

Kognition och Delaktighet -
Hur personer med intellektuella funktionsnedsättningar uppfattar sin
delaktighet när de deltar i webbaserad enkätundersökning med
Pict-O-Stat -
En kvalitativ studie

Cognition and Participation -
How people with intellectual disabilities perceive their participation
when taking part in a web-based survey with Pict-O-Stat -
A qualitative study

Emma Johansson

Handledare: Pia Käcker

Institution: IBL – Institutionen för beteende och lärande

Titel: Kognition och Delaktighet - Hur personer med intellektuella funktionsnedsättningar uppfattar sin delaktighet när de deltar i webbaserad enkätundersökning med Pict-O-Stat - En kvalitativ studie.

Författare: Emma Johansson

Handledare: Pia Käcker

SAMMANFATTNING

Studien undersöker hur personer med intellektuella funktionsnedsättningar uppfattat delaktighet i samband med en webbaserad enkätundersökning. Empiriskt material kommer från sju semistrukturerade intervjuer, som analyserats med kvalitativ metod. Deltagarna var mellan 26-38 år och hade stöd via Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Resultatet visar att delaktighet innefattar hindrande och underlättande faktorer. Underlättande är stöd från personal och kognitivt stöd i enkäten via ljud och pictogrambilder. Hindrande är kognitiva och adaptiva svårigheter med att ta ställning till frågor samt att deltagarna inte fullt ut fått återkoppling.

Slutsatsen är att det är viktigt att tillfrågas om vad man tycker. Att uttrycka åsikter via enkätundersökningar är centralt för delaktighet på kollektiv nivå. Enkelt utformade enkätundersökningar är av betydelse på individuell nivå för att kunna hantera den kognitiva process det innebär att förstå ord och frågor, dra slutsatser och ta ställning till frågor.

Nyckelord: kognitivt stöd, brukarundersökning, minne, delaktighetsmodell, beslutsfattande

Title: Cognition and Participation - How people with intellectual disabilities perceive their participation when taking part in a web-based survey with Pict-O-Stat - A qualitative study.

Author: Emma Johansson

Supervisor: Pia Käckér

ABSTRACT

The study examines how people with intellectual disabilities perceived participation when taking part in a web-based survey. A qualitative method was used and seven semi-structured interviews were done. The participants were between 26-38 years old and had support from a law regulating support and service to persons with disabilities.

The result shows that participation includes hindering and facilitating factors. Support from staff and cognitive support were facilitating. Hindering factors were cognitive and adaptive difficulties when taking a stand on questions and that the participants did not receive feedback of the results.

The conclusion is that it is important to be asked about what you think. To express opinions through surveys is central for participation on a collective level and that these are easily designed are essential at an individual level in order to handle the cognitive process that involves understanding words and questions, draw conclusions and take a stand on questions.

Keyword: cognitive support, user survey, memory, participation model, decision making

FÖRORD

Författaren vill ge ett stort tack till alla deltagare som bidragit med sina erfarenheter och tagit sig tid till att delta i denna studie. Ett stort tack till Pia Käcker, studiens handledare, för allt stöd och goda samtal som gjorde det möjligt för studien att bli verklighet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. BAKGRUND.....	7
1.1 Introduktion.....	7
1.2 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.....	7
1.3 LSS.....	8
1.4 Delaktighet.....	8
1.5 Intellektuell funktionsnedsättning.....	10
1.6 Pict-O-Stat.....	12
1.7 Teknik.....	13
1.8 Syfte.....	14
2. METOD.....	14
2.1 Deltagare.....	14
2.2 Val av metod.....	14
2.2 Förståelse.....	15
2.3 Urval av data.....	15
2.4 Insamlingsmetod.....	16
2.5 Transkribering och analys och bearbetning av data.....	18
2.6 Kvalitetsvärdering.....	19
2.7 Etiska överväganden.....	20
3. RESULTAT.....	21
3.1 Svara självständigt.....	22
3.1.1 Personal som stöd.....	22
3.1.2 Teknik som stöd.....	22
3.2 Förstå ord, frågor och veta vad man ska svara.....	23
3.2.1 Förstå frågor och ord.....	23
3.2.2 Veta vad man ska svara.....	24
3.3 Delaktighet i genomförandet.....	26
3.3.1 Innan man svarade på enkäten.....	26
3.3.2 Efter man svarat på enkäten.....	26
3.3.3 Vikten av att tillfrågas.....	27
4. DISKUSSION.....	28
4.1 Resultatdiskussion.....	28
4.2 Metoddiskussion.....	32
5. SLUTSATS.....	34
REFERENSER.....	36

BILAGA 1.....	40
BILAGA 2.....	42
BILAGA 3.....	44

1. BAKGRUND

1.1 Introduktion

År 2013 beslutade vård- och omsorgsnämnden i Norrköpings kommun att ett pilotprojekt med Pict-O-Stat, ett webbaserat enkätverktyg, skulle genomföras. Det för att följa upp vad personer med insatser via Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och Socialtjänstlagen (SoL) tyckte om sitt stöd (Norrköpings kommun, 2013). Det fanns en politisk vilja att följa upp personernas uppfattning om inflytande och delaktighet i stödets utformning.

Nio enheter, service- och gruppboheter och dagliga verksamheter, med cirka 100 personer, deltog. Personal och enhetschefer fick utbildning i systemet för att kunna stödja personerna i att delta men även i att kunna ta hand om resultatet av enkäten. Pict-O-Stat består av frågor som tidigare tagits fram i samarbete med personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Käcker, Johansson & Fahlström, 2008). Inför att pilotprojektet skulle genomföras träffade ansvariga en grupp personer med intellektuell funktionsnedsättning, för att diskutera vilka frågor de tyckte var viktiga att ha med i enkäter om hur det är i bostad med särskild service och i daglig verksamhet. Pilotprojektet genomfördes i två steg och omfattade två enkätundersökningar. I början av år 2014 genomfördes den första enkätundersökningen och i slutet av år 2014 den andra.

Motivet med denna studie är att följa upp hur ett antal personer som deltagit i pilotprojektet uppfattat sin delaktighet i samband med att de svarat på enkäter med Pict-O-Stat. Resultatet från själva enkäterna är inte i fokus för denna studie. Fokus är hur personerna uppfattat sin delaktighet då de besvarat enkäten och om de tycker att det är viktigt att tillfrågas om vad de tycker om sina insatser. Övriga frågeställningar studien ämnar undersöka är hur personerna uppfattat frågorna i enkätundersökningen, hur det var att använda tekniken och den information de fick inför sitt deltagande samt hur enkätundersökningen följts upp.

1.2 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Grundprinciper i FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning som icke-diskriminering, att vara en del av samhället och ha lika möjligheter samt tillgänglighet till det som personer utan funktionsnedsättning tar för givet kan relateras till rätten till delaktighet ("FN:s konvention", 2008). Konventionen utgår från att det är miljön som skapar funktionshinder och anger att människor med funktionsnedsättningar har rätt till stöd som kompenserar (Giertz, 2012).

1.3 LSS

År 1994 blev LSS, Lag (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, en realitet. Personer med intellektuell funktionsnedsättning tillhör en av lagens personkretsar (LSS § 1:1) och har därmed rätt till insatser via lagen ("Lag (1993:387)", 2015). Lagen föregicks av statliga utredningar som visade på att personer med funktionsnedsättningar inte var delaktiga i det stöd de hade från samhället (Widerlund, 2007). LSS syftar till att stödja människor till jämlika levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet och insatser via lagen grundas på respekt för det egna självbestämmande och integritet. Propositionen som föregick lagstiftningen anger att LSS ska göra det möjligt för personer att kunna forma sin vardag så som de vill, vilket ska bidra till att personen får tillgång till full delaktighet i samhället (Giertz, 2012). Delaktighet i LSS handlar om att kunna vara med i den gemenskap som alla medborgare har rätt till, sedan är det upp till varje individ att själv bestämma hur och på vilket sätt man vill vara delaktig. Utgångspunkten i LSS är att man ska kunna vara delaktig på samma sätt som jämnåriga utan funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen, 2007).

1.4 Delaktighet

Sverige har anslutit sig till internationella konventioner och stiftat lagar som medger att personer med funktionsnedsättningar har rätt till delaktighet, bland annat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Trots det har personer med intellektuell funktionsnedsättning inte samma möjligheter till delaktighet som personer utan dessa funktionsnedsättningar (Kjellberg, 2002) och de tillfrågas sällan om vad de vill, önskar och kan (Kjellberg, 2002; Arvidsson, Granlund & Thyberg, 2008).

Delaktighet kan ses utifrån två perspektiv som handlar om att vara med vid olika beslut på en övergripande samhällelig nivå och vid beslut som sker i vardagen för/hos den enskilde personen. Delaktighet handlar även om möjligheten att påverka beslut och ha insikt om sina förutsättningar och utifrån det kunna fatta beslut om sig själv. Oavsett funktionsförmåga är det viktigt att bli sedd som en medborgare med kompetens som har något att bidra med till samhället (Stenhammar, 2006). Molin (2004) menar att delaktighet som begrepp är vagt och kan betyda olika saker, men passar väldigt bra som ett politiskt begrepp "... eftersom det kan fånga upp mångas ambitioner och behov" (Molin, 2004, s. 18).

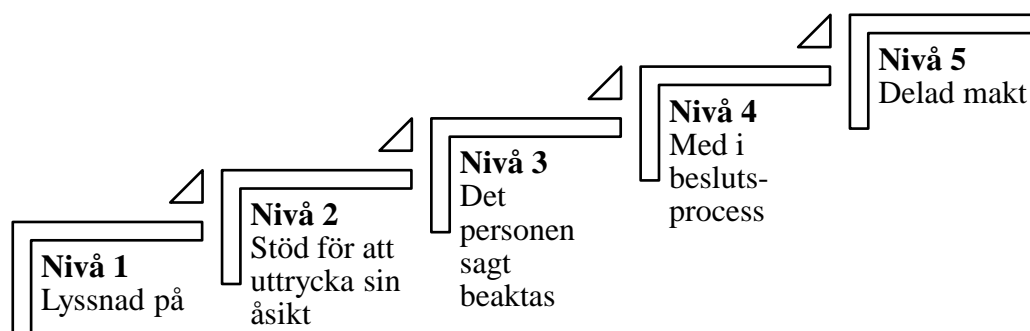
ICF är en av WHO:s (Världshälsoorganisationen) klassifikationer för olika aspekter av hälsa (Gustavsson, 2004). Inom ICF är delaktighet centralt (Möller, 2005). ICF klassificerar kännetecken och inte personer. Vidare läggs fokus på funktion och inte diagnos. Den omgivande miljön skapar hindrande och underlättande faktorer och är avgörande för den enskildes möjligheter till delaktighet (Björk-Åkesson & Granlund, 2004). Enligt ICF definieras

delaktighet som den enskildes engagemang i sin livssituation och delaktighetsbegränsning som de problem individen upplever i olika livssituationer (Arvidsson et al., 2014). Buchholz, Mattson-Müller & Ferm (2013) menar att delaktighet kan ses representera en persons engagemang inom olika livsområden och där självbestämmande, psykiskt välbefinnande, tillgång, möjlighet och adaptiv förmåga är viktiga aspekter av delaktighet.

Hammel et al., (2008) anger att även om den enskilde kan utföra ett antal aktiviteter betyder inte det att full delaktighet uppnåtts. Grundläggande faktorer för att delaktighet ska uppnås är att bli behandlad med respekt, att aktivt kunna vara engagerad i något som är meningsfullt för den enskilde samt att vara en del av något, ha val, kontroll, tillgång och möjlighet. Delaktighet och själva utförandet av en aktivitet är inte synonyma. Vidare kan den enskildes upplevelse av delaktighet kopplas till vilket sammanhang som avses, då vi kan välja vad vi vill vara delaktiga i och inte (Molin, 2004). Normer i samhället kan inte avgöra vad delaktighet är, det kan endast den enskilde bestämma. Vidare handlar delaktighet om både rättigheter och ansvar och är något som påverkas och hör samman med den enskilde och samhälle samt den omgivande miljön. Det gör att en dynamisk process pågår som påverkar upplevelsen av delaktighet (Hammel et al., 2008).

Konventionella metoder att mäta delaktighet utifrån att standardiserade aktiviteter utförs har brister då det är svårt att mäta delaktighet om det enda som mäts är det personen gör. Därför är det viktigt att även mäta personens egen upplevelse av delaktighet i aktiviteten (Hammel et al., 2008). Delaktighet kan mätas genom att fråga hur ofta en person utför en aktivitet och hur pass viktig den är. Om den är viktig och utförs ofta har personen en hög delaktighet. Om den är viktig men inte utförs ofta har en delaktighetsinskränkning uppstått (Arvidsson et al., 2014).

Harry Shiers delaktighetsmodell anger hur barnkonventionens krav om barns rätt till delaktighet kan uppnås via fem nivåer (Socialstyrelsen, 2014). Modellen bör även kunna tillämpas inom funktionshindersområdet.



Figur 1. De olika nivåerna enligt Shiers delaktighetsmodell. Framtagen utifrån inspiration av Socialstyrelsen (2014).

Den första nivån av delaktighet enligt Shier handlar om att bli lyssnad på, att den som lyssnar gör det på allvar och försöker möjliggöra detta. Den andra nivån handlar om att få stöd i att uttrycka sina åsikter exempelvis med kommunikationsstöd. Den som lyssnar ska aktivt arbeta för att den andra får utrymme för att uttrycka sig. Nivå tre handlar om att ta hänsyn till det som sagts. För en person med kognitiv funktionsnedsättning skulle det exempelvis vara att personal tar hänsyn till det som framkommit i en enkätundersökning. Den fjärde nivån avser att vara med i olika beslutsprocesser och därigenom aktivt kunna påverka. De tidigare stegen har rört sig på konsultativ nivå medan i nivå fyra planerar och fattar man beslut tillsammans. Femte och sista nivån handlar om att makt och ansvar ska delas när beslut fattas. Det skulle exempelvis innebära att personal som arbetar i verksamheter där personer med kognitiv intellektuell funktionsnedsättning har stöd får avsäga sig en del av sin makt för att personerna ska få mer makt (Socialstyrelsen, 2014).

1.5 Intellektuell funktionsnedsättning

Deltagarna i studien har lindrig till måttlig intellektuell funktionsnedsättning. I Sverige har cirka en procent av befolkningen funktionsnedsättningen ("Utvecklingsstörning", 2015). Inom lagstiftning används begreppet utvecklingsstörning och andra begrepp som används är intellektuell och kognitiv funktionsnedsättning ("Utvecklingsstörning", 2015). Det finns flera olika diagnoser som anger vad intellektuell funktionsnedsättning är och de är inte statistiska då nya diagnoser och klassificeringar kommer till medan andra försvinner (Mineur, 2013). Verktyg för diagnostisering är bland annat WHO:s International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11) (Mineur, 2013). I Sverige används versionen ICD-10-SE där termen psykisk intellektuell funktionsnedsättning anges ("Internationell statistisk klassifikation", 2010). Ett annat klassifikationsverktyg är Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM) som är framtaget av American Psychiatric Associations. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, en amerikansk intresseorganisation, har verktyget AAIDD för att klassificera intellektuell funktionsnedsättning (Mineur, 2013). Arvidsson et al., (2014) menar att intellektuell funktionsnedsättning manifesteras under utvecklingsfasen och är ett flerdimensionellt tillstånd som kännetecknas av stora nedsättningar avseende mentala funktioner. IQ-tester och tester av den adaptiva förmågan görs för att fastställa diagnos. Brister i adaptiv förmåga medför svårigheter i vardagen som att kunna delta i fritidsaktiviteter, ha ett arbete och fungera socialt med andra.

Begreppet som används i denna studie är intellektuell funktionsnedsättning och utgår från vad som anges i DSM 5 från 2013 om "intellectual disability" ("Intellectual Disability", 2013).

Det biopsykosociala synsättet beskriver kopplingen mellan människans biologiska, sociala och psykologiska liv och samspelet mellan dessa och hur de påverkar varandra samt hur människan påverkas av sin omgivning och vice versa (Carlsson, n.d.). Intellektuell funktionsnedsättning kan beskrivas utifrån det biopsykosociala synsättet genom orsaker till hur den uppstår på biologisk nivå, exempelvis ärftlighet, skada, vid födseln, kromosomavvikelse eller virus (Löfgren-Mårtensson, 2005). På psykologisk nivå kan funktionsnedsättningen definieras som ett ”begrepp som täcker in flera aspekter av störningar i den psykiska utvecklingen” (”Utvecklingsstörning”, n.d.). Enligt psykologen Gunnar Kylén finns tre stadier av intellektuell funktionsnedsättning (Kylén, 1997), vilka framgår av tabell 1.

Tabell 1

Kyléns tre stadier av intellektuell funktionsnedsättning (efter Kylén, 1997).

A-stadie Grav intellektuell funktionsnedsättning	B-stadie Måttlig intellektuell funktionsnedsättning	C-stadie Lindrig intellektuell funktionsnedsättning
<ul style="list-style-type: none"> - Lever ”här och nu” - Begränsad uppfattning om tid och rum - Använder inte verbalt språk, utan ljud- och kroppsspråk 	<ul style="list-style-type: none"> - Förstår och uppfattar närmiljön - Svårt att förstå sammanhang och tid - Saknar förmågan att förstå saker som man själv inte varit med om eller som inte hänt - Bilder och fotografier används som komplement till tal 	<ul style="list-style-type: none"> - Förstår oftast tid, omgivning och att det finns människor man inte träffat och platser man inte varit på - Kan lära sig att räkna och skriva - Svårt att förstå symboler eller att tänka hypotetiskt

Kognition och kognitiva funktioner handlar bland annat om språk, minne, spatiala funktioner, och uppmärksamhet. Nedsatt kognition gör det svårt med språk, både att skapa det och förstå, läsa, skriva och kommunicera och fungera socialt med andra. Det kan vara svårt för personer med nedsatt kognition att förstå kopplingen mellan språket och de som använder det och hur det används. Det leder till svårigheter med samtal och nyanser samt gör det svårt att förstå det som uttryckligen inte sägs i språket. Nedsatt kognition medför svårigheter i sociala relationer och med exekutiva funktioner. Det är ett sammanfattande begrepp för ”... reglering och kontroll av kognition och handlande...” (Karlsson, Classon, & Rönnerberg, 2014, s. 9) och påverkar förmågan att stoppa beteenden, att anpassa sig efter krav som förändras, arbetsminne och att hantera planering och problem (Karlsson, et al., 2014). Nylander, Fernell & Björkman (2014) anger att nedsatt kognition gör det svårt att utifrån information dra logiska slutsatser. Det och att inte medvetet kunna anpassa beteende utifrån

rådande krav är energikrävande och kan skapa stress hos personer med nedsatt kognition. Att ha svårigheter med att klarar de krav som finns i samhället kan även kopplas till den sociala nivån, då den sociala omgivningen är av stor betydelse när det gäller att avgöra vem som har funktionsnedsättningen eller inte (Tideman, 2000) och den adaptiva förmågan, dvs. förmågan att samspela och anpassa sig till omgivningen utifrån de krav samhället ställer (Mineur, 2013). Långtidsminne handlar om hur information på sikt lagras (Levén, 2007) och Tulving delar upp långtidsminnet i fyra delar: procedurminne, perceptuellt minne, semantiskt minnet och episodiskt minne (Risberg & Nilsson, n.d.). Vid nedsatt kognition påverkas minnesfunktioner, bland annat arbetsminnet som avser en individs möjligheter att under en viss tid ”... aktivera, lagra och manipulera information” (Karlsson, et al., 2014, s. 46). Vidare behövs arbetsminne för att stötta upp och lagra information i långtidsminnet. Exempelvis kan trycket på arbetsminnet minskas när förvärvade kunskaper lagras i långtidsminnet (Levén, 2007).

1.6 Pict-O-Stat

Enkätverktyg Pict-O-Stat är skapat för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det webbaserade programmet består av frågor som prövats för målgruppen (Käcker, et al., 2008) och kan anpassas i fyra olika nivåer (”Pict-O-Stat”, n.d.), se tabell 2.

Tabell 2
Nivåer i Pict-O-Stat.

Nivå	Anpassat med
Nivå 1	Text och tal
Nivå 2	Pictogram, text och tal
Nivå 3	Pictogram, text, tal och foton
Nivå 4	Text, tal, foton eller filmsekvens

Enkäten besvaras med en dator/surfplatta/smarttelefon och kan även anpassas till hjälpmedel den enskilde har behov av. I och med att enkäten anpassats efter den enskildes förutsättningar och behov kan personen själv uttrycka sin åsikt om den verksamhet hen tar del av. Pict-O-Stat ger stöd i processen efter att undersökningen genomförts då verksamheten på ett systematiskt sätt kan arbeta med åtgärder och handlingsplaner i och med att det finns möjlighet att få fram statistik per enhet och för flera enheter sammantaget. Kognitivt stöd ges via möjligheten att själv kunna läsa och höra frågan samt få stöd med pictogram och individuella fotografier och filmer (”Pict-O-Stat”, n.d.). Pictogram är ett visuellt språk utvecklat för personer som saknar eller har nedsatt förmåga att tala, läsa och skriva (”Pictogram – ett språk i bilder”, n.d.). Ytterligare ett kognitivt stöd

ges via frågornas enkelhet och att personer med intellektuella funktionsnedsättningar varit med och tagit fram frågorna (Käcker, et al., 2008). Inom ramen för pilotprojektet fick deltagarna svara på enkäter med mellan 20 och 30 frågor.

1.7 Teknik

Teknisk utveckling leder till att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan vara delaktiga i e-baserade aktiviteter. Att använda dataspel, ha tillgång till internet och använda trådlös, bärbar teknik är acceptabelt i alla åldrar och bidrar till inkludering. Dock finns det få studier som undersökt hur vuxna med funktionsnedsättningen använder exempelvis iPad (Chan, Lambdin, Graham, Fragale & Davis, 2014). Tidigare forskning tyder på personer med intellektuell funktionsnedsättning lätt lär sig hur en iPad fungerar. I en studie av Chan et al., (2014) kunde deltagarna själva eller med lite träning lära sig hur en iPad fungerar. Dock kan det vara svårt för personerna att generalisera användandet av iPad, dvs. de kan använda den hemma men kanske inte i daglig verksamhet (Chan et al., 2014).

För vuxna personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar kan möjligheten att använda nämnda teknik öka deras självständighet och delaktighet. Av särskild betydelse är att det finns talsyntes och att tekniken är användarvänlig, både avseende funktion och layout, och kan anpassas efter den enskildes behovs. För personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar bidrar tekniken till självständighet och sociala kontakter samt en känsla av trygghet, vilket är en viktig aspekt av delaktighet (Buchholz, et al., 2013).

Deltagarna i Löfgren-Mårtensson (2005) studie var unga personer med intellektuell funktionsnedsättning som tyckte internet och användandet av datorn bidrog till oberoende i och med att de inte behövde stöd av personal utan självständigt kunde hantera tekniken. Därigenom kunde de utveckla sitt självbestämmande. Personer med intellektuella funktionsnedsättningar lever i sammanhang där anhöriga och personal m.fl. vet mycket om dem och kan utöva kontroll. I och med datorn och internet skapas en frizon, där omgivningen inte kan utöva denna kontroll. En deltagare i nämnda studie angav ”Man gör som man vill, i sin egen takt” (Löfgren-Mårtensson, 2005, s. 149-150). Likande resonemang framkommer i en studie av Buchholz et al., (2013) som menar att det är av stor betydelse för personer med intellektuella funktionsnedsättningar att kunna använda samma teknik som andra i samhället. Det bidrar till självförtroende och skapar motivation till att använda tekniken.

1.8 Syfte

Syftet med studien är att undersöka hur personer med intellektuella funktionsnedsättningar uppfattat sin delaktighet i samband med att de deltar i en webbaserad enkätundersökning med Pict-O-Stat. Frågeställningar avser hur personerna uppfattat:

- frågorna i enkätundersökningen
- att använda tekniken, förträdesvis iPad
- den information de fick inför deltagande
- att enkätundersökningen följts upp efter deltagande

Studiens är avgränsad till att undersöka hur personerna som deltagit i webbaserade enkätundersökningar uppfattat sin delaktighet i samband med genomförandet av dessa. Det innebär att studien inte handlar om hur exempelvis personal och enhetschefer uppfattat personernas delaktighet och inte heller görs en analys av resultatet från de två enkätundersökningarna som genomfördes inom ramen för pilotprojektet.

2. METOD

2.1 Deltagare

Sju personer deltog i studien varav fyra var kvinnor och tre var män, samtliga hade förmåga att verbalt ange sina svar. Genomsnittsåldern var 32 år, se tabell 3. Deltagarna var personer med intellektuell funktionsnedsättning och som hade insatser via LSS-lagstiftningen. Samtliga bodde i bostad med särskild service, service- eller gruppbofastad, (LSS § 9:9) och hade sysselsättning via insatsen daglig verksamhet (LSS § 9:10) ("Lag (1993:387)", 2015).

Tabell 3
Demografisk data.

Deltagare	Antal	Ålder	M
Män	3	27-35	30
Kvinnor	4	26-38	33

2.2 Val av metod

Studien har en kvalitativ ansats då den syftar till att ta reda på hur personer uppfattat sin delaktighet i samband med att de deltagit i en webbaserad enkätundersökning. Inom kvalitativa metoder är det centrala hur den enskilda personen uppfattar och tolkar sin verklighet, en verklighet som ständigt

förändras då individer skapar sin verklighet. Inom ramen för den kvalitativa metoden genereras kunskap genom att data tolkas (Bryman, 2008). Motivet till studiens kvalitativa ansats utgår bland annat från att det i forskning blir allt vanligare att inkludera personer med intellektuella funktionsnedsättningar och direkt tillfråga personerna själva om vad de tycker. Det är givetvis bra då de bäst kan uttrycka sig om sina erfarenheter av att leva med en funktionsnedsättning (Höybråten Sigstad, 2014).

2.2 Förförståelse

Jag som genomfört studien arbetar i Norrköpings kommun och har tidigare genomfört utvärderingar och uppföljningar om hur personer som har insatser via LSS-lagstiftningen uppfattar sitt stöd. Vidare har författaren arbetat med att ta fram frågor till Pict-O-Stat om bostad med särskild service (Käcker, et al., 2008). Författaren har använt Pict-O-Stat i samband med ett antal undersökningar, både i daglig verksamhet och inom bostad med särskild service. I pilotprojektet som genomfördes i Norrköpings kommun var författaren tillsammans med en kollega ansvarig för genomförandet. I och med detta har författaren tidigare kommit i kontakt med ett antal av deltagarna som deltagit i studien. Författaren lever med en egen funktionsnedsättning och har stöd via LSS-insatsen personlig assistans under största delen av dygnet. Vidare har författaren under tre år bott i en gruppboende och haft sysselsättning i form av daglig verksamhet. Detta sammantaget ger författaren en förförståelse kring både den kontext inom vilka deltagarna i studien lever samt om Pict-O-Stat.

2.3 Urval av data

Urvalet av data skedde via s.k. målstyrd data, dvs. att deltagare valdes ut från de kriterier som ansågs vara mest centrala utifrån studiens syfte (Bryman, 2008). Deltagarna i studien var personer som hade svarat på enkäter med Pict-O-Stat. Vidare kan urvalet benämnas vara subjektiv då deltagarna i viss mån ”handplockats” för studien, utifrån att författaren hade kännedom om var potentiella deltagare fanns. Genom ett subjektivt urval kan deltagare väljas ut som med största sannolikhet kan bidra med viktig data. Vidare gör det möjligt för den som genomför studien att ”... närma sig människor eller företeelser som ... hon på goda grunder kan anta vara avgörande för undersökningen” (Denscombe, 2000, s. 37).

Ytterligare avgränsningar i urvalet av deltagare var att endast innefatta personer med intellektuell funktionsnedsättning med insatser via LSS. I pilotprojektet som genomfördes på kommunal nivå svarade även personer med psykisk och neurologisk funktionsnedsättning samt personer som hade insatser via

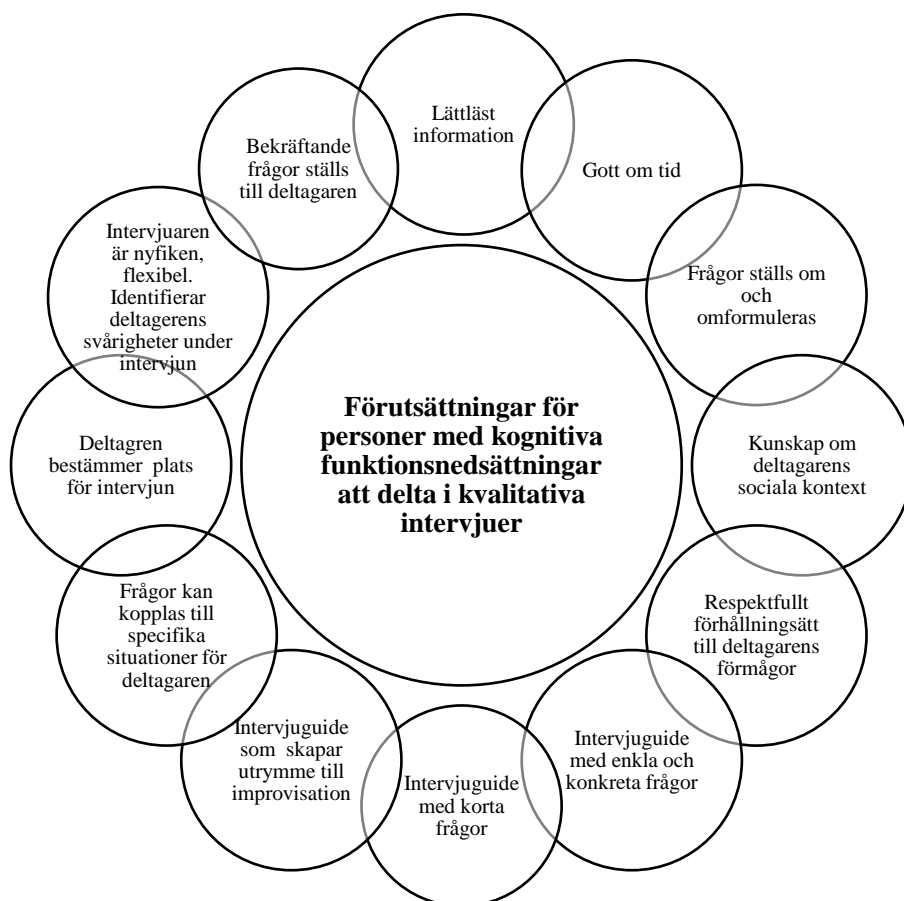
Socialtjänstlagen på enkäten. Avgränsningen gjordes genom att personer med intellektuell funktionsnedsättning var i majoritet inom populationen. Det bedömdes av författare och handledare vara enklast att hitta flest deltagare, till studien, inom denna grupp. Ytterligare avgränsning var antalet deltagare i studien. Antal bestämdes av författaren i samråd med handledaren, utifrån vad som tidsmässigt var rimligt och vad som behövdes för att få ett tillräckligt empiriskt material.

För att komma i kontakt med potentiella deltagare kontaktades enhetschefer med ansvar för de enheter, där personer med lindrig till måttlig intellektuell funktionsnedsättning hade insatser via LSS och som använt Pict-O-Stat, via e-post. Enhetscheferna fick en förklaring om syftet med studien, om urvalskriterier och om hur många deltagare som var aktuella för studien. Enhetscheferna fick ett informationsbrev med samtyckesblankett (se bilaga 1) som kunde lämnas över till personer som kunde tänkas vilja delta. Informationsbrevet var skrivet med lättläst text och innehöll information om syftet med studien, om vem som skulle genomföra intervjun och hur författaren kunde kontaktas. Vidare fanns det information om att det var frivilligt att delta i studien, att den information som lämnades var konfidentiell vilket i denna studie innebar att det endast var författaren som visste vilka samtliga deltagande var och vilka svar de enskilda angav. Vidare informerades deltagarna om att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande samt att intervjuerna bandades. Allra sist återfanns möjlighet för deltagaren att lämna sitt skriftliga samtycke till att delta, vilket var en förutsättning för deltagande i studien. Informationsbrevet innehöll även bilder och fotografi på författaren för att tillgängliggöra informationen ytterligare. Enhetscheferna fungerade alltså som ”grindvakter” (Denscombe, 2000) och gjorde det möjligt att få fram deltagare till studien. Deltagarna, personal eller enhetschefer kontaktade sedan författaren och tid bokades in för en intervju. Konfidentiella uppgifter förvaras anonymt i ett låst skåp som enbart författarens har tillgång till.

2.4 Insamlingsmetod

Den metod som användes för att samla in data var semistrukturerade intervjuer som genomfördes utifrån en intervjuguide (se bilaga 2). Denna var uppbyggd från ett antal teman, som även kunde formas efter deltagaren och de svar som hen angav (Bryman, 2008). Intervjuguiden arbetades fram utifrån författarens förståelse av hur Pict-O-Stat fungerar. De teman som togs fram baserades på det som antogs kunna vara av vikt för deltagarnas delaktighet i samband med att de svarade på en enkät med Pict-O-Stat. Intervjuguiden stämde av med studiens handledare.

Via semistrukturerade intervjuer har den som genomför dessa stor möjlighet att ställa fördjupande frågor, vilket gör intervjuprocessen flexibel. Fokus är på hur deltagaren uppfattar och tolkar frågorna (Bryman, 2008). En anledning till att semistrukturerad intervju valdes som insamlingsmetod var möjligheten att fokusera på i förväg bestämda frågor och områden som intervjuaren vill lyfta under intervjun. Samtidigt finns utrymme för deltagaren att fördjupa diskussionen eller fokusera på något annat som de anser vara viktigt. En förutsättning för att kunna genomföra kvalitativa intervjuer med personer med intellektuella funktionsnedsättningar är att den som genomför intervjun förstår skillnaden i att göra dessa jämfört med att intervjua personer utan nämnda funktionsnedsättningar. Intervjuaren måste hitta strategier för att kunna genomföra intervjun. En bra kvalitativ intervju måste anpassas till deltagarens behov och inte utifrån den som intervjuar (Höybråten Sigstad, 2014). Vidare menar Höybråten Sigstad (2014) att det finns en rad viktiga hänseenden att beakta för att skapa möjligheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning att kunna delta i en intervju i samband med forskning, vilka beskrivs i figur 2.



Figur 2. Figuren är skapad utifrån Höybråten Sigstad (2014) som anger viktiga förutsättningar för att personer med kognitiva funktionsnedsättningar ska kunna delta i kvalitativa intervjuer.

Tre deltagare svarade på enkät om bostad med särskild service och fyra om daglig verksamhet. Fyra deltagare intervjuades cirka sju månader efter att de hade svarat på enkäten i samband med första enkätomgången, som genomfördes i början av 2014. Med två av dessa gick hela enkäten igenom i samband med intervjun. Detta då en av deltagarna uttryckte att frågorna var svåra och att orden var svåra. Författaren ville ta reda på vad som var svårt varför enkäten gick igenom. Med den andra deltagaren var det författaren som kände sig osäker på om deltagaren förstått frågor och ord i enkäten. Tre deltagare intervjuades en månad efter att de hade svarat på enkäten i samband med andra enkätomgången, som genomfördes i slutet av 2014. Dessa tre deltagare hade vid tidpunkten för intervjun haft möjlighet att svara på enkäter med Pict-O-Stat vid två tillfällen.

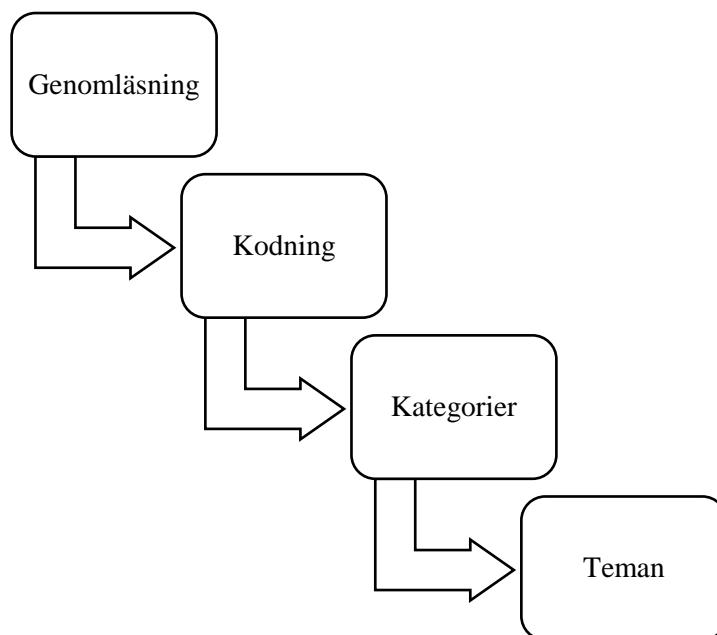
Intervjuerna genomfördes i deltagarnas lägenhet eller på den daglig verksamhet där de hade sin sysselsättning. Intervjuerna tog mellan 15 till 50 minuter att genomföra. Intervjuerna spelades in med hjälp av diktafon. Författaren hade aktuell enkät framme, på en bärbar dator med ljud, för att kunna visas som referens vid behov. Ingen av deltagarna hade stöd av personal under intervjuens genomförande.

2.5 Transkribering och analys och bearbetning av data

Samtliga intervjuer transkriberades utifrån Cedersund och Nilholms (2000) instruktioner för transkription. Det är en förenklad variant av de vanligaste reglerna inom analys av intervjuer som ska ge ”... en ordagrann återgivning av det som sägs under samtalet” (Cedersund & Nilholm, 2000, s. 114). I bilaga 3 finns ytterligare förklaring om hur transkriberingen genomförts och exempel med utdrag från transkriberad intervju med en av deltagarna.

Analysen har gjorts i form av en kvalitativ dataanalys, vilket skett genom att en tolkning har gjorts utifrån rådata, i denna studie de transkriberade intervjuerna. Bearbetningen har skett i en process. Först har genomläsning av intervjuerna gjorts. Vid denna genomläsning var det viktigt att se vad deltagarna sa ”mellan raderna”, vilket gjordes genom att vid flera tillfällen gå igenom texten och sätta sig in i det deltagarna beskrev. Därefter skedde en kodning av det empiriska materialet, genom att meningar och ord färgmarkerades, som grovt utgick från de områden som intervjuguiden var konstruerad av. Enligt Denscombes (2000) analysprocess skedde därefter en kategorisering av materialet. Koder som hörde samman med det deltagarna uppgav, exempelvis utsagor om teknik, ordnades sedan upp utifrån det som angetts som positivt och negativt inom respektive kod. Därefter identifierades ett antal teman vilket innebär att ”... forskare börjar identifiera samband mellan koder eller kategorier, eller när forskaren börjar bli medveten om mönster och teman i datamaterialet. Forskarens uppgift är att göra

kopplingen.” (Denscombe, 2000, s. 374). Kategorier och teman återfinns i resultatdelen (tabell 4).



Figur 3. Analysprocess av datamaterial utifrån Denscombe (2000).

I resultatet finns citat med från deltagarna och de är valda utifrån att vara både representativa och avvikande, vilket bidrar till att likheter och skillnader mellan deltagarna lyfts fram. Av olika anledningar kan det vara svårt att i kvalitativa intervjuer där deltagarna har intellektuell funktionsnedsättning få empiriska data som är tillräckligt utförlig, dock finns det ändå deltagare som bidrar med data som är central för studien. Därför har det varit viktigt att i det empiriska materialet hitta ”guldkornscitat” (Löfgren-Mårtensson, 2005, s. 42) och samtidigt i analysen få med deltagare som haft svårare att utveckla sitt resonemang i samband med intervjun (Löfgren-Mårtensson, 2005).

2.6 Kvalitetsvärdering

Kvalitetsvärderingen i studien utgår från Brymans (2008) fyra kriterier avseende bedömning av tillförlitligheten i kvalitativa studier: Trovärdighet – Överförbarhet – Pålitlighet – Möjlighet att styrka och bekräfta.

Pålitligheten i kvalitativa studier innefattas av ett granskande synsätt som innebär att det finns en komplett redovisning av hur studien genomförts och att det finns granskare som bedömt kvaliteten av de processer som studien baserats på (Bryman, 2008). Bryman (2008) anger deltagarvalidering som ett sätt att låta deltagarna bekräfta resultatet av en studie. Pålitligheten i kvalitativa studier avser även att det empiriska materialet hanterats på ett konsekvent sätt och att

resultatet inte utgår från en enskild intervju. Om det via intervjuerna framträder återkommande kategorier och teman kan det även styrka en kvalitativ studies pålitlighet (Denscombe, 2000).

Överförbarhet i kvalitativa studier avser att utförliga beskrivningar görs av hur urvalet gjorts, över vilka deltagarna är, hur datainsamlingen och analys genomförts samt andra förutsättningar för studien. Överförbarheten handlar om studiens externa validitet (generaliserbarhet) och inom kvalitativa studier kan svårigheter uppstå då urvalet ofta består av en mindre grupp deltagare. Därför är det viktigt att studien består av ”täta beskrivningar” som ordentligt redogör för studiens kontext så att andra kan avgöra i vilken utsträckning resultaten kan överföras till ett annat sammanhang (Bryman, 2008).

Möjligheten att styrka och bekräfta handlar enligt Bryman (2008) om att den som genomför samhällsforskning måste inse att det aldrig kommer att finnas något som är absolut objektivt. Därför måste den som genomfört studien påvisa att studien genomförts i ”god tro”, dvs. att resultatet inte är påverkat av bland annat personliga värderingar. Samtidigt anger Denscombe att ”... jagets roll är viktig i kvalitativ forskning” (Denscombe 2000:385) varav förförståelse och erfarenhet hos författaren bör beskrivas.

2.7 Etiska överväganden

De etiska överväganden som gjorts i studien har utgått från Vetenskapsrådets forskningsetiska principer - CODEX som på sin webbsida anger att ”När forskning involverar människor skall de ... informeras om forskningen och sin medverkan och fritt kunna välja om de vill medverka eller inte.” (”Informerat samtycke”, n.d.). Löfgren-Mårtensson (2005) anger att i studier där personer med intellektuell funktionsnedsättning deltar kan problem uppstå när etiska riktlinjer för forskning ska följas, främst utifrån kraven på informerat samtycke, anonymitet och frivillighet. Utifrån detta ska den som genomför studien ha utgångspunkten att utifrån deltagarens förmåga ”... försöka beskriva förutsättningarna för deltagandet på ett så konkret och lättfattligt sätt som möjligt, och på ett lyhört, respektfullt och flexibelt vis hantera intervjusituationen utifrån den enskildes unika förutsättningar.” (Löfgren-Mårtensson, 2005, s. 44). Baserat på nämnda resonemang har det varit centralt att deltagarna i studien fick möjlighet att tillgodogöra sig information inför sitt eventuella deltagande och i största möjliga utsträckning förstå konsekvenserna av att delta. Detta gjordes genom att informationsbrev med samtyckesblankett var skrivet på lättläst och kompletterades med bildstöd. Vidare lämnades informationsbrev med samtyckesblankett ut av enhetschef eller personal vid den enhet där personen hade sitt stöd. Detta för att de skulle kunna hjälpa till att tydliggöra för personerna vad brevet och samtycke handlade om.

Då studiens deltagare har intellektuella funktionsnedsättningar var det viktigt för författaren att försäkra sig om att personerna verkligen lämnade sitt samtycke till att delta, att det var okej för dem att intervjuerna spelades in, att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande och att deras svar skulle behandlas anonymt. Därför ställdes frågor om detta till personerna innan intervjun påbörjades och förutom det skriftliga samtycket finns det även med på de ljudupptagningar som skedde i samband med intervjun. Det bedömdes inte vara nödvändigt att samråda med någon av deltagarnas anhöriga då det inte i något fall var svårt för personen att själv lämna samtycke till att frivilligt delta i studien ("Informerat samtycke", n.d.).

De ljudupptagningar som gjordes har behandlats med hänsyn till sekretess ("Informerat samtycke", n.d.) genom att det endast är författaren som har tillgång till dessa. Detta gäller även de skriftliga samtyckesblanketterna. Studien består av ett begränsat urval som gör att svårigheter uppstår mellan den kvalitativa ansatsen behov av utförliga beskrivningar kontra det etiska kravet på anonymitet för deltagarna (Löfgren-Mårtensson, 2005). Detta är en anledning till att deltagarna kodats i samband med transkribering och inte förekommer med namn i någon del av studien. Likaså benämns inte de dagliga verksamheter och boendenheter där deltagarna har sina insatser eller personal vid dessa med namn.

3. RESULTAT

Det empiriska materialet har genererat tre kategorier och sju teman.

Tabell 4

Studiens resultat beskrivet i tre kategorier och sju teman.

Kategorier	Teman
Svara självständigt	<ul style="list-style-type: none"> - Personal som stöd - Teknik som stöd
Förstå ord, frågor och veta vad man ska svara	<ul style="list-style-type: none"> - Förstå frågor och ord - Veta vad man ska svara
Delaktighet i genomförandet	<ul style="list-style-type: none"> - Innan man svarade på enkäten - Efter man svarade på enkäten - Vikten av att tillfrågas

3.1 Svara självständigt

3.1.1 Personal som stöd

”Ja de hade genomgång... det var jättebra för då kunde man veta hur det funka” (Ip2)

Deltagarna uppgav att de initialt fick stöd av personal som visade hur enkäten fungerade på iPaden. Därefter svarade deltagarna själva på enkäten. De som svarat på enkät om hur det var i grupp- eller servicebostad svarade själva inne i sina lägenheter. Två personer som svarat på enkät om daglig verksamhet beskrev att de haft hörlurar när de svarade, vilket de tyckte var bra och roligt.

”Då behöver man inte vara orolig för att trycka fel /skratt/.” (Ip2)

”Nej, jag gjorde allting själv gjorde jag. Personalen fick inte vara här inne när jag skulle svara på de här frågorna ... kändes jättebra gjorde det.” (Ip3)

Materialet visar på vikten av att personalen visade hur iPaden skulle hanteras och hur enkäten fungerade. Detta då några deltagare uppgav en oro för att göra och svara fel på enkäten. Det uppfattades som viktigt att personalen fanns som stöd vid behov, exempelvis för att komma vidare i enkäten. Deltagarna uppfattade att det var de själva som besvarat enkäten, även om de haft stöd av ljud och bilder (pictogram) eller av personal.

3.1.2 Teknik som stöd

Resultatet visar att samtliga deltagare använt en iPad när de har svarat på enkäten. Endast en person hade tidigare erfarenhet av att använda en iPad och hade gjort det i skolan. För övriga var det helt nytt att använda en iPad och en deltagare uppgav sig inte ha någon datavana. En av deltagare uppgav att teknik var ointressant och onödigt.

”Det är lätt och klicka och det är lätt att förstå” (Ip2)

”Men det var lätt när det var så här pilar och så, då var det lätt att trycka ja” (Ip5)

Majoriteten av deltagarna tyckte att det var enkelt att lära sig använda iPaden och orientera sig i enkäten. Några anger att det fungerade ”... jättebra” (Ip3) medan en deltagare angav att det ”... tar sin stund att lära sig” (Ip1). En deltagare anger att hur man ska använda en iPad är ”... liksom sånt man vet även om man inte använt den.” (Ip6). Att deltagarna uppfattade att tekniken fungerade väl framkom även genom deras beskrivningar av att de kom ihåg hur tekniken fungerade genom att använda begrepp som

”pekskärm”, ”klicka”, ”trycka” och ”dra”. Vidare beskriver deltagarna att det var enkelt att ta sig fram till en ny fråga i enkäten. En deltagare tog upp möjligheten att skriva egna kommentarer till frågor i enkäten, vilket det fanns möjlighet till. Deltagaren tyckte att det var ovant att skriva på en iPad, men uppfattade att det var något som man lärde sig.

”Jag tycker att det är lättare att liksom läsa igenom ett papper ... än och liksom se på en dator både ordet och bilderna” (Ip4)

Att enkätssystemet ger ett kognitivt stöd genom möjligheten att kunna höra frågan och möjligheten att frågan kompletteras med pictogrambilder tyckte de flesta av deltagarna var bra och något som underlättade. Deltagarna uppfattade att komplettering av ljud underlättade för dem att förstå vad frågan handlade om samt att de olika svarsalternativen lästes upp. Vidare beskrev några av deltagarna att även om de själva inte hade svårt med att läsa kunde möjligheten att få frågan uppläst underlätta för andra. Något som framkom av materialet var även att några deltagare uppgav att det underrättade att höra frågan även om de kunde läsa. Att läsa frågorna själv uppfattades av en deltagare som jobbigt medan en annan deltagare ansåg att ljudet och datorn gjorde det krångligt, då det för hen var enklare att läsa på papper. Majoriteten av deltagarna hade inte tidigare erfarenhet av pictogrambilder men uppfattade bilderna som underlättande, både för egen del och för andra. En deltagare kände igen pictogrambilderna och tyckte att de gjorde det lättare att veta vad man skulle svara på.

”... jo de är bra att det är bilder, det blir ju lite lättare då vilken man ska välja och så” (Ip5)

De deltagare som inte ansåg sig ha behov av bildstöd tyckte ändå att det var bra att de fanns främst för de som behövde bilder. Detta då pictogrambilderna ansågs kunna underlätta för de som hade det svårt med ordförståelse. Materialet visar att de flesta av deltagarna som uppgav att de läste frågorna i enkäten ansåg att pictogrambilderna underlättade.

3.2 Förstå ord, frågor och veta vad man ska svara

3.2.1 Förstå frågor och ord

Av materialet framträder en differentierad bild av hur deltagarna uppfattat svårighetsgraden av frågorna i enkäten. Frågorna uppfattades vara både lätta och svåra på samma gång och några deltagare anger att: ”... det var skitlätta frågor” (Ip3), ”... vissa var jäkligt svåra” (Ip1). Ingen av deltagarna sa att de saknade några frågor.

”Alla frågorna var relevanta i enkäten ... För att det rörde ju ... personalen till allmänt om boendet ... Och då fick man ju en mer verklighetstrogen känsla. Det var typ om du hamnar i den här situationen hur känns det då, det är lätt att förstå” (Ip2)

Materialet visar att deltagarna uppfattat frågorna i enkäten som bra, vettiga och relevanta. Detta nämner några deltagare höra samman med att frågorna i enkäten handlade om hur man hade det hemma och på jobbet. Majoriteten av deltagarna tyckte att enkäterna bestod av lagom många frågor, vare sig för många eller för få. En deltagare tyckte att det kunde vara fler frågor och ville ha fler av dem. Om frågorna uppfattades som lätta eller svåra anger en deltagare har att göra med vilka förutsättningar den som svarar på frågorna har utifrån sin funktionsnedsättning. Vidare framkommer att vissa deltagare tyckte att orden i frågorna var lätta att känna igen och en deltagare sa sig ha lätt för att förstå sig på ord. Frågorna uppfattades även vara på en bra nivå för den enskilde.

Svåra ord anges vara en anledning till att frågorna uppfattades som svåra. Svårigheten kring detta uppfattade deltagarna bland annat bero på att de ord som användes i frågorna var olika, även om de avsåg samma sak, ”... det kan betyda så många olika saker på svenskan” (Ip1). Till exempel uppfattade en deltagare att ”nöjd” och ”trivs” betydde samma sak. Vidare uppfattades frågor som innehöll många ord som svåra. Exempel på ord som uppfattades svåra av deltagarna var ”bråkigt”, som en deltagare resonerar handlade om ”... att komma ihop sig med personal” (Ip3). Deltagarna uppgav alternativa ord i relation till de ord som fanns med i enkäterna, exempelvis att ”trivs” var bättre än ”tycka om” och att ”nöjd” var enklare än ”trivs” samt att ”jobbtider” var ett bättre ord än ”arbetstider”. Att ”bestämna” ansåg några deltagare var ett svårt ord då de inte visste vad de fick bestämma om. En deltagare uppfattade frågorna som tråkiga, men menade att de kunde vara användbara för andra.

3.2.2 Veta vad man ska svara

”Tänka efter har jag varit med på det och det och det. Man var tvungen att tänka efter har jag varit med på det och det” (Ip6)

En central faktor när det gäller deltagarnas uppfattning om svårigheten med frågorna var att veta vad de skulle svara och välja ett svar. Deltagarna uppger att de förstod vad en fråga handlade om, men att de fick tänka till innan de svarade. Uppfattningen var att det är svårt att ”... veta allt” (Ip1) och komma ihåg till exempel om man har haft möte med personalen och upprättat en genomförandeplan. Deltagarna beskrev att de måste tänka till innan de svarade, vad de varit med om och gjort.

När en fråga ställdes uppfattade deltagarna att de måste ta ställning till vad de tycker. Därefter ska de lämna sitt svar, vilket uppfattades som svårt. Dvs. att det var ställningstagandet i sig som var svårt då man som en deltagare sa ”... måste fundera över vad allting betyder” (Ip1).

”... men några var lite svårt vad man skulle svara på och så ... Det var lite, vilken man skulle ta och så” (Ip5)

Att svara på en fråga kopplade deltagarna till att veta. Om de inte visste var det svårt att välja ett svar till en fråga. För att deltagarna skulle kunna svara på en fråga uppfattade de att de måste veta hur det frågan avser faktiskt förhåller sig, inte att frågan handlar om hur de uppfattar/känner/tänker/upplever. Frågorna i enkäten kopplade deltagarna inte till att endast avse hur de uppfattar/känner/tänker/upplever det frågeställningen avsåg. När deltagarna svarade på en fråga inkorporerade de även personal och andra brukare i verksamheten i sitt ställningstagande. Exempelvis i frågan om personalen lyssnar, angavs att det var svårt att veta om personalen verkligen alltid lyssnade eller inte.

Ytterligare något som deltagarna beskrev var att det berodde på hur de kände sig när de skulle svara och att det påverkade deras svar. Av materialet framkom även att några deltagare hade svårt att avgränsa att frågorna handlade om hur de själva uppfattade sin situation i boende eller i daglig verksamhet, utan de tänkte på vad frågorna innebar för andra brukare i den aktuella verksamheten. Deltagarna förde ett resonemang kring att även om frågor och ord inte var svåra för dem personligen kunde de vara det för andra.

”Det är lätta ord men jag vet inte om jag får bestämma om de viktiga grejerna... Ja frågan är ju lite krånglig för man vet ju inte om jag får vara med eller inte så att man vet inte vad de viktiga grejerna är så att jag kan inte svara på det” (Ip1)

Kopplat till svårigheten med att ta ställning i en fråga och lämna sitt svar var även hur deltagarna tolkade frågan. En deltagare beskrev detta utförligt att när frågan ställts måste hen dels tänka ut vad orden stod för, vad frågan handlade om och vad frågan betydde utifrån den egna situationen. Detta exemplifieras av citat ovanför om att det inte är lätt att svara på en fråga om man får bestämma viktiga saker på jobbet. Detta då det är oklart för den enskilde vad som är viktigt. I detta fall uppfattade deltagaren att viktiga saker var det personalen pratade om på sina veckomöten. Möten där de som hade sysselsättning via daglig verksamhet inte var delaktiga eller visste vad personalen pratade om.

3.3 Delaktighet i genomförandet

3.3.1 Innan man svarade på enkäten

”Ja att det var enkäten och att den skulle vara lättförståelig och att det inte var så många på boendet som ville göra`n så då ställde jag upp ... Min kontaktman fick jag informationen av ... det var solklar information...” (Ip2)

Deltagarna uppgav att den information de fått innan de svarade på enkäten varierade. Mindre än hälften av deltagarna uppgav att de fått information innan de svarade. De som fått information om enkäten fick det av personal och informationen handlade om enkäten och frågorna till mer praktisk information om hur enkäten såg ut och fungerade i iPaden.

Mer än hälften av deltagarna uppgav att de inte har fått, inte kommer ihåg eller inte har uppfattat att de fått information innan de skulle svara på enkäten. Ingen deltagare nämner att de fått någon skriftlig information innan de svarade. En deltagare nämner att personalen visade på papper hur enkäten såg ut innan hen svarade.

Majoriteten av deltagarna anger att de inte behövt någon ytterligare information innan de svarade, men en deltagare hade velat ha mycket mer information. Detta då det hade underlättat att svara på enkäten om ord som deltagaren uppfattade som ”krångliga” hade gått igenom innan.

3.3.2 Efter man svarat på enkäten

”Ja ja, det var ju föräldra anhörigmötegrej här uppe och ... då hade de med till föräldrarna och ... jag var med på det mötet pictostatredovisningen” (Ip2)

Liksom det bland deltagarna rådde delade meningar om den information de fått och inte innan de svarade på enkäten framträder ur materialet en liknande bild när det gäller deras uppfattning om vad som har hänt efter att de svarat på enkäten. Majoriteten av deltagarna uppgav att de inte fått någon information om resultatet av enkäten.

Tre deltagare anger att de fått information om resultatet av enkäten i den verksamhet där de bor eller har sin sysselsättning och att personalen visat upp statistik från enkätundersökningen. Två deltagare anger att de endast fått information om resultatet men att det i samband med detta inte blivit någon diskussion om vad som skulle ske med resultatet.

En deltagare uppgav att resultatet av enkäten medfört konkreta förändringar i den bostad med särskild service där personen bodde. Detta genom att de som bor där beslutat att ha en samtalsgrupp en gång i månaden, i anslutning till sina boendemöten, där de själva ska bestämma vad de vill prata om. Denna deltagare var den enda som uppgav att enhetschefen och personal tillsammans gått igenom resultatet av enkäten med både personerna som bodde i gruppostaden och deras anhöriga. Vidare hade personerna som bodde i gruppostaden varit med och bestämt vilka förbättringar som behövdes utifrån resultatet av enkäten.

3.3.3 Vikten av att tillfrågas

”Ja det var SIFO var det ... Om man spelade på så här på stryktipset och sådant ... Ja ringde och ställde frågor” (Ip2)

Materialet visar att flertalet av deltagarna inte tidigare svarat på enkäter, några uppgav att det var första gången de gjorde det. En deltagare berättade att hen inte svarade på enkäter då de innehåller svåra ord. Två av deltagarna hade tidigare svarat på enkäter, en via en telefonundersökning och den andra på en Pict-O-Stat-enkät. En deltagare hade svårt att redogöra för tidigare erfarenhet.

”Jo för att göra verksamheten kanske bättre. Så att det går bra och jobba. Och man trivs och bra arbetskamrater och alltihopa.” (Ip1)

”... men jag tror inte att någon direkt bryr sig om det skulle visa sig väldigt negativt i den där fina undersökningen.” (Ip7)

Majoriteten av deltagarna uppfattade det som viktigt att tillfrågas om vad de tycker om verksamheterna de har sysselsättning i, lever i och har stöd i. Anledningarna till varför det var viktigt handlade om att det kan leda till förbättring i verksamheterna och att de som jobbar inom omsorg får ”... veta lite hur det funkar liksom ...” (Ip4). Att det är viktigt att tillfrågas svara på en enkät om hur man har det där man bor och där man har sin sysselsättning relateras även till möjligheten att vara med och bestämma ”... för det är ju vårt jobb” (Ip6). Majoriteten av deltagarna uppfattade att det gått bra att svara på enkäten och två deltagare anger att det var roligt. En deltagare beskrev att om resultatet av enkätundersökningen blev negativt skulle ingen bry sig om det.

4. DISKUSSION

4.1 Resultatdiskussion

Som framgått av resultatet har deltagarna på ett öppet sätt delgett sina uppfattningar om sin delaktighet i samband med deltagandet i enkätundersökning med Pict-O-Stat. De har beskrivit hur det var att svara på enkäten, vad som var svårt och vad som fungerade, samt på vilket sätt de varit delaktiga. Deltagarna har inom flertalet av de kategorier och teman som framgått av resultatet visat på en differentierad uppfattning av delaktigheten i samband med enkätundersökningarna. Resultatdiskussionen är baserad på studiens syfte och frågeställningar och tar ansats i bakgrund och i ICF om delaktighet utifrån hindrande och underlättande faktorer (Möller, 2005).

Studiens syfte var att undersöka hur personer med intellektuella funktionsnedsättningar uppfattat sin delaktighet i samband med att de deltagit i en webbaserad enkätundersökning med Pict-O-Stat. Delaktighet som begrepp består, som beskrivits i bakgrunden, av flera nivåer och dimensioner. Deltagarna i studien har uppfattat att de svarat självständigt på enkäterna. Nästan samtliga deltagare uppgav att de initialt fått stöd av personal som visat och gått igenom hur iPaden fungerade och hur enkäten skulle hanteras. Uppfattningen hos deltagarna var att de svarat självständigt trots stöd i utförandet av aktiviteten av personal, men även via kognitivt stöd i form av ljud och bilder. Detta resultat stöds av tidigare forskning om att delaktighet i en aktivitet inte endast avser om personen faktiskt kan utföra den, utan innefattar en subjektiv dimension, dvs. personens upplevelse av att vara delaktig (Hammel et al., 2008; Arvidsson et al., 2014). Denna subjektiva dimension bekräftas i denna studie av deltagarnas beskrivning av hur de uppfattat att det vara att svara på enkäten i termer av att det kändes ”bra”, ”roligt” och ”jätteroligt”. Vidare var den sammanfattande uppfattningen hos de flesta av deltagarna att det fungerat bra att delta i enkätundersökningen även om vissa aspekter var svåra.

Nästan samtliga deltagare i studien angav att det är viktigt att tillfrågas om vad de tycker om de verksamheter där de bor eller har sin sysselsättning. Dock framkommer det av resultatet att de sällan tillfrågas om detta, vilket även tidigare forskning visat på (Kjellberg, 2002; Arvidsson et al., 2008). Resultatet pekar på att deltagarna i och med detta utsätts för det Arvidsson et al., (2014) benämner som delaktighetsinskränkning. Den uppstår i detta fall i och med att deltagarna anser det viktigt att tillfrågas om hur de uppfattar situationen i bostad med särskild service och daglig verksamhet, men att de inte tillfrågas om det. Vidare framgår det av studien att deltagarna inte har eller är väldigt osäkra på om de tidigare har deltagit i enkätundersökningar. Endast en deltagare kommer ihåg att hen, förutom Pict-O-Statenkäten, har deltagit i en enkätundersökning. Att inte tillfrågas på en kollektiv nivå om sina åsikter, i egenskap av att vara en

grupp som har stöd i gruppboenden och i daglig verksamhet, kan relateras till Stenhammars (2006) diskussion om delaktighet. Denna avser både en övergripande samhällslig nivå, att inte ses som en medborgare med kompetens och som har något att bidra med samt på en individuell nivå där man är med och har åsikter och fattar beslut i vardagen.

Något som inte har varit avgörande för delaktigheten i samband med en enkätundersökning med Pict-O-Stat är antalet frågor. Enkäterna har bestått av mellan 20-30 frågor, vilket deltagarna uppfattat som lagom. Resultatet visar att deltagarna i stor utsträckning förstår frågorna och de ord frågorna är uppbyggda av. Några deltagare ger förslag på andra ord än dem som uppfattats vara krångliga eller svåra. Som bakgrunden anger innebär intellektuell funktionsnedsättning att den kognitiva förmågan är nedsatt, vilket gör att den enskilde kan ha svårigheter med språk och att lösa problem (Karlsson, et al., 2014). Dessa svårigheter framkom även i denna studie då deltagarna beskriver svårigheter med att svara på frågorna i enkäterna. Deltagarnas uppfattning om svårighetsgraden av frågorna är motstridiga. En del anser att frågorna är lätta och enkla samtidigt som andra uppfattar dem som svåra att svara på. Resultatet visar att det hos deltagarna sker en kognitiv process när de ska svara på en fråga. Detta genom att de först måste reda ut vad orden betyder, sedan sätta samman dem och förstå innebörden av frågan. Därefter behöver de ta ställning i den aktuella frågan. Svårigheten för deltagarna är just ställningstagandet som sådant, vilket kan kopplas till svårigheter avseende den kognitiva förmågan med att lösa problem (Karlsson, et al. 2014). Varje fråga är ett problem som den enskilde måste lösa och ta ställning till. Att förstå orden och frågorna har inte denna studie identifierats som det svåraste för deltagarna. Hinder för delaktighet verkar uppstå i processen att komma fram till ett eget ställningstagande för varje fråga och lämna ett svar. Att ta ställning till olika frågor och lämna svar på dessa kan liknas vid att lösa problem, vilket kan skapa stress hos personer med nedsatt kognitiv förmågan (Nylander, et al., 2014).

En ytterligare aspekt av deltagarnas uppfattning kring svårigheten med att svara på frågor kan kopplas till kognition och minnesfunktioner. Att ha nedsatt kognition innebär svårigheter med minnesfunktioner, såväl arbetsminne och långtidsminne (Risberg & Nilsson, n.d.; Levén, 2007; Karlsson, et al., 2014). Levén (2007) anger att trycket på arbetsminnet minskas när förvärvade kunskaper lagras i långtidsminnet. För att förvärva kunskaper krävs träning genom repetering. Då personer med intellektuell funktionsnedsättning sällan tillfrågas om vad de tycker (Kjellberg, 2002; Arvidsson et. al., 2008) kan det medföra att de inte fått möjlighet att repetera att ta ställning till vad de själva tycker. Det innebär att kunskaper i långtidsminnet inte förvärvats för att underlätta när svårigheter med arbetsminnet uppstår. Något som även bör beaktas och som kan underlätta för delaktighet vid liknande enkätundersökningar är att frågor som ställs måste använda samma ord för

liknande företeelser. Orden behöver användas konsekvent då personer med intellektuell funktionsnedsättning kan ha svårt med att förstå ordens innebörd, vilket har att göra med den nedsatta kognitiva förmågan som ger upphov till svårigheter med språk (Karlsson, et al., 2014).

Underlättande faktorer för delaktighet i enkätundersökning med Pict-O-Stat är enligt deltagarna frågornas enkelhet och att de känner igen orden i frågorna. Att frågorna uppfattas relevanta och som en deltagare beskrev ”vettiga” då de konkret handlar om deltagarnas situation i bostad med särskild service och daglig verksamhet är ytterligare en aspekt som möjliggör för delaktighet. Detta kan relateras till att en central del av den subjektiva dimensionen av delaktighet är känslan av engagemang (Hammel et al., 2008; Arvidsson et al., 2014). Faktorer som hindrar delaktighet är svårigheten att avgränsa frågan till att endast omfatta det frågan avser, dvs. den egna uppfattningen. Det handlar dels om deltagarnas svårigheter med att tänka att frågorna handlar om deras uppfattning. Det har även varit svårt för deltagarna att förstå att de inte behöver veta hur något faktiskt förhåller sig för att kunna svara på en fråga. Detta kan relateras till den nedsatta kognitionen som medför svårigheter att resonera kring en frågas betydelse (Nylander, et al., 2014). Deltagarna har haft svårt med att avgränsa frågorna i enkäten till sig själva och sin egen uppfattning och har tagit personal och andra brukare i verksamheterna i beaktande. Det kan relateras till svårigheter med den adaptiva förmågan som gör det svårt att tolka sociala relationer och sammanhang (Arvidsson, et al., 2014; Mineur, 2013).

I denna studie framkom att tekniken via möjligheten att svara på enkät med iPad var en underlättande faktor. Deltagarna i studien beskrev att den teknik som använts för att delta i enkätundersökningen var lätt att lära sig och enkel att använda. Att personer med intellektuell funktionsnedsättning relativt enkelt lär sig att hantera en iPad är något som har påvisats i tidigare forskning (Chan et al., 2014). Att tekniken är sådan som alla kan använda kan ha varit motiverande för personerna att delta i enkätundersökningen och likaså att tekniken möjliggjorde för dem att med inledande stöd av personal kunna hantera den och svara självständigt. För personer med intellektuell funktionsnedsättning är det motiverande att på ett oberoende sätt kunna hantera samma teknik som personer utan dessa funktionsnedsättningar kan (Löfgren-Mårtensson, 2005; Buchholz et al., 2013). Underlättande faktorer var för de flesta av deltagarna det kognitiva stöd som enkäten gav i och med att frågor och svar lästes upp samt möjligheten att få stöd med pictogrambilder. Även om majoriteten av deltagarna inte tidigare var vana med eller hade använt pictogrambilder tyckte de flesta ändå att det underlättade förståelsen av frågorna. Att personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver kognitivt stöd är relaterat till att nedsatt kognition medför svårigheter med till exempel språk och då kan bilder användas som kompletterande stöd (Kylén, 1997). En deltagare uppfattade ljud och bilder som

en hindrande faktor för delaktighet och beskrev att det var enklare om frågorna var på papper. Eventuellt kan detta relateras till kognition då ljud och bilder kan ha uppfattats som perceptionsstörande och stressande (Nylander, et. al, 2014). Kopplat till den sociala nivån (Tideman, 2000) och den adaptiva förmågan (Arvidsson, et al., 2014; Mineur, 2013) kan deltagaren velat framföra att hen kan läsa och inte har några svårigheter att svara på pappersenkäter.

Studien har visat på deltagarnas uppfattning av delaktighet i genomförandet, hur de uppfattat den information de fick inför sitt deltagande i enkätundersökningen och hur uppföljningen var efter deltagandet. När det gäller information inför deltagande i enkätundersökningen anger de flesta av deltagarna att de fått någon slags information. Dock verkar detta främst ha varit av praktisk karaktär, om hur enkäten och iPaden fungerade. Endast en deltagare fick information om syftet med enkätundersökningen, dvs. att undersöka vad de som bor i bostad med särskild service och har daglig verksamhet tyckte om sitt stöd. Ingen deltagare tog upp att de fått någon skriftlig information om enkätundersökningen. Deltagarna uppgav att de var nöjda med den information de fått, men en deltagare hade önskat mer information om frågor och ord. Bristande delaktighet på den sociala nivån, utifrån det biopsykosociala synsättet, handlar om att deltagarna inte fått återkoppling av enkätundersökningarnas resultat och att det skett ytterst få åtgärder utifrån detta i de verksamheter där de har stöd. Att få av deltagarna tidigare deltagit i en enkätundersökning bekräftar det Kjellberg (2002) och Arvidsson et. al. (2008) anger om att personer med intellektuell funktionsnedsättning sällan tillfrågas om vad de tycker. Enligt Hammel et. al. (2008) handlar delaktighet om att ha tillgång och möjlighet samt att vara del av något. Då personer med intellektuella funktionsnedsättningar inte får möjlighet att delta i exempelvis enkätundersökningar är de inte delaktiga i de sammanhang som personer utan funktionsnedsättningar ingår i. Enligt både FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning ("FN:s konvention", 2008) och LSS ("Lag (1993:387)", 2015) har den enskilde rätt till delaktighet. Utifrån Shiers delaktighetmodell (Socialstyrelsen, 2014) kan resultatet tolkas som att deltagarna via enkätundersökningen får möjlighet att bli lyssnade på, det vill säga steg ett, den basala och mest grundläggande nivån för delaktighet, enligt modellen. Vidare möjliggör enkätundersökningen att deltagarna får stöd i att uttrycka sina åsikter via stöd från personal och det kognitiva stödet i enkäten, dvs. steg två enligt Shiers modell. Denna studie påvisar inte att resultatet från enkätundersökningarna tagits i beaktande, åtminstone har majoriteten av deltagarna inte uppfattat det. En del av deltagarna har fått information om enkätundersökningens resultat, men det har inte lett till någon diskussion om eventuella åtgärder. Endast en deltagare beskriver att resultatet från enkätundersökningen diskuterats på den aktuella enheten, vilket innebär att synpunkter tagits i beaktande, dvs. steg tre enligt delaktighetsmodellen. Samma enhet har även kommit till steg fyra i modellen

genom att de som bor på gruppboenden varit med i beslutsprocessen och bestämt vilka åtgärder som ska vidtas utifrån enkätundersökningens resultat. I detta fall ville man starta en samtalsgrupp.

4.2 Metoddiskussion

Att studien haft en kvalitativ ansats har av mig som genomfört studien ansetts vara lämplig och relevant då studiens syfte var att ta reda på hur ett antal personer uppfattat sin delaktighet samt att den metod som använts i form av semistrukturerade intervjuer genererat data som därefter har tolkats och skapat kunskap (Bryman, 2008). Undersökningens utformning avseende val av metod, urval, insamling av data och analys av densamma har fungerat väl utifrån studiens syfte. Då urvalet skedde via så kallad målstyrd data (Bryman, 2008) kan det ha påverkat studiens resultat genom att de som var mer positivt inställda valde att delta, varav eventuellt mer negativa åsikter inte framkom i denna studie. Samtidigt kan urvalet via målstyrd data ha bidragit till att deltagarna var motiverade att delta i studien.

Att författaren inte själv ansvarade för att kontakta eventuella deltagare, vilket gjordes av enhetschefer och personal på aktuella enheter, kan ha påverkat resultatet. Att det inte var författaren själv utan någon som hade mer kännedom om personerna som ställde frågan om eventuellt deltagande kan ha gjort det lättare för personer att avböja att vara med i studien. Personer som kände till urvalet kunde ge eventuella deltagare kompletterande information än vad som framgick av informationsbrev och samtyckesblankett. Att denna var i lättläst form och kompletterad med bilder och fotografi kan ha haft betydelse för att personerna själva skulle kunna ta ställning till att delta i studien och därmed leva upp till de krav som Vetenskapliga rådet anger om att deltagande i forskning ska baseras på frivillighet och informerat samtycke ("Informerat samtycke", n.d.). Att författaren hos en del av deltagarna var känd sedan tidigare kan ha medfört att vissa blev motiverade till att delta i studien, då det var ett bekant ansikte och ingen främling som skulle genomföra intervjun. Utifrån detta perspektiv var det viktigt att författaren presenterades både som anställd i Norrköpings kommun, vilket är det sammanhang som deltagarna har träffat på författaren tidigare, och som student vid Linköpings universitet, för att det skulle framgå i vilken kontext intervjun och studien gjordes. Detta diskuterades med handledaren i samband med framtagandet av informationsbrev och samtyckesblankett och bedömdes vara mest lämpligt.

Då semistrukturerad intervju var metoden som användes för att samla in empirisk data och att det skedde via personliga möten gör att intervjuareffekten, dvs. hur den som intervjuar påverkar intervjusituationen (Denscombe, 2000) behöver redogöras för. Att författaren själv har en funktionsnedsättning och

använder hjälpmedel samt har behov av personellt stöd kan ha påverkat intervjusituationen. Författarens uppfattning är att den egna situationen och förutsättningar samt egna erfarenheter bidrog till en avslappnad intervjusituation, utifrån att maktrelationen (Höybråten Sigstad, 2014) delvis jämnades ut. Som intervjuare och i egenskap av att vara någon från kommunen och vara den som genomförde intervjun kan ha bidragit till att deltagarna eventuellt hamnade i underläge. Samtidigt hade författaren liksom deltagarna en funktionsnedsättning och behövde stöd av personal. För att få intervjuerna att fungera rent praktiskt och för att kunna sitta ostört fick deltagarna ibland hjälpa författaren med mindre praktiska saker som att öppna en dörr eller flytta på en stol o.s.v. Detta kan ha gjort att maktbalansen i intervjusituationen påverkades till de intervjuades fördel. Deltagarna var mycket hjälpsamma och tillmötesgående. Intervjutillfällena uppfattas av författaren som välfungerande. En annan faktor som kan ha påverkat studiens resultat var att fyra deltagare intervjuades cirka sju månader efter att de hade svarat på enkäten i samband med första enkätomgången, som genomfördes i början av 2014. Detta jämfört med resterande tre deltagare som intervjuades en månad efter att de hade svarat på enkäten i samband med andra enkätomgången, som genomfördes i slutet av 2014. Dessa tre deltagare kan även ha svarat på enkäten två gånger när de intervjuades, vilket förmodligen har påverkat resultatet. Som Höybråten Sigstad (2014) anger var det viktigt att intervjusituationen anpassades efter respektive deltagare och dennes behov och förutsättningar. Detta var en viktig utgångspunkt för författaren vid genomförandet av intervjuerna. Bland annat skedde det då hela enkäten gick igenom med två personer som intervjuades cirka sju månader efter den första enkätomgången. Författarens bedömning var att detta var nödvändigt för att säkerställa att deltagarna förstått ord och frågor i enkäten. I och med detta framkom delvis mer fördjupad information än vid övriga intervjuer, men även information som inte var relevant för studien. Det är även rimligt att tro att intervjuguiden kan ha styrt deltagarnas svar. Samtidigt bedömdes intervjuguiden vara central för intervjuernas genomförande då deltagarna tillhör en målgrupp som kan ha svårt för en öppnare struktur avseende intervjusituationen. Intervjuguiden gjorde det möjligt att fokusera på bestämda frågor om de områden som var av vikt för studien (Höybråten Sigstad, 2014).

Den kvalitativa dataanalys som genomfördes utifrån Denscombe (2000) var inte i litteraturen beskriven i detalj, men tillräckligt tydlig för att det empiriska materialet skulle kunna bearbetas och analyseras.Handledaren bidrog med att få struktur i analysprocessen, vilket var till stort stöd då författaren har ringa erfarenhet av forskning. Inledningsvis då kodningen av det empiriska materialet genomfördes fanns en nära koppling till intervjuguidens frågor, vilket delvis blev mindre tydligt i och med bearbetning av kodad data till kategorier och teman.

Utifrån kvalitetsvärdering av studien är det svårt att dra några generella slutsaster, då resultatet är baserat på sju deltagares uppfattning om delaktighet då de deltar i en webbaserad enkätundersökning. Pålitligheten i studien grundas dels på att författaren har insikt och kunskap om livssituationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det handlar dels om kunskap om vad funktionsnedsättningen innebär utifrån det biopsykosociala synsättet, vilket innefattar den kontext deltagarna lever i. Författarens förförståelse grundas i den erfarenhet som kommit av att själv bott i en gruppbostad och haft sysselsättning i form av daglig verksamhet. Under intervjun ställdes upprepade frågor för att författaren skulle få bekräftelse på att deltagarna uppfattat frågorna och lämnade tillförlitliga svar. Pålitligheten i studien avser även att det empiriska materialet har hanterats på ett konsekvent sätt. Via intervjuerna framträder återkommande kategorier och teman vilket styrker studiens pålitlighet (Denscombe, 2000). Deltagarvalidering (Bryman, 2008) har inte gjorts i denna studie. Hade detta gjorts hade studiens pålitlighet förmodligen ökat. Kopplat till studiens pålitlighet är det författaren som har genomfört samtliga intervjuer och transkriberat all data samt gjort analysen av det empiriska materialet. Studien har även präglats av ett granskande synsätt (Bryman, 2008) i och med att handledare till studien har granskat det empiriska materialet och gett stöd under analysen av nämnda material. Vidare styrks studiens pålitlighet av att det är sju intervjuer som genomförts, dvs. att resultatet inte utgått från en enskild intervju (Bryman, 2008). När det gäller studiens överförbarhet är författarens förhoppning att studien som Bryman (2008) anger gett en tillräckligt tät beskrivning av det sammanhang inom vilken den genomförts. Det för att andra ska kunna avgöra om resultaten kan översättas till en annan kontext. I denna studie avser möjligheten att styrka och bekräfta enligt Bryman (2008) att studien är genomförd på ett objektiva sätt samtidigt som författaren egen förförståelse och egen erfarenhet beskrivits.

5. SLUTSATS

För att göra det möjligt för personer med intellektuella funktionsnedsättningar att kunna delta i webbaserade enkätundersökningar, liknande Pict-O-Stat, är det viktigt att de är så underlättande som möjligt för personerna. Utifrån den kognitiva process som beskrivits i studien behöver enkätundersökningar utformas på ett sådant sätt att personerna utifrån sin kognitiva kapacitet kan klara av att ta ställning till frågor och avge svar. För att personer med intellektuella funktionsnedsättningar framöver ska få reella möjligheter att delta i webbaserade enkätundersökningar förutsätter det att de får möjlighet till beslutsstöd i olika former. Beslutsstödet kan vara att personerna får stöd av

personal med att gå igenom enkätens frågor innan de ska svara. Vidare handlar beslutsstödet om att gå igenom ord som frågor som enkäten består av. Det för att underlätta för delaktighet genom att minska den stress som personer med nedsatt kognitiv förmåga kan uppleva när de ställs inför olika problem. Beslutsstödet innefattar även att få information om enkätundersökningen och utifrån egna förutsättningar och behov för att kunna avgöra om man vill delta eller inte. Att personerna får information om resultat från enkätundersökningar de deltar i är även det en aspekt av beslutsstöd. Personerna kan på så sätt exempelvis vara delaktiga i vilka åtgärder som behövs för att det ska vara bra där de bor och har sin sysselsättning.

Studien visar att personer med intellektuell funktionsnedsättning tycker att det är viktigt att tillfrågas om vad de tycker, men att det sällan görs. Att inte tillfrågas innebär att de utsätts för delaktighetsinskränkningar. För delaktighet på en kollektiv nivå är det viktigt att de får möjlighet att uttrycka sina åsikter via enkätundersökningar. För delaktighet på individuell nivå behöver webbaserade enkätundersökningar vara enkelt utformade för att personerna ska klara av den kognitiva process det innebär att förstå ord i frågor som ställs i enkäten, förstå frågan som helhet samt dra slutsatser och ta ställning i frågan. För detta behövs framtida studier om hur stöd till beslutsfattande kan utvecklas för att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna ta del av webbaserade enkätundersökningar.

REFERENSER

- Arvidsson, P. Granlund, M. Thyberg, I & Thyberg, M. (2008). Factors Related to Self-Rated Participation in Adolescents and Adults with Mild Intellectual Disability – A Systematic Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2008(21), 277–291
- Arvidsson, P. Granlund, M. Thyberg, I & Thyberg, M. (2014). Important aspects of participation restrictions in people with a mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1264-1272
- Buchholz, M. Mattson-Müller, I. & Ferm, U. (2013). Text messaging with pictures and speech synthesis for adolescents and adults with cognitive and communicative disabilities – professionals' views about user satisfaction and participation. *Technology and Disability*, 25, 87-982
- Björk-Åkesson, E. & Granlund, M. (2004). *Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO: s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)*.
- Gustavsson, A (Red.), *Delaktighetens språk*. Stockholm
- Bryman, A. (2008). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Andra upplagan. Stockholm: Liber
- Cedersund, E. & Nilholm, C. (2000). *Samtal i äldreomsorgen – Samspel mellan omsorgspersonal och äldre med Alzheimers sjukdom*. Lund: Studentlitteratur
- Chan, J M. Lambdin, L. Graham, K. Fragale, C. & Davis, T. (2014). A picture-based activity schedule intervention to teach adults with mild intellectual disability to use an iPad during a leisure activity. *Journal of Behavioral Education*, 23,247-257.
- Denscombe, M. (2000). *Forskningshandboken: För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Giertz, L. (2012). *Erkännande, makt och möten – En studie av inflytande och självbestämmande med LSS (Doktorsavhandling)*. Växjö: Linnéuniversitetet
- Gustavsson, A. (Red.), (2004). *Delaktighetens språk*. Stockholm

- Hammel, J. Magasi, S. Heinemann, A. Whiteneck, G. Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460
- Höybråten Sigstad, H M. (2014). Characteristic interviews, different strategies: Methodological challenges in qualitative interviewing among respondents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 188-202
- Kjellberg, A. (2002). Being a Citizen. *Disability and Society*, 17(2), 187-203.
- Kylén, G. (1997). *Begåvning och begåvningshandikapp*. Stockholm: Stiftelsen ALA, Handikappinstitutet
- Käcker, P. Johansson, E. & Fahlström, I. (2008). *Vem bestämmer i särskilt boende? Rapportering av utvecklingsarbetet med Pict-O-Stat-Bo*. FoU-rapport 2008:2. Norrköpings kommun: PuFF-enheten
- Levén, A. (2007). *Postponed Plans – Prospect memory and intellectual disability* (Doktorsavhandling). Linköping: Linköpings universitet
- Löfgren-Mårtensson, L. (2005). *Kärlek.nu – Om Internet och unga med intellektuell funktionsnedsättning*. Lund: Studentlitteratur
- Mineur, T. (2013). *Skolformens komplexitet – elevers erfarenheter av skolvardagen och tillhörighet i gymnasiesärskolan* (Doktorsavhandling). Halmstad: Högskolan Halmstad
- Molin, M. (2004). *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan* (Doktorsavhandling). Linköping: Linköpings universitet
- Möller, K. (2005). *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Finspång
- Norrköpings kommun (2013) Vård- och omsorgsnämnden uppdragsplan 2013 (Broschyr). Norrköping: Norrköpings kommun
- Nylander, L. Fernell, E. & Björkman, M. (2014). Vuxna med utvecklingsstörning en eftersatt grupp i sjukvården. *Läkartidningen*. 2014;111:CU49

Socialstyrelsen (2007), *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS - Stöd för rättstillämpning och handläggning*. Andra upplagan. Stockholm

Socialstyrelsen (2014), *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning - Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*. Andra upplagan. Stockholm

Stenhammar, A. M. (2006). *Handlingsplanen för barn och ungdomar*. Brusén, P. & Printz, A. (red.). *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen*. Växjö: Gothia

Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering – Om välfärdspolitik och teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur

Widerlund, L. (2007). *Nya perspektiv men inarbetad praxis - En studie av utvecklingsstördas delaktighet och självbestämmande*. (Licentiatavhandling). Luleå: Luleå tekniska universitet

Elektroniska källor

Carlsson, S G. (n.d.). *Biopsykosociala modellen*. Hämtat den 3 juni från <http://www.ne.se.e.bibl.liu.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/biopsykosociala-modellen>

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. (2008). Hämtad den 4 mars 2015 från <http://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eecb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823>

Informerat samtycke. (n.d.). Hämtad den 4 mars, 2015 från <http://codex.vr.se/manniska2.shtml>

Intellectual Disability. (2013) Hämtat den 3 juni 2015 från <http://www.dsm5.org/Documents/Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf>

Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem – systematisk förteckning (ICD-10-SE). (2010). Hämtad den 4 mars 2015 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-11-13>

Karlsson, T, Classon, E & Rönnerberg, J. (2014). *Den hjärnvänliga arbetsplatsen – kognition, kognitiva funktionsnedsättningar och arbetsmiljö*. Arbetsmiljöverket, Rapport 2014:2. Hämtad den 9 april 2015 från <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:790983/FULLTEXT01.pdf>

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. (2015, 11 februari). Hämtad den 4 mars 2015 från <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19930387.htm>

Pict-O-Stat. (n.d.). Hämtad den 4 mars 2015 från <http://neonova.se/pictostat/>

Pictogram – ett språk i bilder. (n.d.). Hämtad den 4 mars 2015 från <http://www.pictogram.se/>

Risberg, J & Nilsson, L-G. (n.d.). *Minne*. Hämtad den 11 juni från <http://www.ne.se.e.bibl.liu.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/minne>

Utvecklingsstörning. (2015, 14 april). Hämtad den 4 mars 2015 från <http://www.fub.se/utvecklingsstoring>

Utvecklingsstörning. (n.d.). Hämtad den 4 mars 2015 från <http://www.psykologiguide.se/www/pages/?Lookup=utvecklingsst%F6rning>

BILAGA 1

Informationsbrev med samtyckesblankett

Jag vill prata med dig om hur du tycker det är att svara på enkäter

Jag heter Emma Johansson och jobbar på kommunen. På vård- och omsorgskontoret. Jag pluggar även på Linköpings universitet.

För ett tag sedan svarade du på en enkät via Pict-O-Stat.

Enkäten såg ut så här:

The image displays two examples of the Pict-O-Stat survey interface. The left example shows a question: "Hur känner du dig när du är hemma?" (How do you feel when you are at home?). Below the question are three large, color-coded buttons: a green button labeled "Glad" (Happy), a yellow button labeled "Inget särskilt" (Nothing special), and a red button labeled "Ledsen" (Sad). The right example shows a question: "Hur känner du dig när du är på jobbet?" (How do you feel when you are at work?). Below the question are three icons: a smiling face labeled "Glad", a neutral face labeled "Inget särskilt", and a sad face labeled "Ledsen". Both screenshots include a navigation bar at the bottom with arrows and a text input field.

Jag skulle vilja prata med dig om hur du tyckte det var att svara på enkäten som en del i en skoluppgift som jag gör.

I framtiden kanske de som bor i service- eller gruppbofastad och som har daglig verksamhet ska få svara på enkäten.

Därför är det viktigt att jag får veta vad du tyckte om enkäten.

Om du vill vara med så kommer jag intervju dig.

- Intervjun tar 30 minuter.
- Du bestämmer var vi ska träffas
- Du bestämmer när vi ska träffas
- Jag kommer att spela in det du och jag säger under intervjun.
Det gör jag för att komma ihåg vad vi pratade om.
- Ingen annan kommer att veta vad just du sagt.
- Det du säger kommer att finnas med i skoluppgift som jag ska lämna in till Linköpings universitet.

Du bestämmer själv om du vill träffa mig och svara på frågor.
Du kan när som helst säga till att du inte vill vara med.

Om du har några frågor kan du ringa eller maila mig.
Om någon anhörig eller god man undrar om något är han eller hon välkommen
att kontakta mig.

Med vänlig hälsning



Emma Johansson

Mitt telefonnummer är 011- 15 15 86

Min e-postadress är: emma.a.johansson@norrkoping.se

Vill du vara med? Kryssa då i rutan:

JA

Skriv ditt namn:

Skriv ditt telefonnummer:

**Skriv din e-postadress
(om du har någon):**

Skriv hur du vill bli kontaktad:

Via telefon, sms, e-post eller genom någon annan

BILAGA 2

Intervjuguide

Frågeområden/Frågor	
Inledning	<ul style="list-style-type: none"> - Fråga om de fortfarande vill delta - Är ok att jag spelar in? Berätta att det är det är bara jag som kommer veta de har sagt. - Kommer du ihåg att du för några månader sedan svarade på en enkät om hur det är bo/jobba här?
Tidigare erfarenheter	<ul style="list-style-type: none"> - Har du svarat på någon enkät förut? - Om "ja" <ul style="list-style-type: none"> o Kommer du ihåg vad enkäten handlade om? o Kommer du ihåg vilken typ av enkät det var?(Papper, datorn) - Nu ska jag fråga dig några frågor om hur du tyckte att det att svar på den här enkäten
VISA ENKÄTEN PÅ DATOR/IPAD	
Föreberedelser	<ul style="list-style-type: none"> - Kan du berätta om vilken information du fick om enkäten innan du svarade? - Vem fick du information av? - Var det något mer du hade velat veta om enkäten innan du svarade?
Teknik	<ul style="list-style-type: none"> - Kan du berätta för mig vad använde du när du svarade på enkäten? <ul style="list-style-type: none"> o Har du använt ... förut? - Kan du berätta för mig hur tyckte du att det fungerade att svara på ...? - Fick du hjälp av någon när du svarade på enkäten? <ul style="list-style-type: none"> o Om "ja" i så fall av vem? o Om "ja" vad fick du hjälp med? o Kan du berätta hur du tyckte att det var att få hjälp? - Var det något mer du hade velat ha hjälp med?

Frågor	<ul style="list-style-type: none"> - Kan du berätta för mig vad du tyckte om frågorna i enkäten? <ul style="list-style-type: none"> ○ Tyckte du att det var för många frågor? ○ Tyckte du att det var för lite frågor? ○ Tyckte du att var svåra frågor? ○ Tyckte du att det var lätta frågor? ○ Saknade du någon fråga? ○ Var det någon fråga du inte förstod? ○ Vad tycker du om att höra frågan? - Vad tycker du om att det är bilder till frågan?
Uppföljning	<ul style="list-style-type: none"> - Kan du berätta för mig vad som har hänt efter att du svarade på enkäten? - Kan du berättat för mig om personalen eller enhetschefen har pratat med er som bor/jobbar här om vad ni tyckte?
Avslutande frågor	<ul style="list-style-type: none"> - Kan du berätta för mig hur du tycker att det var att svara på den här enkäten? - Tror du att det är viktigt att fråga er som bor/jobbar här om vad ni tycker?

BILAGA 3

Transkribering intervjuer Pict-O-Stat

Hämtat från Cedersund & Nilholm (2000) och avser regler för transkription av samtal.

Förklaringar	
<u>I: ja L: ja</u>	understrykningen markerar tal som sker på samma gång
(I: mm)	uttalande i parantes markerar återkoppling från den som lyssnar
()	ord i parentes markerar att tolkningen inte säkert kan fastställas
(ohb)	markerar att det är svårt att höra vad som sägs
(paus)/ (lång paus)	markerar tydlig paus, kort respektive lång paus, utan mer exakt tidsangivelse
(...)	markerar att ord inte finns med
(())	beskriver vad deltagaren gör under intervjun och kan användas för att kommentera eller förtydliga
/skratt/	markerar skratt
<i>kursiv</i>	markerar betoningar

Utskriften av intervjuerna är uppställda enligt följande:

- Nytt yttrande på ny rad
- Deltagarna har nya namn och alla personrelaterade uppgifter har anonymiserats. Detta gäller även andra namn och enheter.
- Intervjuaren står med E, utifrån initialen i intervjuarens förnamn
- Intervjupersonen står med Ip därefter ett nummer, exempelvis Ip1, Ip2 osv.
- Dator anges när datorns talsyntes läser upp frågor i in den webbaserade pictostatenkät som intervjun handlade om.

Exempel från transkriberad intervju med intervjuperson 5

E Innan du svarade på den här enkäten kommer du ihåg, eller kan du berätta om vilken information du fick om den här enkäten, innan du svarade på den?

Ip5 (Paus) Ja att (Paus) att det var så att komma upp sån här, ehh, sån här gubbar ((Ip5 pekar på pictogrambilder i enkäten på datorn)) så fick man ju välja vilken man ville (paus) ville tyckte av de där var så att.

E Mm, så du fick liksom trycka på ditt svar och

Ip5 Ja just det
E Mm
Ip5 Jag hade sån där lurar hade vi ju
E Ok
Ip5 Sån där hörlurar som vi hade, ja
E Mm, precis. Vem fick du den här informationen av?
Ip5 Ja (paus) det är A?
E Mm
Ip5 Ja
E Nån av personalen?
Ip5 Ja
E Precis. Var det någonting mer som du hade velat veta om enkäten innan du svara?
Ip5 (Paus) Nej (Paus) Det är väl inget mer som var, nej
E Fick du någon information om liksom vad den handlade om, om vad frågorna handlade om eller så där?
Ip5 Ja
E Och kommer du ihåg vad det var för information som du fick, vad den skulle handla om och så?
Ip5 Vad det var för, ja det var ju att det kunde komma så där att hur man känner på jobbet och lite så där, ja
E Mm
Ip5 Lite såna frågor var det ju