

Göteborg den 24 maj 2024

Till Insamlingsstiftelsen för muskeldystrofi-forskning (SMDF)!

Ett stort tack SMDF för forskningsbidraget till vår studie ”[Duchenne Muscular Dystrophy: A study of cognitive and behavioral functions](#)”. Forskningsbidraget har under året använts till framförallt följande.

Vetenskapligt arbete

1. Artikel 2 (submitted) till Child Neuropsychology 2023:

Gillenstrand, J., Ekström, A.-B., Kroksmark, A.-K., Tulinius, M., & Broberg, M. *Concordance between parental, self-rated and performance-based measures of executive functioning in boys with Duchenne Muscular Dystrophy: the role of parental life satisfaction and carrier mothers. (Artikeln är insänd och vi jobbar nu med reviewers kommentarer. SMDF är nämnd under” Founding & Acknowledgement”)*

Syftet med denna studie var dels att undersöka överensstämmelsen mellan föräldrarnas skattningar och pojkarnas prestationer på tester av exekutiva förmågor hos pojkar med Duchennes muskeldystrofi.

Vårt andra mål var att undersöka ifall att vara en anlagsbärande mamma och upplevelsen av att ha lägre skattad livskvalité hos föräldrar samvarierade med deras skattningar av pojkarnas exekutiva förmågor samt deras prestationer.

Studien visade att föräldrar med låg skattad tillfredställelse i livet och familjer som hade en anlagsbärande mamma skattade deras pojkarna exekutiva funktioner signifikant lägre än familjer utan anlagsbärande mamma och familjer med högre livstillfredställelse. Däremot syntes inga skillnader mellan grupperna utifrån pojkarna prestation på testerna av exekutiva funktioner.

Dessa resultat stödjer dels att de två informationskällorna troligtvis inte mäter samma sak. En möjlig förklaring är att tester av exekutiva funktioner mer mäter kognitiva (kalla) exekutiva funktioner och att föräldraskattningar troligtvis mäter mer (varma) emotionella (känslomässiga) exekutiva funktioner i vardagen.

En annan förklaring kan också vara att skattningar av exekutiva förmågor inte bara handlar om barnet förmågor utan om hela familjens förmåga att klara av utmaningar i vardagen.

Familjens upplevda livskvalité är av betydelse men också om mamma är anlagsbärande eller inte. Vi tror att vara förälder till ett barn med Duchenne Muskeldystrofi också ökar vårdbördan men att mammor som dessutom är anlagsbärande utöver det också får hantera en större skuldbörda vilket kan påverka hur man som familj kan och väljer att hantera exekutiva utmaningar i vardagen.

2. **Kappa avhandling:** The growth of intelligence, executive functions and behaviors throughout childhood and adolescence for boys with Duchenne Muscular Dystrophy.
- Pågående arbete 2023/2024

3. **Doktorandkurser i Behörighetsgivande högskolepedagogik: Baskurs-PIL101 HT2023** (*Examen 2024-01-24*)

1. PIL - ITH – Introduktion till högskolepedagogik
2. PIL – UNS - Undervisningskiss
3. PIL - MIL - Minilektion
4. PIL – LEM – Legala Modulen

4. **Medförfattare: Rutin för psykologinsatser vid neuromuskulära sjukdomar hos barn (0–18 år), Habilitering & Hälsa, Västra Götalands Regionen (VGR, Antagen 2024)**

Syftet med rutinen är att säkerställa att barn med neuromuskulära sjukdomar får en jämlik vård utifrån det aktuella forskningsläget oavsett var i regionen de bor.

5. **Internt Utbildningspaket för nyanställda inom habilitering och hälsa VGR**

Utformare av digital kurs i Neuropsykologi (inspelad videokurs) om Duchennes Muskeldystrofi och Down Syndrom. Som numera är en obligatorisk kurs för nyanställda inom Habilitering och Hälsa. (2022/2023)

Med vänliga hälsningar

Jonas Gillenstrand