hoppfulla tanken slog mig att vi nu i världen har kommit så lång i vår orubbliga övertygelse om att alla människor är lika mycket värda, att vi idag vågar prata om våra olikheter, lära om varandras olikheter och mötas med respekt inför varandras olikheter. (Även om det, som Jon Petter A Stoor's forskning visar, finns mycket kvar att göra).



I en rad seminarier med bland annat Bibi Hølge-Hazelton (DK) och Jonathan Webster (UK) talade man om hur arbetskulturer på en arbetsplats kan förhindra en personcentrerad och effektiv vård. Att man genom workshops kan diskutera och lyfta: Vilken arbetskultur har vi på vår arbetsplats och hur påverkar det oss? Hur påverkar det patienten och möjligheten till en jämlik vård? Alltså inte våra riktlinjer, regler eller budgetar, utan det andra, det outtalade. Något att ta med sig till APT kanske?

Under mässans gång blev jag mer och mer rakryggad som representant för Habiliteringen inför dessa stora pionjärer inom personcentrerad vård. Det förhållningssätt och bemötande de strävar efter inom andra vårdinstanser kände jag på många sätt är Habiliteringen i sin essens. Varje dag, i varje möte gör mina kollegor sitt yttersta för att göra patienten och dennes familj delaktiga i sin egen vård. Utan ett partnerskap med våra patienter och deras anhöriga kommer vi ingenstans, det är en självklarhet för oss på Habiliteringen.

Så det enda negativa med veckans konferens var att Habiliteringen borde varit mer närvarande vid denna ”globala mässan för personcentrerad vård”. De stora talarna har, enligt min mening, mycket att lära av oss på Habiliteringen.

Text: Mathilda Waller Jernkrook, logoped, Habilitering Borås barn och ungdom

Habilitering & Hälsa, Västra Götalandsregionen

E-post: mathilda.waller.jernkrook@vgregion.se

EACD-konferens 2024

Neurologisk utredningsmottagning barn, NUMO, Drottning Silvias barnsjukhus, representerades av flera personer på EACD i Brygge (se bilder).



15 - Denna grupp höll en Instructional course: Technology-based Movement Assessment in children with Complex Movement Disorders

Från vänster: Kaat Desloovere, Ellen van Wonterghem, Anna-Klara Nohlin Sandsjö, Meta Nyström Eek, Inti Vanmechelen, Helga Haberfehlner



16 - Detta gäng anordnade kursen om dyskinetisk CP före själva EACD-konferensen

Från vänster: Elegast Monbaliu, Saranda Bekteshi, Kate Himmelmann och Hrvoje Gudlin.

(Saknas: Roser Pueyo)



17 - Vår samarbetspartner Helga Haberfehlner provar elrullstol med huvud-fotstyrning.



18 - Glada vinnare av 3:e bästa posterpris på EACD-konferensen

Från vänster: Kate Himmelmann och Sarah McIntyre

The development of a causal diagram for cerebral palsy:

A study protocol for worldwide multidisciplinary collaboration

Introduction

- Causal pathways to cerebral palsy (CP) are multifactorial and complex.
- Understanding causal pathways is essential to identify new prevention opportunities.
- A visualisation of causal pathways to CP will facilitate:
 - Scientific discovery;
 - Communication between disciplines;
 - Prioritisation of research worldwide.

Participants and methods

- A Directed Acyclic Graph (DAG) is a visual illustration of causal relationships.
- Our international team includes epidemiology, statistics, paediatrics, neurology, neonatology and lived experience expertise.
- Our preliminary CP-DAG is based on:
 - Existing literature
 - Family feedback
 - First workshops (AustCPDM, 2022; SCPE, 2024)

Sarah McIntyre¹, Kate Himmelmann², Ojja Reckaukate³, Shona Goldsmith⁴, Bernard Davi⁵, Nedra Bodwin⁶, Robert Reynolds⁷, Steven Day⁸

¹University of Sydney, ²Central Brain Research Institute, ³University of Technology, ⁴Children's Hospital, ⁵University of Queensland, ⁶University of Liverpool, ⁷University of Melbourne, ⁸University of Western Australia

Preliminary Pre/peri/neonatal CP-DAG 87 nodes 236 links

Our next steps?

- Worldwide collaboration:** Partnership with experts with lived experience and multidisciplinary professionals across low to high income countries. Next face to face meeting: AustCPDM Cairns, Australia, August 2024
- Iterative development of the preliminary pre/peri/neonatal CP-DAG:** Through expert input, updated literature reviews, and online initiatives.
- Development of new DAGs:** Post-neonatal CP-DAG drafted; more detailed DAGs based on specific pathways.
- Develop online platform:** House the CP-DAG and offer opportunities for collaboration and updates. Expected launch: late 2024

We need your help!

If you are interested in:

- Contributing to updating the preliminary DAG;
- Contributing to development of new DAGs;
- Staying in touch and receiving our updates;

Please contact:

Sarah McIntyre:
smcintyrs@centralpalsy.org.au

Kate Himmelmann
kate.himmelmann@vgregion.se

Or any of the study investigators

19 - 3:e posterpris



20 - Det var en välfylld och trevlig konferens samt en innehållsrik och intressant dag om dyskinetisk CP. Magnus Pålman var nöjd med att få prata om intellektuell funktionsnedsättning vid cerebral pares.

Kursprogram Dart- hösten 2024

Kursprogram Dart - specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet hösten 2024

Här kommer Darts kurser som är planerade för hösten 2024! Du hittar mera information om varje kurs på hemsidan: <https://www.vgregion.se/ov/dart/aktiviteter/vara-utbildningar/hostens-kurser/>. Här hittar du också information och länkar till våra kostnadsfria lunchföreläsningar och studiebesök.

AKKtiv-kurser

AKKtiv är ett utbildningsprogram som ger kunskap om kommunikationsstöd och fokuserar på olika målgrupper runt personen som behöver stöd för att kommunicera: föräldrar, närstående och personal.

Våra vägledarutbildningar inom AKKtiv syftar till att utbilda yrkesverksamma att kunna hålla i utbildningar i AKKtiv.

Följande AKKtiv-kurser ges av Dart: AKKtiv KomIgång, AKKtiv Kompis, AKKtiv KomBo, AKKtiv KOMiTID, AKKtiv KomBo

Talking Mats (samtalsmatta)

Metoden Talking Mats (samtalsmatta) kan hjälpa personer med kommunikativa och kognitiva svårigheter att kunna uttrycka sina åsikter i ett bestämt ämne. Metoden går ut på att du ställer öppna frågor till en person som svarar genom att placera bilder på frågeställningar under en visuell värderingsskala på en matta.

Kursledarkurs TM

På kursledarutbildningen lär dig hur du utbildar andra i att använda samtalsmatta. Du får lära dig att hantera gruppdynamik och hur du kan skapa en konstruktiv miljö där dina kursdeltagare kan lära sig av varandra. Du får också uppdateringar från den senaste forskningen. Utbildningen har stort fokus på reflektion.

Självbestämmande i genomförandeplan

En utbildningsdag för dig som har genomgått kursen Talking Mats, också kallad samtalsmatta. Denna kurs ger dig verktyg att använda samtalsmatta för att stötta personer som har insats inom LSS att vara självbestämmande i sin genomförandeplan. Under kursdagen får du möjlighet att jobba aktivt med att tillverka ditt eget material för samtalsmatta.

PODD

PODD står för Pragmatisk Organisering Dynamisk Display - en metod och ett kommunikationssystem som möjliggöra kommunikation för en rad olika funktioner i alla dagliga miljöer. Syftet med kursen är att ge deltagarna grundkunskap om metoden. Kursen är även ett första steg i att kunna bli handledare i PODD, d v s att introducera PODD för enskilda AKK-användare.

Att använda bildstöd för ökad kommunikation

Personer som har svårt att uttrycka sig via tal och/eller förstå talat språk behöver få tillgång till kommunikationsstöd, även kallat Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK). För att kommunikationsstödet ska göra nytta behöver du som samtalspartner använda det när du samspekar med personen. Målet med utbildningen är att du ska bli en bättre samtalspartner och kommunikativ förebild, för att du ska kunna stödja AKK-användarens kommunikationsutveckling.

Ritprat och seriesamtal

För nästan alla med kommunikativa och kognitiva svårigheter är det en stor utmaning att förstå känslor, sociala regler och hur andra människor tänker. När vi använder ritprat gör vi samtalen och lösningarna på problemen synliga. Vi hjälper människor att se med ögat istället för att se med tanken. Målet är att ge en bild av det som vi annars endast pratar om med hjälp av papper, penna, bilder och appar.

TaSSeLs

Metoden TaSSeLs består av taktila signaler för att förenkla förståelse för en person med flerfunktionsnedsättning inför vad som ska hända i dagliga rutiner. TaSSeLs är utformat för att stödja tidig kommunikation.

Kurser i kommunikationsprogram

På DART kan du gå kurs för att lära dig att arbeta i de datorprogram du behöver för att göra anpassningar i olika hjälpmedel. Under hösten 2024 ges grundkurs och workshop i programmet Grid 3.

Du vet väl att Dart arrangerar kostnadsfria lunchföreläsningar och studiebesök?

Läs mer:

Lunchföreläsningar: www.vgregion.se/ov/dart/dart/lunchforelasningar/

Studiebesök: www.vgregion.se/ov/dart/dart/studiebesok/

CPUP-dagar hösten 2024- save the dates



21 - cpup.se

Höstens CPUP-dagar går av stapeln 7-8 oktober 2024. Save the dates!

Intressanta nya publikationer inom KLIFF-området

En internationell kunskapsöversikt om behandling för dystoni vid cerebral pares har just publicerats. Denna ligger till grund för en s.k. Care Pathway (klinisk riktlinje) inom AACPDM i Nordamerika.

Fehlings D, Agnew B, Gimeno H, Harvey A, Himmelmann K, Lin JP, Mink JW, Monbaliu E, Rice J, Bohn E, Falck-Ytter Y. Pharmacological and neurosurgical management of cerebral palsy

and dystonia: Clinical practice guideline update. Dev Med Child Neurol. 2024 Apr 19. doi: 10.1111/dmcn.15921. Epub ahead of print. PMID: 38640091.

[Cerebral Palsy and Dystonia | AACPD - American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine](#)

Även i Kina startar det nya CP-register. Från Zhengzhou kommer nu en stor sammanställning av data tillsammans med partners från Göteborgs Universitet.

Yuan J, Cui M, Liang Q, Zhu D, Liu J, Hu J, Ma S, Li D, Wang J, Wang X, Ma D, Himmelmann K, Wang X, Xu Y, Zhu C. Cerebral Palsy Heterogeneity: Clinical Characteristics and Diagnostic Significance from a Large Sample Analysis. Neuroepidemiology. 2024 Apr 18. doi: 10.1159/000539002. Epub ahead of print. PMID: 38636464.

[Cerebral Palsy Heterogeneity: Clinical Characteristics and Diagnostic Significance from a Large-Sample Analysis \(karger.com\)](#)

Från studien Att leva som vuxen med cerebral pares i Västsverige:

Wibeck AL, Himmelmann K, Jonsson U, Eek MN. Range of Motion Limitations in Middle-aged Adults With Cerebral Palsy. Arch Rehabil Res Clin Transl. 2023 Oct 10;5(4):100303. doi: 10.1016/j.arrct.2023.100303. PMID: 38163028; PMCID: PMC10757187.

[Range of Motion Limitations in Middle-aged Adults With Cerebral Palsy \(sciencedirectassets.com\)](#)

Från SPARCLE-projektet:

En tvärsnittsstudie om skillnader i delaktighet mellan unga vuxna med cerebral pares och deras jämnåriga:

Guyard A, Fauconnier J, Muehlan H, Cytera C, Markwart H, Himmelmann K, Schmidt S, Duffaut C, Arnaud C, Thyen U. Differences in participation between young adults with cerebral palsy and their peers: A cross-sectional multicentre European study. Disabil Health J. 2024 Apr;17(2):101554. doi: 10.1016/j.dhjo.2023.101554. Epub 2023 Nov 29. PMID: 38129262.

[Differences in participation between young adults with cerebral palsy and their peers: A cross-sectional multicentre European study \(clinicalkey.com\)](#)

Hur nöjda är unga vuxna med cerebral pares med hälso- och sjukvård under transitionen:

Muehlan H, Alvarelhao J, Arnaud C, Cytera C, Fauconnier J, Himmelmann K, Marcelli M, Markwart H, Rapp M, Schmidt S, Thyen U. Satisfaction with health care services in young people with cerebral palsy in the transition period: results from a European multicenter study. Front Med (Lausanne). 2024 Jan 30;11:1306504. doi: 10.3389/fmed.2024.1306504. PMID: 38352143; PMCID: PMC10862483.

[Satisfaction with health care services in young people with cerebral palsy in the transition period: results from a European multicenter study \(nih.gov\)](#)

Nationella och internationella konferenser 2024

- EACD, European Academy of Childhood Disability, 29 maj - 1 juni, Bruges, Belgien, läs mer: [EACD 2024 Bruges](#)
- AusACPDM, The Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, 31 juli-3 augusti 2024, Cairns, Australien, läs mer: [AusACPDM](#)
- IASSIDD, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities , "Reimagining connections" 5-8 augusti 2024, Chicago, läs mer: [IASSIDD](#)
- ESMAC, European Society of Movement Analysis in Adults and Children, 9-14 september 2024, Oslo, Norge, läs mer: [ESMAC](#)
- IPBIS , International Paediatric Brain Injury Society, 18-21 september 2024, Glasgow, Skottland, läs mer: [IPBIS](#)
- WMS, World Muscle Society, 8-12 oktober 2024, Prag, Tjeckien, läs mer: [The World Muscle Society - WMS](#)
- AACPDM, American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine , 23-26 oktober 2024, Quebec City, Canada, läs mer: [AACPDM](#)
- CPUP-dagar 7-8 oktober 2024, Älvsjö, läs mer: [CPUP](#)

Aktuella KLIFF-representanter

Dart specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet

Margret Buchholz, med dr, specialist i arbetsterapi och överarbetsterapeut,

e-post: margret.buchholz@vgregion.se

Habilitering & Hälsa

Arve Opheim, docent, forskningsledare, e-post: arve.opheim@vgregion.se

Anna Rensfeldt Flink, med dr, leg logoped, FoU-handläggare, e-post:

anna.rensfeldt.flink@vgregion.se

Neurologisk utredningsmottagning barn

Kate Himmelmann, adjungerad professor, universitetssjukhusöverläkare,

e-post: kate.himmelmann@vgregion.se

Region Halland

Vakant

Administratör

Kristin Edbom, e-post: kristin.edbom@vgregion.se

Har du synpunkter på KLIFF-nytt?

Vi vill gärna ha din åsikt om vad du tycker! Synpunkter kan lämnas via länk eller genom att skanna QR-kod. [Länk till synpunkter](#)

