

Forsknings- och utvecklingsenheten

Psykiatri och habilitering

FoU-rapport 4/2020

# Stöd till personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning

Utveckling och utvärdering av en  
individuell insats om diagnoskunskap,  
socialt samspel, nätverk och vardag

<b>Verksamhet:</b>	Vuxenhabiliteringen Psykiatri och habilitering, Region Skåne
<b>Enhet:</b>	Vuxenhabiliteringen Nordvästra Skåne, Ängelholm
<b>Projektansvarig chef:</b>	Emanuel Södervall, enhetschef emanuel.södervall@skane.se
<b>Projektets medarbetare:</b>	Eva Cederberg, kurator  eva.cederberg@skane.se
<b>Handledare vid FoU-enheten:</b>	Stine Thorsted, forsknings- och utvecklingsledare kirstine.thorsted@skane.se
<b>Utgivning:</b>	Maj 2020
<b>ISBN:</b>	978-91-7261-332-4
<b>Layout:</b>	Kommunikationsenheten

FoUU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom psykiatri och habiliteringen. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoUU-enheten för att få ytterligare information. Vid referens till rapporten ange: Cederberg, E. (2020). *Insats till personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning*. FoU-rapport 4/2020, FoUU-enheten, Psykiatri och habilitering Region Skåne.

© Psykiatri och habilitering, Region Skåne

## Sammanfattning

I detta arbete beskrivs "IF – Vad innebär det för mig?" som är en insats som syftar till att öka diagnoskunskapen och skapa bättre förutsättningar för patienten att använda sitt nätverk och att klara av vardagen. Ett material har tagits fram till insatsen. Materialet ska användas i samtal med behandlare och det ska användas flexibelt utifrån patientens behov.

Materialet "IF – Vad innebär det för mig?" bygger på beprövad erfarenhet och litteratur och har inspirerats av ett material om autism som sedan har anpassats till den aktuella målgruppens förutsättningar. Patienten får först kunskap om sin diagnos. Sedan tar patienten i ett skattningsmaterial ställning till vilka påståenden om svårigheter som stämmer och inte stämmer. Slutligen repeterar patienten kunskapen och diskuterar behov och önskemål för eventuellt fortsatta insatser. Materialet består av tre delar: *Om IF* som i sin tur har tre teman - Att lära, Att förstå och Att planera, *Om nätverk och socialt samspel*, som har tre teman - Att använda sitt nätverk, Att sätta gränser och att få nya upplevelser. Slutligen finns en del *Om IF i vardagen* som har tre teman - Att planera tiden, Att ha rutiner, Att ha goda vanor. Materialet har provats och reviderats utifrån synpunkter från patienter, behandlare samt professionsrepresentanter.

# Förord

Förvaltningen Psykiatri och habilitering ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning. I samarbetet mellan FoUU-enheten (Forsknings-, Utvecklings- och Utbildningsenheten) och verksamheterna sker en ständig granskning av nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika insatserna.

FoU-rapporterna syftar till att stödja en evidensbaserad praktik, att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Rapporterna utgår från en frågeställning i praktiken som leder till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att redan i ett tidigt stadium påbörja implementeringen. Detta görs genom att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

I detta arbete har en insats för personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning tagits fram och utvärderats. Projektet har genomförts av kurator Eva Cederberg vid vuxenhabiliteringen Nordvästra Skåne. Forsknings- och utvecklingsledare Stine Thorsted vil dr har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Emanuel Södervall samt verksamhetschef Ingrid Kongslöv. Det har genomförts och delvis finansierats med stöd av forsknings- och utvecklingsmedel.

Vi riktar ett tack till Madeleine Andersson, tidigare arbetsterapeut i vux Nordväst, till Marie Nilsson, specialpedagog i vux Mellersta och Marie Wirén Widberg, kurator på vux Nordost som har stödjt arbetet. Tack till deltagare i fokusgruppen på vux NV team Ängelholm: Tina Svensson, Jenny Hallin, Maria Kronvall, Otto Wintzell, Erika Lätt, Anna Seglö och Elisabeth Ekström och till yrkes-representanterna kurator Johannes Lüning, logoped Lisa Hallberg, psykolog Eva Nyström, specialpedagog Lina Brag, arbetsterapeut Caroline Johansson och fysioterapeut Angela Varga, som alla har varit med att utveckla insatsen. Även ett varmt tack till f.d. enhetschef Mona Pihl som har stödjt genom hela arbetsprocessen.

Malmö februari 2020

Pernille Holck

Tf chef för Forsknings-, utvecklings- och utbildningsenheten  
Psykiatri och habilitering

# Innehållsförteckning

<b>1. Bakgrund</b> .....	<b>7</b>
1.1 Vad innebär intellektuell funktionsnedsättning?.....	7
1.2 Stigmatisering och risker.....	7
1.3 Betydelsen av diagnoskunskap.....	9
<b>2. Syfte</b> .....	<b>9</b>
<b>3. Metod</b> .....	<b>9</b>
3.1 Beskrivning av studien .....	9
3.2 Beskrivning av insatsen .....	9
3.2 Materialinsamling .....	10
3.3 Deltagare.....	12
3.4 Etiska överväganden.....	13
3.5 Analys.....	13
<b>4. Resultat</b> .....	<b>13</b>
4.1 Materialet som testades och granskades .....	13
4.2 Synpunkter på materialet .....	15
4.3 Det reviderade materialet.....	18
<b>5. Diskussion</b> .....	<b>21</b>
<b>6. Slutsatser</b> .....	<b>24</b>
<b>7. Implementering</b> .....	<b>24</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>25</b>
<b>Bilagor</b> .....	<b>28</b>
Bilaga 1 Intervjuguide behandlare.....	28
Bilaga 2 Exempel på granskningsformulär .....	29
Bilaga 3 Intervjuguide patienter. Del 1. ....	30
Bilaga 4 Intervjuguide patienter. Del 2 .....	32
Bilaga 5 Intervjuguide patienter. Del 3 .....	33
Bilaga 6 Nätverkskarta och kontaktkarta.....	34

*Bilaga 7. Översikt del 1-3..... 35*

# 1. Bakgrund

## 1.1 Vad innebär intellektuell funktionsnedsättning?

Personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning (IF) utgör mellan 0,5 och 1,5 procent av befolkningen i de nordiska länderna (Gillberg Neuropsychiatry Centre, 2018)<sup>1</sup>. Diagnosen definieras i den svenska översättningen av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; MINI-D 5) som en utvecklingsavvikelse som har sin begynnelse under utvecklingsperioden och som inkluderar både intellektuella och adaptiva funktionssvårigheter inom de kognitiva, sociala och praktiska domänerna (American Psychiatric Association; APA, 2015). Följande tre kriterier ingår i diagnosen:

- A. Brister i intellektuella funktioner såsom slutledningsförmåga, problemlösning, planering, abstrakt tänkande, omdöme, studieförmåga och förmåga att lära av erfarenheter.
- B. Brister i adaptiv funktionsförmåga.
- C. Ovanstående brister ska visa sig under utvecklingsperioden.

De bristande adaptiva förmågorna leder till att personen inte når upp till den utvecklingsmässigt och sociokulturellt förväntade nivån av personligt oberoende och socialt ansvarstagande. Utan fortlöpande stödinsatser begränsar bristerna personens fungerande i ett eller flera vardagliga avseende såsom kommunikation, social delaktighet och självständighet inom ett flertal livsområden som hem, skola, arbete och samhälle (APA, 2015).

## 1.2 Stigmatisering och risker

Få grupper i Sverige har varit så utsatta för diskriminering, förlöjligande och övergrepp som personer med IF (Grunewald, 2008). Först år 1989 avskaffades omyndighetsförklaringen i Sverige. Dessförinnan förvägrades personer med IF rösträtt och deras möjligheter till självbestämmande och inflytande begränsades kraftigt. Under 1920-talet spreds de rashygieniska tankarna i Sverige (Färm, 1999; refererad i Jormfeldt, 2016). Personer med IF betecknades "de sinnesslöa". Lagen om tvångssterilisering kom 1934 och skärptes ytterligare 1941 (Statens offentliga utredningar; SOU, 2000:20). Detta innebär att det fanns lagstöd för sterilisering mot

---

<sup>1</sup> Funktionsnedsättningen ID finns upptagen i ICD-10 under benämningen "psykisk utvecklingsstörning" (kod F70-F79).

målgruppen fram till att nuvarande steriliseringslag trädde i kraft år 1976 (Statens offentliga utredningar; SOU, 2000:20).

Många involverade beskriver att diagnosen IF är förknippad med skam, sorg och förträngning. En önskan om att vilja passera som "alla andra" är en ofta uttryckt önskan i mötet med personer med funktionsnedsättning och speciellt i mötet med personer med IF. Studier har visat att ett undvikande av att förknippas med sin funktionsnedsättning kan ses som ett led i ett låtsasbeteende för att som Goffman (2004; refererad i Lövgren, 2013) kallar det, "passera som normal". Erfarenheten visar att patienterna inte gärna vill berätta om sin diagnos och om man har andra diagnoser än IF till exempel ADHD, OCD eller annan fysisk åkomma väljer man hellre att berätta om dessa.

Patienter med IF är särskilt utsatta för stress och löper hög risk att drabbas av såväl psykisk som somatisk ohälsa (Kapell, Nightingale, Rodriguez, Lee, Zigman & Schupf, 1998). Det finns många anledningar till den ökade risken för psykisk ohälsa i gruppen. En förklaring är att kraven som ställs på personer med IF i många avseenden är samma som ställs på personer utan IF. Att ständigt försöka kompensera brister i exekutiva funktioner kan bidra till stress och sekundära psykiatriska problem. Bristen på förståelse för diagnosen ökar risken för överkrav (Todd & Shearn, 1997; refererad i Lövgren, 2013). Rapporten *Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2018* (Myndigheten för delaktighet, 2019) visar att hinder inom hälso- och sjukvården gör att personer med funktionsnedsättning undviker vårdbesök och hälsokontroller. Rapporten visar också att deltagandet på arbetsmarknaden är lågt för personer med funktionsnedsättning. Särskilt personer med nedsatt arbetsförmåga blir utan sysselsättning, vilket får negativa konsekvenser för ekonomin, det sociala livet och hälsan. Misslyckande i studier, arbete och relationer sammantaget med ständig kritik från omgivningen kan leda till en negativ självbild, ångest och nedstämdhet.

Enligt ICF (WHO, 2007) uppstår ett funktionshinder i relationen mellan en individs funktionsnedsättning och det omgivande samhället. Anpassningar, hjälpmedel och stödinsatser betyder ofta skillnaden mellan hinder och funktion i denna grupp. Patienter med IF har svårt att abstrahera och generalisera kunskap. Enligt Elofsson (1982) har personer med IF svårt att klara av oväntade och nya situationer på grund av svårigheter att använda tidigare erfarenheter. Personer med IF är därför i större omfattning beroende av andra, speciellt gäller det i val- och bedömningssituationer. Att i insatser till målgruppen identifiera ett stödjande nätverk kan ses som ett viktigt förebyggande arbete och kan minska risken för utsatthet och utanförskap för målgruppen.



### **1.3 Betydelsen av diagnoskunskap**

Erfarenheten visar att det inte är alla patienter med IF som känner till sin diagnos. Det är vanligt att patienter uttrycker att det är omgivningen som "äger" kunskapen om deras diagnos. Föräldrarna vet, skolan vet, daglig verksamhet vet, sambon vet och så vidare, men själva är de ganska okunniga om vad diagnosen innebär. En generell rekommendation från professionen gällande autism är att patienten får diagnoskunskap i ett tidigt skede och att patientens kunskapsbehov är tillgodosett innan de behovsstyrda insatserna påbörjas (internt dokument *Stöd till arbetsgång nydiagnostiserade patienter med autism utan IF*). Enligt det salutogena perspektivet är känsla av sammanhang, KASAM, avgörande för att klara svåra påfrestningar (Antonovsky, 1991). Kunskap om den egna diagnosen gör det lättare att förstå sin situation (begriplighet) och gör den mer förutsägbar (hanterbarhet). Nilsson (2011; refererad i Lövgren 2013) skriver att personer med IF kan erövra en stark identitet när de har samma kunskap om sig själv som andra har. Att ha kunskap om sin diagnos kan alltså ge makt över det egna livet. Givet detta är det viktigt att erbjuda kunskap om diagnosen samtidigt som blockerande känslor av skam och rädsla för utstötning tas med i beräkning och om möjligt reduceras. Utifrån ovanstående anses det som centralt att på ett personcentrerat sätt utveckla insatser för patienter med IF.

## **2. Syfte**

Syftet är att utifrån beprövad erfarenhet och litteratur ta fram material till en insats för personer med lindrig IF och utvärdera det.

## **3. Metod**

### **3.1 Beskrivning av studien**

I föreliggande studie tillämpas formativ utvärdering. Det innebär att en insats utvecklas över tid och att förbättringsområden identifieras under tiden (Quinn Patton, 1997).

### **3.2 Beskrivning av insatsen**

En individuell insats har utvecklats för patienter med lindrig IF. Insatsen heter "IF – Vad innebär det för mig?". Den ska ge patienten ny kunskap om sin diagnos, identifiera patientens svårigheter och ge behandlaren stöd i att föra diskussioner med patienter och stödpersoner kring kravnivå och aktuella strategier i vardagen. Den ska även öka självkännedomen hos patienten så att hen lättare kan prata om sin diagnos och sina svårigheter i

vardagen och därmed få bättre förutsättningar att prova nya strategier. Insatsen ska även kunna möjliggöra en förändring i patientens vardag och öka patientens delaktighet i vardagen.

Sara Anell leg. psykolog på Habilitering och Hälsa Borås/ Alingsås i Västra Götalandsregionen har utvecklat materialet "Autism – Vad innebär det för mig?". Detta material ligger till grund för materialet "IF- Vad innebär det för mig?". Som i ursprungsmaterialet består det senare av ett kunskapsunderlag och ett skattningsmaterial. En summering har lagts till för att underlätta för målgruppen.

I kunskapsunderlaget presenteras enkel kunskap för patienten. I skattningen tar patienten ställning till påståenden som gör det möjligt att tillämpa kunskapen och göra den personlig. Genom att använda skattningarna ges tillfälle för patienten att i en trygg miljö bli medveten om och träna på att benämna sina svårigheter. Skattningarna är tänkta som en utgångspunkt för samtal kring vad som kan öka självständighet och delaktighet. I summeringen kopplas kunskapen tillbaka och ger patienten möjlighet att repetera kunskapen.

Det ligger i diagnosens natur att det är svårt att abstrahera och generalisera kunskap. I insatser till personer med IF måste informationen därför omvandlas till personlig kunskap. Detta är grunden för den valde metodiken i insatsen. Kunskapen behöver repeteras och göras personlig och användbar.

Omgivningsstödet är betydelsefullt för patienter med IF eftersom att personer med IF inte har samma förmåga som andra till abstrakt tänkande. Det är svårare för dem att föreställa sig att något kan vara annorlunda. Personer med IF behöver därför människor i omgivningen som kan ge stöd i att förklara begrepp utifrån deras begreppsvärld. Stödpersonen spelar därför en viktig roll i att underlätta för patienten att kunskapen kan tas emot. För att insatsen ska få ett bra utfall behövs en stödperson som har kunskap om personens funktionsnedsättning och respekt för personens självbestämmande.

### **3.2 Materialinsamling**

Materialet "IF – Vad innebär det för mig?" genomlystes utifrån patienters och professionellas perspektiv i olika omgångar och med olika fokus. Patienterna besvarade frågor om hur det var att använda materialet. En grupp behandlare besvarade frågor om materialets användbarhet och struktur. En grupp yrkesrepresentanter granskade texternas innehåll ur

professionens synvinkel. En representant från varje yrkesgrupp ingick i gruppen som gjorde i den skriftliga granskningen<sup>2</sup>.

Behandlarna intervjuades i en fokusgrupp juni 2019. En semistrukturerad intervjuguide (Bilaga 1) användes. Fokus i intervjun var på materialets användbarhet. Tanken var att behandlarna skulle testa alla delar i materialet. Flera av deltagarna hade inte hunnit att testa materialet och intervjun blev därför mer ett samtal om vilka typer av insatser som målgruppen behövde och hur de bäst kunde tillgodoses. Det beslutades att det räckte med den övergripande diskussionen utifrån del 1 och 2 och del 3 testades inte av behandlare.

Yrkesrepresentanterna gjorde en skriftlig yrkesspecifik granskning av innehållet. De granskade alla texter. Yrkesrepresentanterna valdes utifrån deras roll som vuxenhabiliterings yrkesutvecklare. I vissa fall utsåg yrkesutvecklaren en kollega. Yrkesrepresentanterna var behandlare på olika enheter.

Yrkesrepresentanterna granskade del 1 under juni 2019, del 2 under augusti 2019 och del 3 under september 2019. Yrkesrepresentanterna lämnade skriftliga synpunkter i ett formulär (Bilaga 2). Formulären bestod av frågor om vad som var bra och vad som kunde förbättras gällande respektive del i materialet.

Tre fokusgrupper genomfördes med patienter. Första fokusgruppen träffades i april, andra den i juni och den tredje i september. Intervjuerna med patienterna genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide (Bilaga 3-5). Intervjuerna var ungefär en halv timme långa. Intervjuerna hade fokus på materialets begriplighet och användbarhet. Skattningsmaterial till del 1, 2 och 3 och en anpassad hemuppgift testades.

Intervjuerna genomfördes i samband med gruppinsatserna *Ung vuxen* och *Kompiskollen*. Intervjuerna genomfördes under våren och hösten 2019. Att intervjua i samband med gruppverksamhet var en fördel eftersom deltagarna var kända för varandra och det var lätt att samordna tid och plats. Det underlättade att patienterna var kända för den ena intervjuaren och att hon som gruppleddare hade förhandsinformation om deltagarnas kognitiva nivå och sätt att fungera i grupp.

---

<sup>2</sup> I de flesta fall var det yrkesutvecklaren från varje profession och i två fall var det en representant som yrkesutvecklaren utsett.

Enligt Tossebro (1996; refererad i Löfgren-Mårtensson, 2005) innebär det vissa risker och svårigheter att intervjua personer med lindrig IF. Man ska se upp för intervjupersonernas bristande språkliga förmåga, det fenomen som brukar kallas "ja-sägande", "idyllisering" och den s.k. intervjuareffekten. Idyllisering innebär att informanten önskar ge en bild av verkligheten som motsvarar hur man önskar att det skulle vara. Det innebär även en ovilja att kritisera. Intervjuareffekten innebär att intervjuaren genom sin blotta närvaro ger påverkan på svaren som ges. Intervjupersonen föreställer sig att det finns ett korrekt svar på frågorna och vill vara till lags och svara så tillfredsställande som möjligt. Enligt Atkinson (1988; refererad i Löfgren-Mårtensson, 2005) underlättas genomförandet av intervjuer av personer med IF om man ställer öppna frågor, skapar en vänskaplig och informell atmosfär och ger intervjun karaktären av samtal.

Intervjupersonerna var väl förbereda på hur intervjun skulle genomföras och de hade fått materialet som skulle diskuteras en vecka innan intervjun. I intervjun användes olika strategier för att hålla fast fokus och öka begripligheten, till exempel kognitivt stöd och högläsning samt ett enkelt, humoristiskt och direkt tilltal. Booth (1996; refererad i Löfgren-Mårtensson, 2005) visar att personer med IF tenderar att svara fåordigt med enkla fraser eller enstaka ord i intervjuer, vilket även gjorde sig gällande i studiens intervjuer med målgruppen. Detta hanterades genom att upprepa och sammanfatta svaren för att få en bättre uppfattning om vad intervjupersonerna menade. Öppna frågor användes för att få fördjupade svar. Som det beskrivs ovan var flera av deltagarna även i denna studies intervjuer fåordiga och lite avvaktande. De flesta deltagare kunde svara i flera meningar på frågorna men några svarade endast med ja och nej. Några svarade och utvecklade sina svar så det var tydligt att förstå vad som låg bakom. Under intervjun sammanfattades deltagarnas svar och de fick möjlighet att ändra, förändra eller bekräfta svaret. Ämnet för intervjun – att genom ett material förhålla sig till sin diagnos – upplevdes av vissa som känsligt. En patient var märkbart påverkad av situationen. Detta hanterades genom att bryta intervjun, stanna upp en stund och respektera känslan. Det gav möjlighet för deltagarna att dela sina erfarenheter mot varandra. Det gav även input kring betydelsen av att använda materialet med varsamhet.

### **3.3 Deltagare**

Totalt sex patienter deltog i tre fokusgrupper. Fokusgrupperna behandlade olika delar av materialet och några av patienterna deltog i flera av fokusgrupperna. Fyra män och två kvinnor deltog. De hade alla lindrig IF och var mellan 18 och 29 år.

Åtta behandlare på en av vuxenhabiliteringens enheter deltog i en fokusgrupp. Behandlarna hade alla erfarenhet av att arbeta med målgruppen och representerade yrkena sjukgymnast, psykolog, arbetsterapeut, kurator samt logoped.

Sex yrkesrepresentanter med erfarenhet inom området granskade materialet. De representerade professionerna logoped, specialpedagog, fysioterapeut, kurator, psykolog och arbetsterapeut.

### **3.4 Etiska överväganden**

Patienternas deltagande var frivilligt och de fick anpassad information om studien innan de deltog. Det framgick av informationen att insatsen testades och därför skulle utvärderas. Patienternas deltagande uteslöt dem inte från andra insatser från Vuxenhabiliteringen och deltagande bedömdes inte att vara till skada för dem. De som deltog i utprovning av material samt i fokusgrupperna är anonyma i rapporten och deras svar i utvärderingssamtalen avidentifierades för att säkerställa deras anonymitet.

### **3.5 Analys**

Deskriptiv analys har använts. En summering av de skriftliga och muntliga svaren har gjorts. Analysen illustreras med enstaka citat.

## **4. Resultat**

### **4.1 Materialet som testades och granskades**

Materialet "IF – Vad innebär det för mig?" består av tre delar; del 1 *Om IF*, del 2 *Om nätverk och socialt samspel* och del 3 *Om IF i vardagen* utvärderades. Materialet beskrivs nedan.

Del 1 *Om IF* syftar till att patienten ska bli medveten om vad IF innebär och hur det påverkar hen i vardagen. Patienten ska uppmuntras till att våga förhålla sig aktivt till diagnosen och undersöka vad den har för konsekvenser. Patienten ska erbjudas ny kunskap om funktionsnedsättningen och få stöd i att tillämpa och ta till sig kunskapen om diagnosen.

Del 2 syftar till att patienten ska bli medveten om sitt nätverk och ta stöd av och använda nätverket mer aktivt för att uppnå en ökad känsla av sammanhang och minskad isolering. Delen syftar även till att patienten ska bli medveten om sitt sociala samspel och om betydelsen av att sätta gränser och att våga utvecklas inom nya områden. Patienten ska i en professionell, trygg och icke-dömande samtalsmiljö bli medveten om att

hen ingår i ett socialt nätverk, och relationer och sammanhang i nätverket ska göras begripligt för hen och för behandlaren. De närstående spelar även en roll med sin kunskap om patientens funktionsnivå och kan även stödja i att modifiera krav i såväl hemliv som arbetsliv.

Del 2 *Om nätverk och socialt samspel* bygger bland annat på artikeln *Att arbeta med sociala nätverkskartor i ett salutogent perspektiv*, Vuxenhabiliteringens i Region Skåne koncept för gruppinsats *Kompiskollen*. I del 2 används vuxenhabiliteringens visuella arbetsverktyg *Kontaktkartan* samt nätverkskarta (Bilaga 6) i syfte att:

- begripliggöra patientens sammanhang och möjliggöra för patienten att se sitt sammanhang både i nutid, dåtid och framtid.
- användas som ett kognitivt stöd som kan stötta patienten i att hantera problem genom att mobilisera resurser inom sig själv och i sitt sociala nätverk.
- i kombination med övriga samtalsverktyg användas för att patienten ska bli medveten om socialt samspel och betydelsen av att sätta gränser och prova på nya saker.
- ge patient och närstående en överblick över vem som har ansvar för vad.
- möjliggöra en god samverkan kring patienten.

Del 3 *Om IF i vardagen* syftar till att patienten ska få kunskaper om vad en fungerande vardag med bra rutiner, tidsplanering och goda vanor kan innebära. Syftet är även att patienten ska få stöd för att utveckla redskap för att få rutiner i vardagen och att kunna planera sin tid. Del 3 är inspirerad av arbetsmaterialet *Grepp om livet* (Hjälpmiddelsinstitutet, 2004) samt Vuxenhabiliteringens i Region Skåne koncept för gruppinsats *Ha koll och Rörelse och hälsa*.

För att patienterna ska kunna göra kunskapen om IF till sin egen och bättre kunna använda den i vardagen ingår de tre metodkomponenterna i alla delarna av materialet:

- a) Kunskapsunderlag
- b) Skattningsmaterial
- c) Summering

Dessutom fanns två samtalsmaterial för stresshantering och beslutsstöd till del 3 samt en lathund som skulle underlätta användningen av materialet för behandlarna.

Nedan finns en beskrivning av metodkomponenterna funktion.

*Kunskapsunderlagen* ska på ett lättillgängligt sätt ge patienten ny kunskap om de olika temana.

*Skattningarna* syfte är att få information om patientens upplevelser av konsekvenserna av diagnosen i vardagen. Skattningen är inte inriktad på att skatta begåvningen och det är inte heller en fullständig kartläggning. Skattningarna används för att få mer kunskap om vad som ska göras för att öka självständigheten i vardagen och fylls i av både patient och stödperson. När stödpersonen fyller i skattningen är det utifrån patientens fokus. Stödpersonen svarar på vad hen tror att patienten svarat.

*Summeringarna* syftar till att repetera kunskapen och de individuella strategierna som har formulerats med behandlaren.

Materialet används i träffarna med behandlarna. Skattningarna fylls i av patient tillsammans med behandlare och av stödperson mellan träffarna. Tanken är att mellan träffarna gör patienten en hemgift. Hemuppgiften följs upp och fungerar som underlag vid en träff med stödpersonen och behandlare. Syftet med detta är att patienten involverar och får stöd av stödpersonen i sin närmiljö kring sin diagnos, sitt nätverk och sina svårigheter.

Materialet ska användas i samtal med patient och stödperson. Stödpersonen fyller en viktig funktion genom att stötta patienten och underlätta för patienten att omsätta kunskapen till strategier i vardagen. Patienten väljer själv sin stödperson. Det kan vara närstående, god man, kontaktperson, lärare eller någon annan viktig person i nätverket.

## **4.2 Synpunkter på materialet**

Det samlades in synpunkter på alla delar av "IF – Vad innebär det för mig?". Patienter, behandlare och yrkesrepresentanternas gav återkoppling på materialet. I avsnitten nedan presenteras synpunkterna.

### **Patienternas synpunkter**

Patienterna tog ställning till skattningsmaterialets och hemuppgifternas användbarhet. Skattningsmaterialet till del 1, 2 och 3 upplevdes som bra. I intervjun om del 1 bekräftade tre av fyra att det har fungerat bra att testa skattningarna och att de ingående påståendena är bra. Det lades fram förslag på hur påståenden kunde förenklas och hur bilder kunde tydliggöras. En patient påpekade att det i påståendena i skattningen användes ett exempel på ett socialt medie som inte var aktuellt för dem.

Alla i gruppen använde ett annat mer modernt socialt medie. Patienterna upplevde att det var för många påståenden i skattningarna och att vissa var för lika. Det föreslogs att lägga ihop två frågor som var snarlika. En patient saknade ett påstående om att prata med andra, veta vad man ska prata om och hur man kan starta ett samtal. Gruppen, som vid en tidigare träff har pratat om samtyckeslagen, diskuterade om det skulle finnas med en fråga om denna.

Upplägget var att patienten fyllde i skattningar tillsammans med behandlaren och att stödpersonen fyllde i skattningarna hemma utifrån vad hen trodde personen med IF hade svaret. Patienterna bekräftade att detta upplägg fungerade bra. På frågan om varför sades:

*[...] Man blir noggrannare [när man själv fyller i sin skattning]. Man svarar mer sant för de känner ju en. Då kommer det lite snack igång.*

Intervjuerna med patienterna bekräftade att metoden med skattningar med påståenden är användbar. Påståendena upplevdes som bra men det framkom att det var för många och att vissa formuleringar kunde bli lite tydligare. För att hålla en enkel grundstruktur och för inte att ha med för många påståenden i skattningarna kom inte alla förslag på påståenden med. Det gäller t.ex. påståendet om man kände till samtyckeslagen.

Ett av de upplägg för hemuppgifter som testades var en utmaning eller "challenge" som den kallades. Utmaningen bestod i att patienten utifrån sin skattning skulle få en anpassad uppgift att utföra som skulle stärka patienten i att utveckla strategier. Sedan skulle uppgiften följas upp och diskuteras på en träff med stödpersonen och behandlare. Patienterna ansåg att detta upplägg påminde om skoluppgifter och att omgivningen kunde ta över. Även om syftet med hemuppgiften förklarades tyckte deltagarna att det var ett dåligt upplägg. För att säkra patientens autonomi genom insatsen togs denna typ av hemuppgift bort från materialet.

### **Behandlarnas synpunkter**

I fokusgruppen med behandlarna framkom det att det var viktigt att tematisera olika områden som kan vara svåra för personer med IF. Det föreslogs att man gör teman som är breda förslagsvis utifrån diagnoskriterier.

Skattningarna upplevdes som bra. Det ansågs som viktigt att ringa in svårigheterna men det beskrevs även som viktigt att man i samtalet kan prata om patientens styrkor.



Behandlarna pekade på att patienter med IF har varierande grad av engagemang från sin omgivning och att några patienter inte har någon som stödjer dem i omgivningen. Behandlarna undrade om målgruppen endast omfattade de patienter som hade omgivningsstöd.

Utifrån behandlarnas synpunkter gjordes flera revideringar. Till skattningen lades till exempel till ett blad med en lista för att tydliggöra styrkor och svårigheter och för att patienten skulle kunna beskriva vad hen ville förändra.

### **Yrkesrepresentanternas synpunkter**

Nedan beskrivs yrkesrepresentanternas skriftliga synpunkter. Del 1 beskrevs så här:

*Jag tycker det är ett gediget genomtänkt material som är ett bra verktyg för behandlare och är användbart till våra patienter med lindrig IF.*

Det kom även upp många förbättringsförslag. Bland annat detta:

*Jag skulle vilja ha en beskrivning av hela insatsen från början. Tidåtgång/tillfälle? Kanske vore ett tidsschema bra för att tydliggöra processen?*

Det kom förslag på förenklingar och tillägg till kunskapsunderlaget *Enkel kunskap om socialt samspel och nätverk* i del 2. Ett förslag på tillägg var att beskriva att man kunde känna sig ensam. Detta lades till.

I del 2 inkom även synpunkter på hur materialet, bland annat skattningen, kunde förenklas. En yrkesrepresentant föreslog att stödpersonen skulle fylla i skattningen utifrån egna uppfattningar och inte utifrån vad han eller hon tror att patienten har skattat. Förslaget antogs inte då det är patientens fokus som är viktigt i insatsen och att skattningen inte ska få patienten att känna sig bedömd av sin stödperson.

Nätverkskartan uppskattades. En granskare skrev:

*Nätverkskartan är central för patienten så hen kan lätt se vem hen ska vända sig till gällande olika ämnen.*

I granskningen av summeringen i del 2 framkom synpunkter på att förenkla ordval och rikta tilltalet i inledningen direkt till patienterna. Det framkom ett önskemål om att ha en bild där patienten kan ta ställning till vilka svårigheter man vill ha stöd kring. Detta lades till.

Två samtalsmaterial med bilder på stoppljus testades i del 2. Det ena användes för ge patienten stöd i att fatta beslut (tanketid) och det andra för att ge stöd i att minska stress (min energi). Materialets bilder uppskattades inte då det uppfattades som förvirrande att bilderna av stoppljus användes i flera syften. Materialet togs därför bort.

Del 3 beskrevs i sin helhet som användbart.

*Många viktiga ämnen som tas upp som sannolikt kan leda till större självkännet för patienterna. Bra med mycket repetition.*

*Ger många olika infallsvinklar till hur man kan jobba.*

Det fanns önskemål om att i materialet förenkla språket ännu mer. Granskarna önskade att det skulle finnas några diskussionsfrågor i kunskapsunderlaget *Enkel kunskap om vardagen*. Det fanns även önskemål om att bygga ut exemplen under *Att ha goda vanor* t.ex. kring motivation och rörelse i vardagen. Önskemålen tillmötesgicks.

Det framkom även synpunkter på att det i de olika påståendena om svårigheter skulle läggas till fler exempel. Synpunkten övervägdes och efter samtal med logoped kring bildförståelse så bestämdes att inte lägga till exempel, då dessa skulle behöva ha en personlig koppling för att vara verkningsfulla.

En yrkesrepresentant föreslog att del 2 och del 3 skulle byta plats, så delen *IF i vardagen* kom före delen om nätverk och socialt samspel. Detta ändrades inte då arbetet med att bygga upp nätverk ansågs som viktig för att kunna arbeta vidare med vardagsfungerandet.

### **4.3 Det reviderade materialet**

Det framkom många användbara synpunkter som materialet sedan reviderades utifrån. Utvärderingen visar att syftet med delarna och strukturen med metodkomponenterna uppfattas som bra och användbar för målgruppen och de utgör även en grundstomme i det reviderade materialet.

För att få en ännu tydligare struktur togs det fram tre breda tema för varje del. Innehållet i komponenterna strukturerades efter dessa tre teman, dvs att i i kunskapsunderlaget och summeringen återfanns kunskap tre område, se de olika delarnas områden nedan. Även skattningarna var indelade efter dessa områden.

Del 1 består av områdena:

1. Att lära
2. Att förstå
3. Att planera

Indelningen är hämtad från Region Skånes gruppinsats *Koll på IF*.

Del 2 består av områdena:

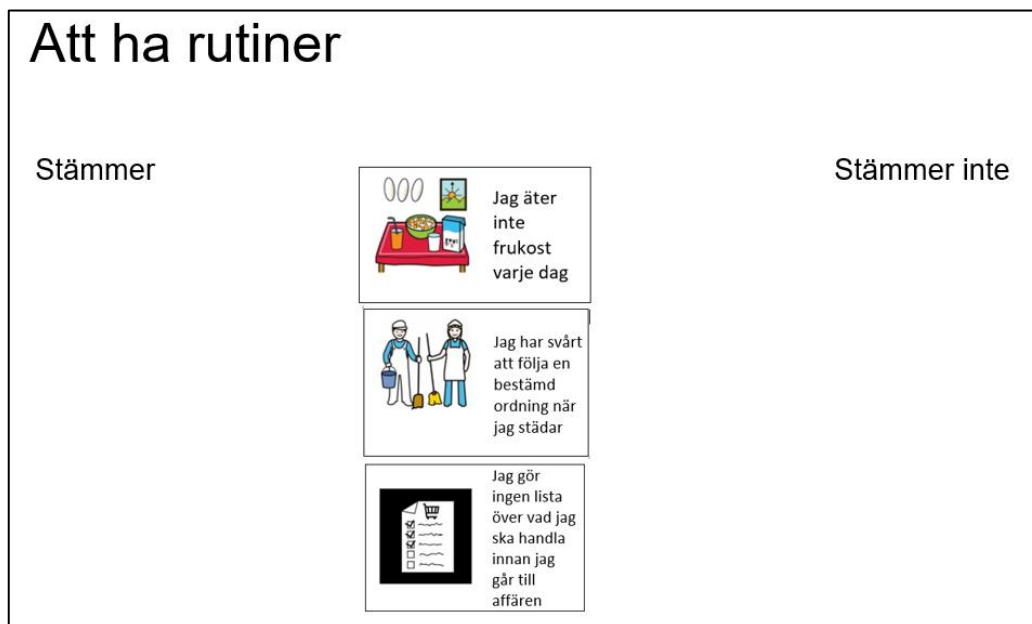
1. Att använda sitt nätverk
2. Att sätta gränser
3. Att få nya upplevelser

Del 3 består av tre områdena:

1. Att planera tiden
2. Att ha rutiner
3. Att ha goda vanor

Upplägget för del 1-3 justerades efter utvärderingen (Bilaga 7). I stället för att insatsen består av träffar med patienten och ett separat med stödpersonen består del 1 och 3 av tre träffar med patienten och ett trepartssamtal med stödperson och patient. Del 2 är mer omfattande än de övriga delarna och består av fyra träffar med patienten och ett trepartssamtal med stödperson och patient. Träffarna kan via distansmöte eller om man så önskar, möte på plats.

Skattningsmaterialet förenklades och begränsades till att endast bestå av tre påståenden inom varje område. Bildstödet förbättrades med input från granskarna och en logoped med erfarenhet inom området. Nedan ses ett exempel på en skattning från *Om vardagen* och området *Att ha rutiner*.



**Figur 1. Exempel på skattning**

I skattningsmaterialet finns även ett blad där patienten kan ange aktiviteter som fungerar och aktiviteter som inte fungerar i vardagen. Patienten kan även tillsammans med behandlaren ta ställning till vad han eller hon vill förändra. Samtal om strategier, stödstrukturer eller annat behov av stöd kan ta sin utgångspunkt i dessa ställningstagande.

Det framkom i utvärderingen önskemål om för att tydliggöra hur materialet skulle användas. En längre vägledning med skisser över träffarna för alla delarna tog fram. Det togs även fram ett introduktionsbrev till stödpersonerna och ett minnesstöd till patienterna. Det utvecklades också beskrivningar av ramarna för insatsen och syftena med de olika typerna av material. I vägledningen skrevs utförliga instruktioner till varje träff och materialet kopplades tydligt till aktuell träff. Det togs fram en översikt över träffarna som beskriver det minsta möjliga antal träffar och som tydliggör under vilken träff materialet ska användas. Det tydliggjordes även i vägledningen att stödpersonens medverkan är en förutsättning för att insatsen kan genomföras i sin helhet, men att för patienter som inte har en stödperson kan behandlaren använda delar av materialet. Stödpersonens roll beskrevs utförligt i materialet.

Sammanfattningsvis har insatsens upplägg justerats för att öka patienternas delaktighet och materialet har justerats för att göra det mer enkelt och tydligt.

## 5. Diskussion

Materialet "IF Vad innebär det för mig?" har tagits fram utifrån befintligt material till patienter med autism och utifrån det material som finns i Region Skånes gruppinsatser för patienter med lindrig IF. Upplägget baseras på att kunskap om diagnosen och dess konsekvenser och på att patienten får tillfälle att göra egna tillämpningar av kunskapen via skattningar. Patienten får stöd att koppla gamla erfarenheter till nya. Efter utvärderingarna har gjorts har materialet förenklats ytterligare och minskats i omfattning.

Det är viktigt att betona att kunskapen i det skriftliga materialet inte kan stå för sig själv. Materialet ska användas i samtal med patienten och med patientens stödperson. I samtalen kring materialet spelar behandlaren en viktig roll i att fånga upp och spegla den personliga kunskapen och erfarenhet som framkommer. Stödpersonerna spelar även en viktig roll i att hålla kunskapen levande i vardagen genom att påminna om användbara strategier i hemmiljö. De kan ge stöd i att anpassa kraven efter förmågorna och därmed minska stressen. De kan genom sin erfarenhetsbaserade (ofta tysta) kunskap om hur patienten agerar och reagerar i olika situationer ge stöd i att göra patienten uppmärksam på när kraven överstigs. Det är viktigt att stödpersonen är lyhörd och uppmärksammar hur patienten agerar; vad de gör och inte gör samtidigt som stödpersonen respekterar, stödjer och uppmuntrar till självständighet och mod att prova nya strategier och vägar.

Förändringsarbetet ska göras i allians med och med förståelse av patienten. Utgångspunkten för behandlaren bör vara att möta patienten där patienten befinner sig och till exempel använda de ord patienten använder för att beskriva sin diagnos eller sina svårigheter. Det är ett känt fenomen att alla förslag om konkreta förändringar som inte bottnar i en genuin förståelse för den andres liv och belägenhet inte blir till något värde för personen ifråga utan endast tjänar hjälparens ökade självuppskattning (Rozenberg och Mårtensson, 2013). Det är även viktigt att stödja utan att inkräkta på autonomin. Behandlaren iver att hjälpa kan leda till att patienten styrs och medföra att patientens egna önskemål inte får utrymme.

Materialet "IF – Vad innebär det för mig?" ger en struktur och behandlaren får använda sin kompetens, kunskap och omdömesförmåga för att anpassa materialet i delarna på ett sätt som passar patienten. Materialet ska användas flexibelt i mötet med patienten. Ibland kan man behöva minska kunskapsdelen och istället fokusera på det som händer i mötet till exempel omedelbara känslor, frågor och kommentarer gällande

livsområden som är mest centrala och angelägna i nuet för att senare återgå till materialet. Individanpassningen är viktig. Behandlaren ska möta patienten där hon eller han befinner sig och ge patienten möjlighet att utvecklas självständigt utifrån sin funktionsnedsättning. Materialet ska kunna användas som ett helt koncept eller i olika delar utifrån den enskildes behov. Målgruppen har en långsamhet i processen att ta emot och sortera information, ett begränsat ordförråd, nedsatt begreppsförståelse och svårigheter vid förändringar. Det kräver att mötena kan behöva ta tid och vara trygga och att samtalen är icke-dömande. Det är viktigt att vara tydlig, gå långsamt fram, begränsa ordflödet och att försäkra sig om patientens förståelse genom att till exempel ställa följdfrågor.

Det är viktigt att målgruppen får mer diagnoskunskap och få tillfälle att förstå hur diagnosen kan påverka dem i vardagen. Vuxenhabiliteringens patienter är sällan nydiagnostiserade med IF när de kommer till verksamheten. Trots detta kan det finnas ett behov av diagnoskunskap. Det är viktigt att förmedla till personer med IF att man föds med diagnosen och man behöver förhålla sig till den hela livet. Extra betydelsefullt blir detta vid övergångar i livet som till exempel vid myndighetsblivande eller familjebildande. Som ung vuxen är det en viktig del i identitetsbyggandet att få kunskapen om sin funktionsnedsättning, i vad mån man behöver stöd och i vad mån man klarar själv. Som vuxen kan kunskapen bidra till att minska konflikter mellan familjemedlemmar och myndighetspersoner. Som förälder är det viktigt att känna till vilken form av stöd man kan behöva.

En del unga med lindrig IF väljer att sluta sin habilitering när de inte längre får stöd av barn- och ungdomshabiliteringen. Utan stöd blir vardagskraven för målgruppen ibland för högt ställda. Förväntningarna och glappet mellan krav och förmågor kan skapa kriser, stress och psykisk ohälsa. Det är vanligt förekommande att personer med IF återvänder till vuxenhabiliteringen via remiss från psykiatrin. Syftet med "IF – Vad innebär det för mig?" är att rusta personer med IF genom att ge dem kunskap om diagnosen i kombination med att finna optimal kravnivå i vardagen. Finns sedan ett omgivningsstöd som kan stötta i modifieringen av kravnivån i vardagen har patienten en bra grund att stå på. Patienterna beskriver samtidigt att det "kostar på" att få stöd av sin stödperson och att det kan kännas förminskande om den stödjande blir den bättre vetande. Det är därför viktigt att stödet från omgivningen ges utan att inskränka på "egenmakten" hos personen. Det är en konst att se vad en individ behöver och klarar av. För att se detta krävs empati, erfarenhet, kunskap och en känslighet för att veta när en aktivitet kan/bör avbrytas och när den kan/bör fortsätta. Det krävs en balans att stötta efter behov och inte ta

över ansvar. Genom att använda materialet på ett lyhört sätt och visa engagemang och empati för den enskildes situation kan behandlare göra stor skillnad i patienternas vardagssituation. Unga vuxna med IF har ofta mycket drivkraft för att bli självständiga samtidigt som de flesta vet att de har ett stödbehov. Kan man som behandlare få fram denna drivkraft samtidigt som man väcker en nyfikenhet för diagnosen kan man motivera patienten till att genomföra insatsen.

Många personer har varit involverade i framtagandet av "IF – Vad innebär det för mig?". Arbetet har granskats ur professionsperspektiv och ur patientperspektiv. I processen har många revideringsprocesser kring struktur och innehåll pågått samtidigt. Under processens gång har det blivit tydligare vilka typer av återkoppling olika aktörer har bidragit med. För framtida utvärderingar av denna typ kan det vara relevant att specificera önskemålen om vilken typ av feedback som önskas ännu mer. Det kunde ha gjorts ett snävare urval av vem som tittade på vilka delar av materialet och frågorna i formulären kunde specificerats mer.

Parallellt med framtagandet av "IF – Vad innebär det för mig?" har en digital diagnosutbildning påbörjats. Utbildningen bygger på samma kunskapsunderlag och samma metodik med skattningar som möjliggör personliga tillämpningar av kunskapen som del 1 i "IF – Vad innebär det för mig?" Det digitala formatet har andra möjligheter och begränsningar än de fysiska träffarna. Den digitala utbildningen bygger på patientens egen kunskapsinhämtning utifrån egen förmåga. Den digitala utbildningen har både för- och nackdelar jämfört med den fysiska. En nackdel är att det i den digitala utbildningen inte finns lika mycket möjlighet att säkra stödet från omgivningen. Behandlaren finns inte att tillgå så som i den fysiska träffen. Behandlare finns med under utbildningen men då i en mer "coachande" roll. Detta ställer lite högre krav på patienten som informationsbärare.

Den digitala utbildningen kan reducera hinder som känslomässiga blockeringar av skam kring diagnosen. Bakom den egna skärmen kan man själv nyfiket söka sig kunskap utan att någon utifrån bedömer hur man gör det. Man kan pröva sin självbild på ett sätt som man kanske inte skulle känna sig bekväm med eller våga i andra sammanhang. En digital utbildning kan vara ett sätt att stärka egenmakten. Den digitala utbildningen kan också tänkas öka motivationen då den ges i ett nytt forum som oftast förknippas med "nöje".

## **6. Slutsatser**

Materialet "IF – Vad innebär det för mig?" har testats och professionella och patienter har lämnat synpunkter som ligger till grund för en reviderad version av materialet. Revideringarna innebär bland annat att det finns tydliga områden i varje del, att texten är ännu mer enkel och att användningen av materialet har förtydligats i en vägledning. Materialet ska användas flexibelt i mötet med patienten.

## **7. Implementering**

Insatsen "IF – Vad innebär det för mig?" kommer att erbjudas som en individuell insats till patienter med IF både i fysisk och digital form. Det fysiska materialet har presenterats i ledningsgruppen och presentationer planeras i teamen. Det digitala materialet kommer att finnas på Stöd- och behandlingsplattformen. Kontaktpersoner kommer att finnas på varje enhet och de kommer få utbildning i användningen av det digitala materialet.



## Referenser

- American Psychiatric Association. (2014). *MINI-D5, diagnostiska kriterier enligt DSM 5*. Stockholm: Pilgrim press.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Arvidsson, G., Buchholz, M., Forsmark, G., Hård, A., Jacobsson, C., Meden, D. Sjödin, L. & Wennberg, B. (2013). *Metoder för kognitivt stöd*. EBH-rapport 2/2013. Sveriges habiliteringschefer.
- Atkinson, D. (1988). Research Interviews with people with Mental Handicaps. *Mental Handicap Research*, 1 (1): 75-90.
- Booth, T. (1996). Sounds of still voices: Issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties. I L. Barton (red.) *Disability & Society*. Emerging Issues and Insights. London: Longman.
- Brar, A. (2013). Livet med ADHD: Konsekvenser och inifrånperspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift*, 3: 319-327.
- Elofsson, B. (1982). *Förståndshandikappade upplever, tänker och förstår*. Stockholm: Stiftelsen Ala.
- Färm, K. (1999). "Socialt problem" eller "Som andra och i gemenskap med andra" – föreställningar om människor med utvecklingsstörning. Linköping: Tema Kommunikation, Linköpings universitet.
- Gillberg, Neuropsychiatry Centre, Sahlgrenska Academy. (2018). *Lindrig intellektuell funktionsnedsättning*. <https://gillbergcentre.gu.se/> Uppgift hämtad: 19-12-04.
- Goffman, E. (2004). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. 4. uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Grunewald, K. (2008). *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Hjälpmiddelsinstitutet. (2004). *Grepp om livet – en väg till begåvningsstöd*. Stockholm: Hjälpmiddelsinstitutet.
- Ineland, J., Molin, M. & Sauer, L. (2019). *Intellektuell funktionsnedsättning, samhälle och välfärd*. Lund: Gleerups.
- Jormfeldt, M. (2016). *Tid, rum och självbestämmande. Möjligheter och hinder i vardagen för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning*

*på gruppboende* Doktorsavhandling, Socialt arbete, Jönköpings universitet.

Kapell, D., Nightingale, B., Rodriguez, A., Lee, J.H., Zigman, W.B. & Schupf, N. (1998). Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Mental Retardation*, 36(4): 269-79.

Löfgren-Mårtensson, L. (2005). *"Får jag lov?"- om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur

Lövgren, V. (2013). *Villkorat vuxenskap: Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder* Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.

Nilsson, D. (2011). Alla visste utom jag. *Tidskriften Intra*, 1, 4-6.

Quinn Patton, M. (1997). *Utilization-focused evaluation*. Thousand oaks: Sage.

Rozenberg, E & Mårtensson, A. (2013). *Livsförändringsterapi – LiFT: en väg till större personlig mognad*. Lund: Studentlitteratur.

Svenska psykiatriska föreningen (2019). *Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatri – kliniska riktlinjer för bemötande och behandling*. Stockholm: Gothia förlag.

Socialstyrelsen. (2016). *Hur kan ICF användas? En manual för användning av Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2012). *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Lägesrapport 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens offentliga utredning (2000). *Hälsa på lika villkor - nationella mål för folkhälsan. Del 1*. Socialdepartementet.

Myndigheten för delaktighet. (2019). *Uppföljning av funktionshinderpolitiken 2018*. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet.

Todd, S. & Shearn, J. (1997). Family dilemmas and secrets: parent's disclosure of information to their adult offspring with learning disabilities. *Disability & Society*, 12(3), 341-366.

Tossebro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmets levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.

Waad, S. & Hult, S. (2001). Att arbeta med sociala nätverkskartor i ett salutogent perspektiv. *Psyche*, 4: 10-13.

World Health Organisation (WHO). (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*.

# Bilagor

## Bilaga 1 Intervjuguide behandlare

Vilka delar har ni testat?

### Del 1

Frågor:

- Hur var det att använda materialet?
  - Hur la du upp det?
- 1) Hur var det att ta till sig infon i Introduktion till behandlaren?
  - 2) Hur var det att använda Kunskapsunderlaget Enkla fakta?
  - 3) Hur var det att använda samtalsmaterialet
    - *IF –vad innebär det för mig*
    - Hur var det att använda samtalsmaterialet Summering av del 1 och bedömning av behov för vidare insatser?
  - 4) Fick p med hem IF-vad innebär det för mig till närstående?
    - Hur fungerade det?
  - 5) Vilka fördelar och nackdelar ser ni med detta material jämfört med andra typer av insatser tillmålgruppen?

### Del 2

Frågor:

- Hur var det att använda materialet?
  - Hur la du upp det?
- 1) Hur var det att ta till sig infon i Vägledning för behandlare?
  - 2) Hur var det att använda Kunskapsunderlaget Enkla fakta Nätverk och socialt samspel?
  - 3) Hur var det att använda samtalsmaterial
    - Socialt samspel – vad stämmer på mig?
    - Stoppljus – Tanketid
    - Nätverkskarta
    - Stoppljus – Min energi
    - Summerande material
  - 4) Fick p med hemuppgifterna till närstående: Socialt samspel – vad stämmer på mig (till närstående)
    - Fick p med hem kontaktlistor a) Familj och släkt b) Vänner och Fritid c) Skola och Arbete d) Formella kontakter
    - Hur fungerade det med hemuppgifterna
  - 5) Vilka fördelar och nackdelar ser ni med detta material jämfört med andra typer av insatser tillmålgruppen?

## **Bilaga 2 Exempel på granskningsformulär**

### **Återkoppling på IF-insats del 2 *Om nätverk och socialt samspel***

1. Vad kan förbättras i *Vägledning för behandlare*? Klicka här för att ange text.
2. Vad kan förbättras i kunskapsunderlaget *Enkla fakta om nätverk och socialt samspel*? Klicka här för att ange text.
3. Vad kan förbättras i samtalsmaterialet 1-4? Klicka här för att ange text.
4. Vad kan förbättras i samtalsmaterial 5? Klicka här för att ange text.
5. Vad kan förbättras i hemuppgifterna? Klicka här för att ange text.
6. Vad kan förbättras i lathunden? Klicka här för att ange text.

## **Bilaga 3 Intervjuguide patienter. Del 1.**

### *Självskattningen med bildstöd*

#### *Engagerande?*

Vad tyckte du om att fylla i självskattning med bildstöd?

Hur skulle det vara om du skulle fylla i det hemma själv?

Hur var det att prata med andra om resultaten?

#### *Ny kunskap*

Lärde du dig något nytt om dig själv när du skulle svara på frågorna?

Lärde du dig något nytt om dig själv när du fick svaren från din närstående/personal?

#### *Nytta*

Var det lätt att ta ställning det som stod på självskattningen med bildstöd?

*(Kände du igen dig själv i de frågor som ställdes?)*

*(Finns det något som är typiskt för dig som inte stod på självskattningen?)*

#### *Begriplighet/ Form*

Var texten lätt att förstå?

Fanns det några ord som var svåra för dig att förstå?

Var det lagom med text?

Gjorde bilderna det lättare för dig att ta ställning till texten?

#### *Brev och muntlig instruktion*

Läste ni brevet?

Läste din närstående brevet?

#### *Ny kunskap/ engagerande*

Var det intressant att lära sig mer om IF? (+ - på tavlan)

Vad tyckte du om sättet att lära sig?

Är det något mer du vill lära dig?

*Nytta*

Kommer du att kunna använda det du har lärt dig?

- På vilket sätt?

## **Bilaga 4 Intervjuguide patienter. Del 2**

### 1) Socialt samspel – vad stämmer på mig?

- Vad tyckte du om att fylla i socialt samspel – vad stämmer på mig?
- Var det lätt att ta ställning det som stod på socialt samspel – vad stämmer på mig?
- Var texten lätt att förstå?
- Fanns det några ord som var svåra för dig att förstå?
- Var det lagom med text?
- Gjorde bilderna det lättare för dig att ta ställning till texten?
- Tyckte du och din närstående samma sak om vad som stämde på dig?

### 2) Kontaktkarta

- Vad tyckte du om att fylla i kontaktlistorna hemma?
- Gjorde du det själv eller gjorde ni det tillsammans hemma?
- Var det lätt att veta vem man skulle lägga till?
- Hur var det att se de ifyllda listorna? Blev du förvånad?
- Hur tänker du att kontaktlistorna kan vara ett stöd framöver?



## **Bilaga 5 Intervjuguide patienter. Del 3**

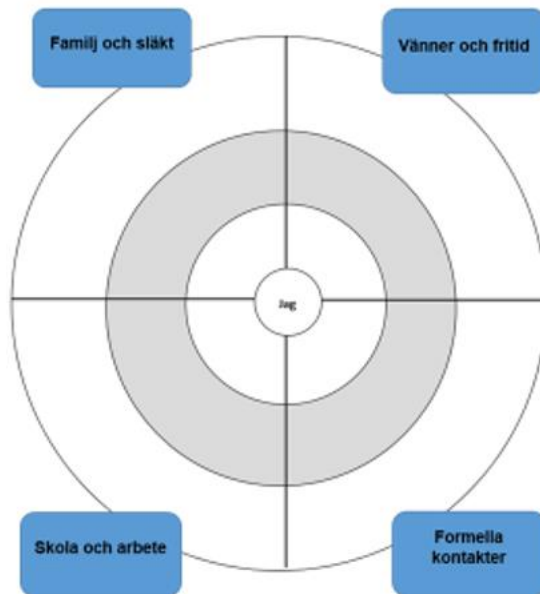
### 1) Skattning

- Vad tyckte du om att fylla i skattningen?
- Var det lätt att ta ställning det som stod i materialet?
- Var texten lätt att förstå?
- Fanns det några ord som var svåra för dig att förstå?
- Var det lagom med text?
- Gjorde bilderna det lättare för dig att ta ställning till texten?
- Tyckte du och din närstående samma sak om vad som stämde på dig?

### 2) Hemuppgift

- Vad tyckte du om att göra hemuppgiften? Var det lätt? Var det svårt?
- Var det svårt att komma i gång?
- Vad kan underlätta?
- Gjorde du hemuppgiften själv eller gjorde ni det tillsammans hemma?

## Bilaga 6 Nätverkskarta och kontaktkarta



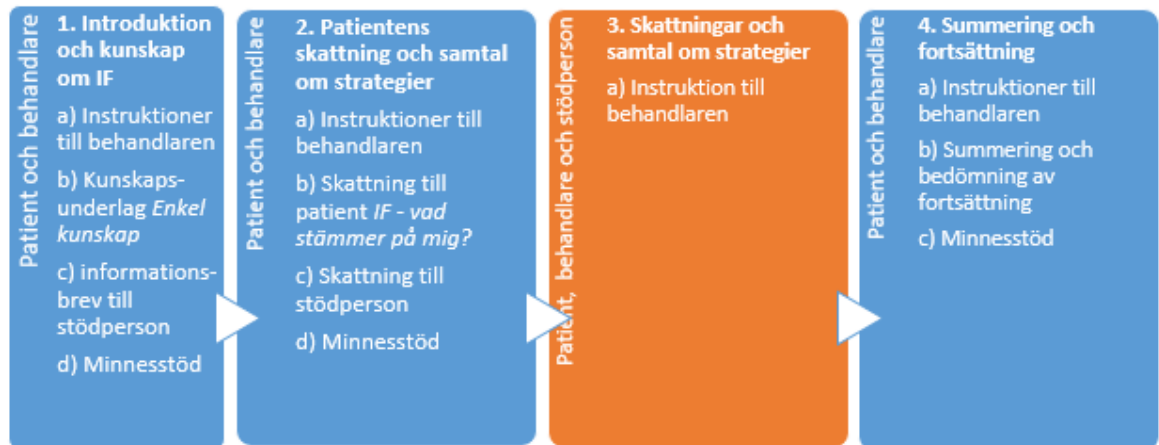
Patientens uppgift: Placera in personerna du listat i kontaktlistan. Ju viktigare personerna är för dig, desto närmare dig placerar du dem mot mitten och dig.

I en nätverkskarta kan man också markera vilka personer som är bra/ger energi och vilka som är mindre bra/tar energi. Markera med rött dem som tar energi och med grönt dem som ger energi. Personer som varken tar eller ger energi kan man markera med gult.

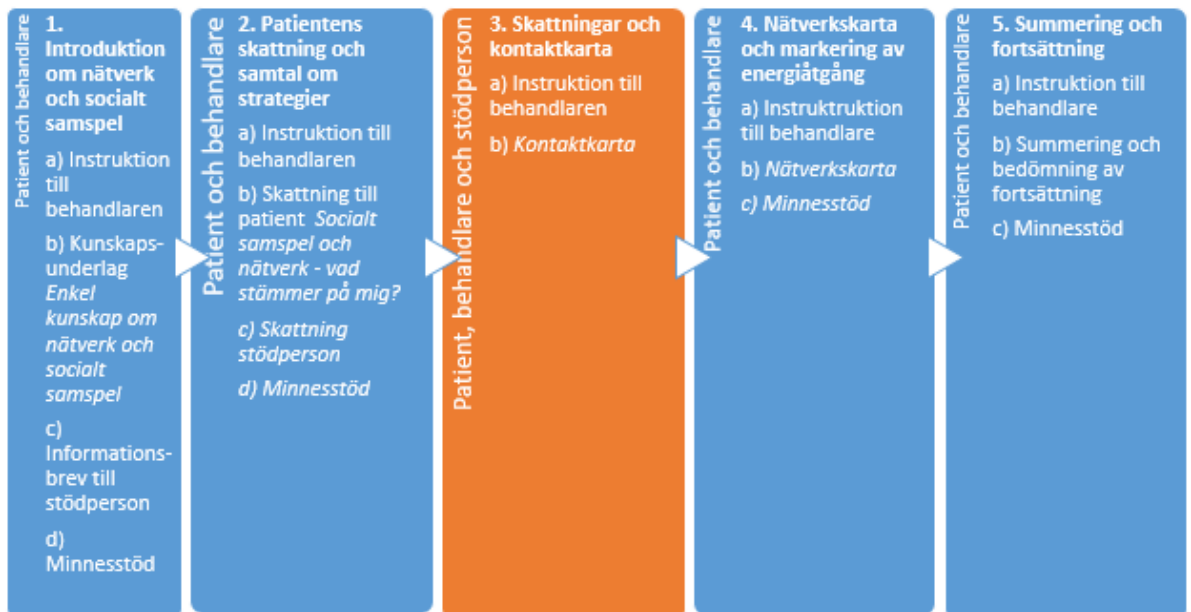


## Bilaga 7. Översikt del 1-3

### Upplägg del 1 Om IF



### Upplägg del 2 Om nätverk och socialt samspel



## Upplägg del 3 Om vardagen

