

HÖGSKOLAN I JÖNKÖPING
HÄLSOHÖGSKOLAN

Avdelningen för rehabilitering

Version godkänd av examinator

Självständig – vad betyder det?

Tankar och upplevelser från personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning

Författare: Anna Romare

Examensarbete, 15 hp, magisteruppsats i Arbetsterapi
Jönköping, Juni 2019

Handledare: Inger Ahlstrand, PhD, Reg.OT Assistant Professor
Examinator: Anita Björklund Carlstedt, Professor, MDr, Reg.OT

Independent – What does it mean?

Thoughts and experiences from people with mild intellectual disabilities

Abstract

Background: There is a limited consensus regarding a universal definition of the concept independent among occupational therapists, despite the daily use of the concept. The research shows two descriptions of disabilities (medical model description based on physical capacity and social model description that emphasizes the possibility of choice, control and self-determination) which in turn affects the view of the concept of independence.

No previous research has been found that describes how persons with mild intellectual disability perceive the concept and their experiences of being independent and not independent / dependent. An important knowledge to be able to work client-centered.

Aim: The aim is to describe how persons with mild intellectual disability perceive the meaning of independent and what experiences they have of being independent versus not independent/dependent.

Material and methods: The participants in the study were strategically selected based on an appropriate selection. Individual semi-structured interviews were performed with ten persons with intellectual disabilities (five women, five men, aged 22-65), by Skype. The interviews were analyzed using qualitative content analysis.

Results: Persons with mild intellectual disability believe that independent means; to handle things by yourself, that one can be independent despite receiving help, to make one's own life decisions and to help others - be competent. Experiences of being independent is a

qualification for feeling freedom. It depends on factors like the person's internal resources and an enabling environment. Not being independent, feeling dependent is perceived when you cannot cope, master things/situations and are not being listened to. Reduced health also entitles experiencing dependence.

Conclusions: To be independent, in the sense of making one's own life decisions, is central for the experience of feeling independent. The more one's self-determination is limited, the less one experiences being independent and vice versa. Independent despite help, presupposes a partnership (interdependence) between the person and the helper. When you help others - you are competent and independent.

Significance: Occupational therapists should be alerted to identifying and supporting activities where persons with mild intellectual disabilities are given the opportunity to help others and mean something to someone else.

Keywords: autonomy, intellectual disability, independence, independent

Självständig – Vad betyder det?

Tankar och upplevelser från personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning

Sammanfattning:

Bakgrund: Det råder en begränsad konsensus gällande en universell definition av begreppet självständig bland arbetsterapeuter, trots ett dagligt användande av begreppet. Forskningen visar på två beskrivningar av funktionsnedsättningar (medicinsk modellbeskrivning som utgår från fysisk kapacitet och social modellbeskrivning som betonar möjlighet till val, kontroll och självbestämmande) som i sin tur påverkar synen på självständighetsbegreppet. Ingen tidigare forskning är funnen som beskriver hur personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning uppfattar begreppet och deras upplevelser av att vara självständig respektive inte självständig/beroende. En betydelsefull kunskap för att kunna arbeta klientcentrerat.

Syfte: Syftet är att beskriva hur personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning uppfattar begreppet självständig och vilka upplevelser de har av att vara självständiga respektive inte vara självständiga/beroende.

Material och metod: Deltagarna i studien blev strategiskt valda utifrån ändamålsenligt urval. Individuella semi-strukturerade intervjuer gjordes med tio personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning (fem kvinnor, fem män i åldrarna 22-65 år) via Skype. Intervjuerna analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning anser att självständig betyder; att klara saker själv, att man kan vara självständig trots hjälp, att bestämma över sitt eget liv samt att hjälpa andra – vara kompetent. Upplevelser av att vara självständig är en förutsättning för att känna frihet. De beror på faktorer som personens inre resurser och en möjliggörande omgivning. Att inte vara självständig, känna sig beroende upplevs då man inte klarar, behärskar saker/situationer och inte blir lyssnad på. Nedsatt hälsa leder också till upplevelse av beroende.

Slutsats: Självständig i betydelsen att bestämma över sitt eget liv är avgörande för upplevelsen av att vara självständig. Ju större begränsningar i självbestämmandet desto lägre upplevelse av att vara självständig och vice versa. Självständig trots hjälp, förutsätter ett partnerskap (ömsesidigt beroende) mellan personen och hjälparen. När man hjälper andra är man kompetent och självständig.

Betydelse: Arbetsterapeuter bör uppmärksammas på att identifiera och stödja aktiviteter där personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning ges möjlighet att hjälpa andra och betyda något för någon annan.

Nyckelord: autonomi, intellektuell funktionsnedsättning, självständig, självständighet

Introduktion

”Åh, vad bra! Om du får det här tidshjälpmålet, kommer du att bli mer självständig och behöver inte oss så mycket längre.” En spontan kommentar, i all välmening, från en personal inom LSS, då kognitivt stöd diskuterades tillsammans med en person med lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Personen tackade nej till hjälpmålet med kommentaren: *”Jag vill hellre att du kommer.”* Denna erfarenhet har fått mig att vilja ta reda på vad personer med intellektuell funktionsnedsättning själva tänker att självständig betyder.

Ett vanligt förekommande mål med arbetsterapeutiska insatser är just att patienten ska bli så självständig som möjligt, men vad betyder det egentligen? Självständighet är ett kärnbegrepp inom arbetsterapi och används dagligen av arbetsterapeuter vid bedömning av patienters aktivitetsförmåga, t ex då ADL-taxonomin, [1] eller FIM (Functional independence measure) används. Trots detta finns en begränsad konsensus inom professionen gällande en universell definition av begreppet [2,3].

Synen på självständighet påverkas i grunden enligt forskare främst utifrån två olika beskrivningar av funktionsnedsättning; medicinsk modellbeskrivning som utgår från den fysiska kapaciteten eller social modellbeskrivning som betonar möjlighet till val, kontroll och självbestämmande i sitt liv [2-6]. Professionella inom hälso- och sjukvården tenderar att se på begreppet självständig utifrån just den medicinska modellen [3,7,8]. Tamaru et al [8] visade i

en studie om arbetsterapeuters uppfattningar om självständighet, att uppfattningen tenderar också att ha att göra med inom vilken arbetskontext arbetsterapeuten befinner sig i.

När man studerat personer med funktionsnedsättningars sätt att själva se på funktionsnedsättning framkommer den sociala modellbeskrivningens perspektiv [3,7-9].

I försök att nå en enighet kring hur begreppet självständig ska definieras har arbetsterapiforskare tagit fram modeller och teoretiska ramverk vars syfte är att förklara och definiera begreppet. Bonikowsky et al [2] t ex presenterar självständighetsmodellen där självständighet beskrivs som något personligt definierat, ett kontinuum av ömsesidigt beroende mellan miljöfaktorer och personliga faktorer [2].

Collins (2017) som tagit fram Occupational Therapy Independence framework (OTIF) sammanfattar detta teoretiska ramverk med beskrivningen att självständighet utgår från personen, miljön hen befinner sig i, med aktiviteten i fokus samtidigt som den poängterar interrelationen mellan fysisk, kognitiv och psykosociala funktionskomponenter. OTIF tar vidare även hänsyn till individuella värderingar när man sätter upp interventionsmål, huruvida dessa är självständiga (independent) eller utförs i samspel med någon, d v s är ömsesidigt beroende (interdependent) [3].

Det finns ett begränsat antal studier som låter personer med intellektuell funktionsnedsättning komma till tals kring hur de upplever sina liv [9, 10]. Detta trots att personer med intellektuell funktionsnedsättning själva tycker att det är viktigt att de tillfrågas inom områden som berör dem, inom forskningen, enligt en studie av Mc Donald et al. [11]. Tideman och Svenssons [9] visar dock i sin studie att bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som själva

startat självpåverkansgrupper finns en önskan att ta plats i samhället och upprätta sig själva som självständiga individer. I denna och andra studier framkommer också att frihet och självbestämmande inte betyder att man alltid behöver/vill eller kan hantera situationer helt själv. Man behöver hjälp, men man önskar samtidigt vara självständig. Behovet av självständighet utesluter inte behovet av bekräftelse och socialt stöd från vänner, släktingar och professionella [9,12-14].

Enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) ska personer med intellektuell funktionsnedsättning ha största möjliga inflytande och medbestämmande över stödet som ges [15]. Trots vetskap om denna lag är det inte ovanligt att arbetsterapeuter omedvetet utgår från det man *antar* är patientens mål. T ex att kunna utföra uppgifter själv utan hjälp från andra, istället för att faktiskt fråga *hur* patienten önskar utföra uppgiften; själv eller tillsammans med någon [2-4]. Ofta definieras behoven hos personer med intellektuell funktionsnedsättning på basis av tillvägagångssätt och resurser som myndigheter och vårdgivare sätter upp, kontrollerar/bestämmer och inte utifrån hur personerna själva definierar dem [6,9,16]. Det är hög tid att ändra på detta då delaktighet och inflytande i samhället är prioriterat och gäller alla inklusive personer inom LSS [15,17]. För att kunna arbeta klientcentrerat [5,6,18-20] behöver arbetsterapeuter också ta reda på vad personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning anser att självständig betyder. Viktigt för alla som på olika sätt möter personer med intellektuell funktionsnedsättning [2,3,6] från arbetsterapeuter, baspersonal, anhöriga, till chefer och politiker.

Då inga studier är funna som belyser hur just personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning ser på begreppet självständig är syftet med studien att beskriva hur personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning uppfattar begreppet

självständig och vilka upplevelser de har av att vara självständiga respektive inte vara självständiga/beroende.

Metod

Design

Den kvalitativa studien har en beskrivande design och metoden är en semistrukturerad intervjustudie [21].

Deltagare

Deltagarna i studien blev strategiskt valda utifrån ändamålsenligt urval. Urvalet hämtades från en verksamhet i södra Sverige med hjälp av yrkesverksamma arbetsterapeuter, eftersom undersökningsledaren under tiden för undersökningen bodde i Kenya och var beroende av praktisk hjälp.

Inklusionskriterier: män och kvinnor från 18 år och uppåt, boende i antingen eget boende utan hjälp, eget boende med boendestöd, på servicebostad eller gruppboende och som hade insatser enligt LSS utifrån personkrets 1 (personer med utvecklingsstörning och autism, eller autismliknande tillstånd [15]). Förutom lindrig intellektuell funktionsnedsättning kunde personerna i urvalet ha fysiska funktionsnedsättningar.

Exklusionskriterier: personer med autism eller autismliknande tillstånd samt personer utan verbalt språk, personer med grav eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning. Personer som undersökningsledaren inte har eller kommer att ha ett patientansvar för. Detta för att undvika ett beroendeförhållande [22].

Deltagarna valdes ut tillsammans med arbetsterapeuterna inom den aktuella verksamheten utifrån inklusions- och exklusionskriterierna. Tolv personer tillfrågades om de ville delta i studien.

Tio personer tackade ja, två personer tackade nej. Se fördelning av deltagarna i tabell 1.

Tabell 1. Deltagarna

Kön	Kvinnor	5
	Män	5
Ålder	22 – 32	4
	33 – 43	2
	44 – 55	2
	56 – 66	2
Boende	Egen lägenhet utan stöd	1
	Egen lägenhet med boendestöd	2
	Egen lägenhet kopplad till en gruppboende	1
	Gruppboende	1
	Serviceboende	4
	Egen lägenhet med personlig assistans	1

Intervjuer

Kvalitativa forskningsintervjuer med öppna frågor användes – semistrukturerade intervjuer där frågorna var formulerade i en viss struktur, men där de ej behövde ställas i en särskild ordning [22, 23]. Se intervjumanus i bilaga 1.

Datainsamlingen skedde genom synkrona intervjuer via Skype [24]. Arbetsterapeuterna i Sverige, var behjälpliga med plats- och tidsbokningar samt uppringning på Skype. Därefter lämnades deltagaren själv med undersökningsledaren. Intervjuerna skedde utifrån deltagarnas önskemål, antingen hemma hos deltagarna, i ett rum på arbetsterapeuternas arbetsplats, eller på deltagarnas dagliga verksamheter. Testskypemöte erbjöds alla. Ingen såg behov av detta. Inspelningarna av intervjuerna gjordes i Skype. Dessa sparades på USB-sticka och förvarades inlåst. Intervjuerna transkriberades löpande allteftersom intervjuerna genomfördes.

Analys

Konventionell innehållsanalys utfördes; en induktiv analys i vilken koder, kategorier kommer från texten [23,25]. Undersökningsledaren utgick främst från Lundman & Hällgren Graneheims [26] beskrivning av innehållsanalys, som en tolkande analys.

Inspelningarna av intervjuerna lyssnades igenom för att säkerställa att den transkriberade texten stämde. Därefter lästes intervjuerna igenom ett flertal gånger allteftersom de var gjorda [22]. En färgkodning i intervjutexterna gjordes efterhand utifrån innehållet i texten för att lättare hitta texter i de olika intervjuerna som berörde samma sak och som svarade på studiens syfte. De färgkodade texterna var också de meningsbärande enheterna som plockades ut och lades in i ett analyschema som användes för att underlätta analysarbetet och för att förtydliga analysprocessen och tillvägagångssättet [23,25,26]. Därefter kondenserades meningsbärande enheterna. Varje kondenserad meningsenhet kodades sedan med ord som var så texttrogna som möjligt [26]. Dessa koder markerades sedan med siffror. Därefter grupperades koderna och bildade underkategorierna för att senare lättare urskilja och formulera huvudkategorier. Siffrorna var ett sätt att försäkra att ingen kondenserad meningsenhet tappades bort då flera kunde fått samma kodbenämning. Innehållsanalysen rörde sig fram och tillbaka mellan kondenserade meningsenheter, underkategorier och huvudkategorier [26]. Se exempel ur

innehållsanalysens analyschema i tabell 2. Ibland skedde även tillbakablickar i själva intervjuerna under analysprocessen, för att säkra att inget missats eller citat tagits ur ett felaktigt sammanhang.

Analyschemat och det preliminära resultatet skickades över till handledaren för granskning och reflektion och därefter fördes en gemensam diskussion kring innehållsanalysen och dess resultat.

Tabell 2. Exempel ur innehållsanalysens analyschema

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
”Ja det är väl att jag klarar mig själv ... jag gör mycket själv ... jag tar hand om mig själv ... Jag åker iväg själv när jag vill ... jag åker till ... var jag vill och allting sånt där ... så jag är väl ganska självständig i mig själv ... att jag liksom klarar mig själv ... förutom det här med disken då ... och städning”	” ... jag klarar mig själv ... gör mycket själv ... jag tar hand om mig själv ... åker iväg när jag vill ... var jag vill ... ganska självständig i mig själv ... klarar mig själv ...”	8. Självbestämmande	Att ha kontroll och bestämma över sitt eget liv	Begreppet självständig – dess betydelse
”Ja, men det är väl bra att vara självständig ... för då känner man ju att man inte behöver personalen så mycket” (2) ”för då bestämmer man själv vad dom ska hjälpa en med”	” Bra att vara självständig ... för då behöver man inte personalen så mycket ... då bestämmer man själv vad dom ska hjälpa en med”	18.Bestämma över sin hjälp		
”Då tänker jag så här ... jag ... jag ... ja men dom säger ... Nu ska vi jobba, säger dom ... Ja, ja, säger jag ... jag måste bara lägga	” Nu ska vi jobba, säger dom ... Ja, ja, säger jag ... jag måste bara lägga den pusselbiten färdig ju ... säger jag ... så kommer	28.Självbestämmande		

den pusselbiten färdig ju ... säger jag ... så kommer jag sen (skrattar) ... då är jag ... då kallar jag det självständigt”	jag sen (skrattar) ... då är jag ... då kallar jag det självständigt”			
---	--	--	--	--

Etiska överväganden

Deltagarna mottog muntlig och skriftlig information om studiens syfte; att deltagandet var frivilligt och kunde när som helst avbrytas utan någon förklaring [22,27,28]. För kännedom informerades även deltagarnas godmän, med samma informationsbrev som deltagarna fått. Se bilaga 2. Skriftligt informerat samtycket från deltagarna samlades in [27,28]. Innan intervjun började gavs deltagarna tillfälle att ställa frågor. Namnen i resultatet fingerades för att säkra deltagarnas anonymitet [22,28].

Eftersom studiens deltagare var personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning ansöktes om rådgivande yttrande från forskningsetiska kommittén vid Jönköping university [27-29]. Etiska överväganden gjordes utifrån ”Blankett för etisk egengranskning av examensarbete vid Högskolan”. Se bilaga 3. Inga etiska invändningar mot studiens genomförande förelåg. Löp nr: 19.05.

Resultat

I resultatet som svarar på syftet med studien; att beskriva hur personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning uppfattar begreppet självständig och vilka upplevelser de har av att vara självständiga respektive inte vara självständiga/beroende, framkommer tre huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Se tabell 3.

Tabell 3. Kategorier och underkategorier

Kategori	Begreppet självständig – dess betydelse	Upplevelser av att vara självständig	Upplevelser av att inte vara självständig/ vara beroende
Underkategori	Klara saker själv	Inre resurser	Att inte klara, behärska saker/ uppgifter/situationer
	Självständig trots hjälp	Möjliggörande omgivning	Att inte bli lyssnad på
	Att bestämma över sitt eget liv	En förutsättning för att känna frihet	Nedsatt hälsa
	Hjälpa andra – vara kompetent		

Begreppet självständig – dess betydelse

Inledningsvis framkom det i studien att personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning kan ha svårt för att förklara vad begreppet självständig betyder.

”Självständig ... det var en bra fråga, ingen aning, jag vet inte” (Stina)

Trots inledande osäkerhet kring begreppets betydelse, kom man dock fram till en förklaring.

”Jag vet inte vad det betyder ... klara sig själv, tror jag”. ”Ja, gå och handla själv, gå på stan själv, åka iväg själv utan personal ... ja, det är det jag kan komma på” (Ylva)

Självständighet ansågs vara subjektivt. *”(Självständig) betyder olika för alla, därför tror jag att självständigheten kan ses annorlunda ur alla människors synvinklar och då blir det olika tolkningar på självständigheten också”* (Markus)

Nedan följer beskrivningar av underkategorierna som utgör huvudkategorin: Begreppet självständig – dess betydelse:

Klara saker själv

Deltagare i studien ansåg att självständig betyder att klara att göra saker själv, utan hjälp av andra (personal). Det handlade bl a om att klara av att sköta sitt dagliga liv, ta hand om sig själv, sitt jobb, sitt hem, sin ekonomi.

”... jag är självständig i mig själv, klarar av mitt jobb, klarar mycket själv, kan klara mig om jag vill. Det är väl det jag tycker är självständigt” (Niklas)

Självständig trots hjälp

Självständig ansågs också betyda att man kunde vara självständig trots behov av hjälp.

Samtidigt som man hade en önskan om att klara sig själv mer än vad man gjorde, insåg man att man behövde hjälp i olika situationer, men detta behövde inte ses som negativt. *”Jag är självständig men det finns ibland saker som jag behöver hjälp med ... att du får hjälp med vissa saker, det tycker jag inte har någon betydelse”* (Markus)

Behovet av hjälp varierade bland deltagarna från några timmar i veckan till assistans dygnet runt. Det viktiga var att klara/ vara självständig inom några områden i sitt liv.

Självständig med hjälp beskrevs handla om att göra så mycket man klarade själv och därefter få handräckning eller hjälp med resten.

Att bestämma över sitt eget liv

Självständighet ansågs vidare betyda att bestämma över sitt eget liv. Det kunde handla om förmågan att göra vad man vill och när man vill.

” ... jag kan ta mig vart jag vill hela tiden, jag har bil jag har körkort och allting sånt där ... det är det som krävs för att du ska vara självständig” (Niklas)

Det ansågs även inrymma att kunna fatta beslut och stå för dess konsekvenser, ta ansvar för sig själv, sina beslut och handlingar.

I de fall där man inte hade fysisk förmåga att själv utföra det man ville, kunde man trots det vara självständig genom att bestämma vad man ville ha hjälp med. *”Bra att vara självständig ... då bestämmer man själv vad dom ska hjälpa en med”* (Sandra)

Självständig ansågs vidare betyda att bestämma över sin tid. *”Få själv bestämma när jag vill duscha”* (Ylva). Stina beskrev hur hon visade sin självständighet gentemot personal genom att själv bestämma när hon bröt sin rast på jobbet för att fortsätta att arbeta.

”Nu ska vi jobba, säger dom (personalen) ... Ja, ja, säger jag. Jag måste bara lägga den pusselbiten färdig ju, säger jag, så kommer jag sen (skrattar). Då är jag, då kallar jag det självständigt” (Stina)

Vikten av att tillåtas utföra saker utifrån sina egna förutsättningar och oavsett tidsåtgång poängterades. *”Att få göra saker själv, jag vill inte ha för mycket hjälp utan vill försöka så mycket som det går själv. När jag t ex ska tvätta mina kläder; då slänger jag kläderna på handfatet och sen slänger jag det på golvet. Det är att vara självständig. Likadant när jag skriver matsedel, dom (personalen) skriver först på papper vad som ska va i veckan och sen skriver jag av på datorn. Det är också att vara självständig ... att det tar lite längre tid, det spelar ju ingen roll, bara man får göra det själv”* (Sandra)

Att hjälpa andra – vara kompetent

Självständig beskrevs betyda att hjälpa andra. När man hjälpte andra människor, uppstod en gemenskap där man blev bekräftad, man blev en del i ett större sammanhang, utanför sig

själv. Det beskrevs t ex handla om att hjälpa arbetskamrater att lära sig nya uppgifter på jobbet eller hjälpa folk med barnvagnar av bussen. Genom att hjälpa andra blev andra glada. Detta beskrevs ge en känsla av meningsfullhet i livet, att vara behövd och uppskattad. Ola gav följande beskrivning av att vara självständig: *”Det är i gemenskap och hjälpa andra ... jag tycker om att hjälpa andra. Jag har gjort många goda gärningar, jag har hjälpt föräldrar med barnvagnar av bussarna också ... då vet jag att jag finns”*

Genom att hjälpa någon annan människa med något som denne inte klarar av visar på att man själv är självständig, menade Stina. Man visade sig kompetent i en uppgift eller handling. *”Det är också självständig, (att) man hjälper varandra. Jag hjälper en gammal dam som bor nere hos mig där jag bor. Hon kan ingenting om teven eller nåt. Då får jag gå ner och hjälpa henne, då är jag självständig”* (Stina)

Att hjälpa andra handlade även om att kunna ge tillbaka hjälp till närstående som hjälpt en under livet, en slags tacksamhetsskuld man ville kunna betala tillbaka.

Upplevelser av att vara självständig

Inre resursers betydelse

Inre resurser som identitet, syn på sig själv, ansågs spela roll för upplevelsen av självständighet. Tidigare erfarenheter av att lyckas i aktiviteter beskrevs också leda till ökad tro på sig själv och stärkte bilden av sig själv som en självständig person. Detta bidrog i sin tur till att man vågade utmana sig själv med att testa nya uppgifter/aktiviteter. Att bevisa för sig själv att man kunde klara något som man först tvivlat på att man skulle klara, stärkte självkänslan och ökade upplevelsen av att vara självständig. Arvid berättade: *”Jag skulle ta bussen någonstans. Jag visste var jag skulle hoppa av. Jag trodde inte att jag skulle klara det,*

men sen när jag kände att jag klarade av det ... det är det som är så skönt att man blir överraskad av sig själv” (Arvid)

Möjliggörande omgivning

Upplevelsen av självständighet hade med omgivningen att göra såsom människors bemötande. De värderingar som präglade den familj och den sociala kontext man växt upp i ansågs påverka synen på och upplevelsen av självständighet. *Jag är uppfostrad så, att just klara mig själv väldigt mycket och har fått lära mig från grunden att jag ska klara mig mycket själv. Jag vill vara självständig, ju mindre hjälp jag får ju nöjdare är jag” (Markus)*

Att bli lyssnad på av människor i omgivning var en central faktor för upplevelsen av att vara självständig. Att faktiskt berätta hur man ville ha det, vad man behövde för hjälp, beskrevs bero på hur väl man kände den som skulle hjälpa en. Sandra med fysiska funktionsnedsättningar och rullstolsburen beskrev det på följande sätt:

”Jag vågar be om hjälp när jag känner dom (personalen) än om det är någon jag inte känner så himla väl. Jag är mer otrygg, med dom jag inte känner. Det blir jobbigt och säga till vad man behöver hjälp med” (Sandra)

Den fysiska miljöns påverkan på upplevelsen av att vara självständig beskrevs öka så fort hinder i den fysiska miljön försvann.

Omgivningens positiva förväntningar på personen ledde till en tro på sig själv. Detta ansågs i sin tur leda till ökad upplevelse av att vara självständig.

”Jag har alltid haft människor som har pushat mig till att bli självständig, sen har det lett till att man tror på det själv. Så det handlar om egentligen båda delarna; att du ska både tro på

dig själv i det och sen också viktigt att man har människor som tror att du kan bli självständig också". (Markus)

En förutsättning för att känna frihet

Att uppleva sig självständig förknippades med frihets känsla. Grad av frihets känsla hade att göra med grad av upplevd självständighet. Sandra med fysiska funktionsnedsättningar beskrev upplevelsen av att vara självständig på följande sätt:

"Det är fritt, jag känner viss frihet då, mot när jag inte får vara självständig. Jag känner ju inte likadan frihet när jag inte får vara självständig".

Upplevelser av att inte vara självständig, vara beroende

Att inte klara, behärska saker/uppgifter/situationer

I studien framkom att man inte kände sig självständig då man ställdes inför nya saker/händelser/ uppgifter som man inte behärskade eller klarade av själv. Detta gav dålig självkänsla, framförallt om man önskade eller hade förväntningar på sig själv att klara det."(*jag känner mig inte självständig*)... *när jag ska göra något nytt, när jag känner att man inte kan reda ut det själv. Man vill klara det med en gång, men jag kan inte (...) om t ex man får post hem från typ banken, då känner jag att det har jag inte koll på"* (Arvid)

Att vara beroende av andra för att klara saker och uppgifter kunde skapa en känsla av att man var avvikande, man var inte som andra. Benny beskrev hur han upplevde att inte vara självständig på följande sätt "*... man känner sig lite annorlunda*".

Att inte bli lyssnad på

Upplevelsen av att personal som är satt att hjälpa en med olika saker inte alltid lyssnade på ens vilja och önskemål skapade en känsla av att inte vara självständig. Ylva, en deltagare med fysisk funktionsnedsättning och rullstolsburen, beskrev hur hon önskade att personalen lyssnade mer på henne och därmed möjliggjorde självbestämmande. ”(önskar) att dom lyssnade lite mer på mig, vad jag säger, att jag får göra det som jag vill göra”

Nedsatt hälsa

Dåligt psykiskt mående gav upplevelsen av att inte vara självständig.

”Det är när jag inte mår bra ... när jag har ångest ... vill inte göra så mycket ... vill bara vara hemma och ta täcket över huvudet ... då har jag ingen självständighet alls” (Karin)

Att ha sjukdomar som krävde sjukvårdsinsatser som t ex diabetes gjorde att man upplevde sig beroende av personal.

Diskussion

I denna kvalitativa studie beskrivs hur personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning uppfattar begreppet självständig och vilka upplevelser de har av att vara självständiga respektive inte vara självständiga/beroende.

Att begreppet självständig betyder (i) att klara saker själv, (ii) att man kan vara självständig trots hjälp samt (iii) att bestämma över sitt liv, överensstämmer väl med vad andra studier [9,12,30] kommit fram till samt med teoretiska modeller och ramverk kring självständighet [2-4,6]. Den fjärde betydelsen som framkom i studien; (iv) att hjälpa andra sticker ut och har inte identifierats så tydligt i andra studier inom området och gruppen personer med lindrig

intellektuell funktionsnedsättning, vilket gör det resultatet extra intressant. Återkommer till detta längre fram i diskussionen.

Hur begreppet självständig definieras av personerna i studien präglar också beskrivningarna av deras upplevelser av att vara självständiga kontra inte självständiga/vara beroende. Studien visar att det finns ett tydligt samband mellan betydelsen och upplevelsen. Särskilt ses detta samband mellan upplevelsen av självständighet och betydelsen att få bestämma över sitt liv, dvs få välja vad man vill göra; när man vill göra det (bestämma över sin tid); hur man vill att hjälpen ska se ut; få utföra saker utifrån sina egna förutsättningar oavsett tidsåtgång. Ju mer man upplever att man blir lyssnad på och får bestämma över sitt liv desto högre grad av självständighet upplever man. Omvänt råder samma förhållande: Ju mindre man upplever sig bli lyssnad på och får bestämma över sitt liv desto mindre självständig upplever man sig vara, en uppfattning som överensstämmer med uppfattningen hos deltagare med lindrig intellektuell funktionsnedsättning i Petner-Arrey et al:s studie [13].

Detta samband får konsekvenser inte bara för personer med intellektuell funktionsnedsättning utan även för arbetsterapeuter och andra som arbetar med personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning, som utifrån detta måste reflektera över hur man i sina interventioner styrker individens känsla av kontroll och självbestämmande trots deras beroende av stöd [30,31]. Petner-Arrey et al [13] menar i sin studie att ett gott stöd är ett flexibelt stöd som matchar styrkorna och begränsningarna hos personen med intellektuell funktionsnedsättning.

Då man på grund av sin intellektuella funktionsnedsättning ofta är i behov av stöd/hjälp finns risk att självbestämmandet begränsas [13] vilket också framkommer i denna studie. I Folkestads studie citerad i Jorntfeldt [31] beskrivs det maktövertag personal på boenden har, men också

olika strategier personer med intellektuell funktionsnedsättning har att visa sin ”motmakt” på [31]. Detta tydliggörs även i denna studie, där Stina visar sin ”motmakt” genom att bryta sin rast när hon själv vill och inte när personalen meddelar att rasten är slut. Precis som OTIF beskriver att självständighet är situationsbundet [3] uppfattar Stina sig självständig just i den situationen, medan hon i andra situationer på sitt arbete beskriver sig mindre självständig.

På samma sätt som Collins (2017) beskriver i sitt teoretiska ramverk OTIF, ses begreppet självständig både utifrån den medicinska modellen och den sociala modellen [3,4] bland deltagarna i denna studie. Dock med övervägande utgångspunkt från den sociala modellen. Självständig i meningen att klara saker själv utan hjälp har den medicinska modellens perspektiv som utgångspunkt [3,4]. Deltagarna menar dock att detta inte motsäger att man kan vara självständig trots hjälp, en uppfattning som bygger på den sociala modellens perspektiv [3,4,6,7].

Pendlingen mellan att klara saker själv och behöva hjälp, vara beroende av andra förklaras i en av OTIF:s kärnprinciper; att självständighet inte är något absolut utan ett kontinuum, en ständig rörelse mellan självständighet, ömsesidigt beroende och beroende [3]. Ömsesidigt beroende beskrivs av Reindal [4] som en form av självständighet som bygger på ett partnerskap mellan personen som behöver hjälp och personen som bistår med hjälpen, ett ömsesidigt, två-vägsansvar dem emellan och inte enbart en individuell förmåga [4]. Att man anser sig vara självständig trots hjälp, ses av deltagarna inte som något negativt, vilket överensstämmer med OTIF:s jämbördiga värdering av termerna självständig och ömsesidigt beroende [3]. Självständighet i meningen ömsesidigt beroende, belyses även i teorin om Co-occupation, den mest höginteraktiva typen av aktivitet som definierats inom vetenskapen, där den sociala interaktionen anses avgörande för själva aktiviteten och upplevelsen av den [32].

Det mest oväntade resultatet i studien är att personer med intellektuell funktionsnedsättning anser att i begreppet självständig ligger också betydelsen att hjälpa andra. Liknande resultat i tidigare gjorda studier i ämnet och för denna grupp har ej hittats. OTIF tar heller inte upp denna aspekt i sitt teoretiska ramverk. En egen tolkning av denna betydelse är att personen byter roll, från att vara den som brukar vara beroende av andras hjälp till att vara den kompetenta och självständiga personen, hjälparen. Studien av Mineur et al [14] är den som närmast belyser något av detta. De undersökte hur personer med intellektuell funktionsnedsättning som gått med i en självpåverkansgrupp påverkats i sitt dagliga liv och sin identitet av detta engagemang. Det framkom att deltagarna ansåg att engagera sig i en påverkansgrupp var av betydelse inte bara för dem själva som individer utan också för just möjligheten att stödja och företräda andra och arbeta för förbättringar på samhällsnivå [14]. Författarna tar dock inte upp hur detta engagemang påverkar personernas upplevelse av självständighet.

Då upplevelserna av att vara självständig kontra inte självständig, vara beroende beskrivs av deltagarna, framkommer betydelsen av de inre resurserna och en möjliggörande miljö, det OTIF beskriver som den psykosociala miljön [3]. Dessa faktorerers optimala tillstånd är en förutsättning för att känna frihet. Brister det i den egna bilden av sig själv, förmågan, eller att bli lyssnad på upplever man sig inte självständig och fri utan beroende, vilket också deltagarna i Petner-Arreys et al;s studie [13] beskriver.

Kombinationen av andras tro på att man kan klara saker själv och att man själv tror sig klara saker ökar känsla av att vara självständig, vilket stämmer väl med Bonikowskys et al;s [2] självständighetsmodell som beskriver just ett kontinuum mellan de personliga faktorerna (som

självkänsla, självinsikt, självbestämmande) och miljön såsom de kulturella kontexter man befinner sig i [2].

Den fysiska miljöns påverkan på upplevelsen av att vara självständig berördes väldigt lite i studien, vilket kan tyckas förvånande när några av deltagarna hade stora fysiska funktionsnedsättningar och var rullstolsburna. En egen reflektion kring detta är att när det gäller den fysiska miljön råder redan en medvetenhet och positiv inställningen till anpassningar i samhället. Arbetsterapeuter har också stor erfarenhet av anpassningar och är många gånger duktiga på att snabbt åtgärda just fysiska hinder i miljön, varför detta kanske inte upplevdes påverka upplevelsen av självständighet bland deltagarna i samma utsträckning som andra faktorer som belysts i studien.

Slutligen, de i studien beskrivna centrala resultaten; Självständig i betydelsen att bestämma över sitt eget liv och självständig trots hjälp är avgörande för upplevelsen av att vara självständig visar på vikten av att hålla samtalen levande kring ämnet, både bland professionella, chefer, politiker och inte minst med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Ytterligare studier i ämnet behövs. Förslagsvis studier som undersöker personer med funktionsnedsättningars behov av aktiviteter som innebär att göra något för någon annan samt studier som tar reda på vad personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning anser är hindren för ett självständigt liv och hur dessa skulle kunna lösas.

Utifrån studiens resultat funderar författaren hur utgången hade blivit för personen som tackade nej till tidshjälpmålet (för att inte riskera förlora tid tillsammans med personalen),

om personalen i sin kommentar undvikt att sätta likhetstecken mellan att bli mer självständig och inte längre behöva personalens hjälp? Hade utgången blivit en annan?

Metodologiska överväganden

Studien har en beskrivande design och metoden är en semistrukturerad intervjustudie eftersom syftet innehåller två delar, dels beskriva deltagarnas uppfattning om begreppet självständig och dels deras upplevelse av att vara självständig respektive inte självständig, vara beroende.

Genom urvalsmetoden; strategiskt valda utifrån ändamålsenligt urval kunde ett så brett urval som möjligt göras, där personer med fysiska funktionsnedsättningar och personer utan och personer som haft olika lätt för att uttrycka sig har fått komma till tals. Därmed har området belysts utifrån olika erfarenheter och gett variationer av upplevelser av det studerade fenomenet, vilket styrker resultatets giltighet [26]. Ytterligare ett led i att öka studiens tillförlitlighet men även utifrån göra-gott-principen och inte-skada-principen [27] frågade undersökningsledaren varje deltagare efter intervjun om hur frågorna; att skypa; informationsbrevet samt hur platsen för intervjun uppfattats. Då frågorna om vad självständighet betyder uppfattades som svåra att besvara, (ett abstrakt ämne) borde eventuellt alternativa pedagogiska och kognitivt stödjande tillvägagångssätt för intervjun använts. Vilket å andra sidan inte var så enkelt då intervjuerna skedde via Skype.

En brist i studien är att urvalet är litet och att deltagarna kom från samma verksamhet, därför finns en begränsning i resultatets överförbarhet. Överförbarheten till andra grupper eller kontexter behandlades dock i diskussionen där studiens resultat jämfördes med andra studier [26] och där likheter sågs [9,13,30,33].

En annan brist var att inga provintervjuer gjordes, då det fanns en begränsning i hur många deltagare som matchade urvalskriterierna och att närheten till personer att provintervjua inte fanns. Frågorna testades dock på en person utan intellektuell funktionsnedsättning samt diskuterades med handledaren. Viss omformulering av frågorna gjordes därefter och efter första intervjuerna, när det ansågs behövas.

Det finns både för och nackdelar med att intervjua via Skype [34]. Två personer tyckte att det kanske hade varit bättre om intervjun skett ansikte mot ansikte. En annan deltagare menade det motsatta. Då samtliga deltagit frivilligt och uppfattades obesvärade, kan risken att svaren skulle blivit annorlunda om intervjun hade skett med deltagare och undersökningsledare i samma rum, anses liten.

Undersökningsledarens förförståelse kan ha påverkat och färgat analysen. För att styrka trovärdigheten och kvaliteten på analysen hölls de kondenserade meningsenheterna och koderna nära originaluttrycken/orden, ett sätt att redovisa intervjupersonernas röster i resultatet. [25,26]. De styrkande citaten är ett sätt att visa på resultatens trovärdighet och pålitlighet [22].

Slutligen att deltagarna i studien tillfrågades att delta av deras patientansvariga arbetsterapeuter kan betraktas som etiskt oriktigt, då personer med intellektuell funktionsnedsättning kan anses stå i en beroendeställning till arbetsterapeuterna [22,27]. Eftersom frågan inte gällde medverkan i arbetsterapeuternas egna studier, frågade de dock inte i eget syfte. Att två tillfrågade tackade nej till att delta kan dessutom visa på att deltagarna inte uppfattade sig pressade att delta utan att det var frivilligt.

Slutsatser

Självständig i betydelsen att bestämma över sitt eget liv är avgörande för upplevelsen av att vara självständig. Ju större begränsningar i självbestämmandet desto lägre upplevelse av att vara självständig och vice versa. Att vara självständig trots hjälp, förutsätter ett partnerskap (ömsesidigt beroende) mellan personen och hjälparen. Detta kräver stor lyhördhet och medvetenhet, hos den som hjälper, om sin inverkan på personens upplevelse av självständighet. När man hjälper andra är man kompetent och självständig.

Kliniska implikationer och betydelse:

Att hjälpa andra är en ny viktig beskrivning av att vara självständig, som behöver studeras vidare. Förslagsvis kan detta resultatet uppmärksamma arbetsterapeuter på att identifiera och stödja aktiviteter där personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning ges möjlighet att hjälpa andra och därmed betyda något för någon annan.

Tillkännagivanden

Stort tack till alla deltagarna i studien som ställde upp och berättade om sina tankar och upplevelser av vad det betyder att vara självständig. Stort tack till arbetsterapeuterna i Sverige som tack vare sin praktiska hjälp gjorde denna studie möjlig. Slutligen ett stort tack till min handledare Inger Ahlstrand som har varit ett mycket värdefullt bollplank under uppsatsskrivandets gång.

Deklaration av ev. beroendeförhållanden

Studien har inte gjorts på uppdrag av någon.

Referenser

- [1] ADL-Taxonomi. En bedömning av aktivitetsförmåga [läst 2019-02-06] Tillgänglig: <https://www.arbetsterapeuterna.se/adl-taxonomi>
- [2] Bonikowsky S, Musto A, Suteu K A, MacKenzie S & Dennis D. Independence: an analysis of a complex and core construct in occupational therapy. *Br J Occup Ther.* 2012;75:188-195.
- [3] Collins B. Independence: proposing an initial framework for occupational therapy. *Scand J Occup Ther.* 2017;24:398-409.
- [4] Reindal SG. Independence, Dependence, Interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. *Disabil Society,* 1999;14:353-367.
- [5] Rogers JC. The spirit of independence: the evolution of a Philosophy. *Am J Occup Ther.* 1982;36:709-715.
- [6] Phelan, SK. Constructions of disability: A call for critical reflexivity in occupational therapy. *Can J Occup Ther.* 2005;59:487-496.
- [7] McCormack C, Collins B. Can disability studies contribute to client-centred occupational therapy practice? *Br J Occup Ther.* 2010;3:339-342.
- [8] Tamaru A, MCColl A M & Yamasaki S. Understanding 'Independence': Perspectives of occupational therapists. *Disabil Rehab.* 2007;29:1021 – 1033.

- [9] Tideman M, Svensson O. Young people with intellectual disability – The role of self-advocacy in a transformed Swedish welfare system. *Int J Qual Stud Health Well-being*; Abingdon. 2015;10:
- [10] Berlin Hallrup L. The meaning of the lived experiences of adults with intellectual disabilities in a Swedish institutional care setting: a reflective lifeworld approach. *J Clin Nurse*. 2012;23:1583-1592.
- [11] McDonald K E, Kidney C A, Patka M. ‘You need to let your voice be heard’: research participants’ views on research. *J Intellect Disabil Res*. 2013;57:216–225.
- [12] Deguara M, Jelassi O, Micallef B & Callus A-M. How we like to live when we have the chance. *Br J Learn Disabil*. 2012;40:23–127.
- [13] Petner-Arrey J & Copeland S R. ‘You have to care.’ perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *Br J Learn Disabil*. 2014;43:38–48.
- [14] Mineur T, Tideman M, Mallander O. Self advocacy in Sweden – an analysis of impact on daily life and identity of self-advocates with intellectual disability. *Cogent Soc Sci*. 2017;3:1304513.
- [15] SFS 1993: 387. Lag (1993:387) lag om stöd och service till vissa funktionshindrade [webbdokument]. Stockholm: Socialdepartementet [läst 2019-02-20]. Tillgänglig:

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

[16] Robinson Johnson K & Bagatell N. Beyond custodial care: Mediating choice and participation for adults with intellectual disabilities. *J Occup Sci.* 2017;24:546-560.

[17] Folkhälsomyndigheten. Folkhälsopolitiska mål [webbsida]. 2018 [läst 2019-05-20].

Tillgänglig:

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/omfolkhalsomyndigheten/folkhalsopolitiska-mal/>

[18] Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, Etisk kod för arbetsterapeuter. Stockholm; 2012.

[19] Kielhofner G. Model of human occupation: Teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2012.

[20] Townsend EA, Polatajko HJ. Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists; 2013.

[21] Henricson M, Billhult A. Kvalitativ metod. I: M Henricson, red. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 111-119.

[22] Kvale S, Brinkmann S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur; 2014.

[23] Danielsson E. Kvalitativ innehållsanalys. I: Henriksson M, red. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 285-299.

[24] Ali L, Skärsäter I. Att använda internet vid datainsamling. I: Henriksson M, red. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 217-230.

[25] Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today. 2004;2:105-112.

[26] Lundman B, Hällgren Graneheim UH. Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Granskär, B. Höglund - Nielsen (Red.), Tillämpad forskning inom hälso- och sjukvård (s.159-172). Lund: Studentlitteratur; 2012.

[27] Kjellström S. Forskningsetik. I: Henricson M, Red. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 57-80.

[28] CODEX regler och riktlinjer för forskning, forskning som involverar människan, informerat samtycke [webbsida]. [läst 2019-05-23]. Tillgänglig:

<http://www.codex.vr.se/etik9.shtml>

[29] Vetenskapsrådet. God forskningsed. Vetenskapsrådets rapportserie nr 1. Stockholm: Vetenskapsrådet; 2017 [läst 19-05-20]. Tillgänglig: <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningsed/>

[30] Lund ML, Nygård L. Occupational life in the home environment: the

experiences of people with disabilities. *Can J Occup Ther.* 2004;71:243-51.

[31] Jormfeldt M. Tid, rum och självbestämmande: Möjligheter och hinder i vardagen för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning på gruppboende. [doktorsavhandling]. Jönköping: Jönköping University; 2016.

[32] Pierce D. Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *J Occup Sci.* 2009;16:203-207.

[33] Henricson M. Diskussion I: Henriksson M, red. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 412-420.

[34] Janghorban R, Roudsari R L & Taghipour A. Skype interviewing: The new generation of online synchronous interview in qualitative research. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2014;9:24152.

Manus till intervju.

Studiens övergripande forskningsfrågor.

Hur beskrivs begreppet självständig av personer med intellektuell funktionsnedsättning?

Hur uppfattas det att vara självständig kontra osjälvständig?

Finns uppfattningen att ökad självständighet medför risk/rädsla för, alternativt hopp/önskan om, minskat stöd från personal, hos personer med intellektuell funktionsnedsättning?

Intervjufrågor

Berätta om dig själv; Hur gammal du är? Vad du gör? Hur du bor? Hur du trivs? Hur mycket insatser du har från personal?

Berätta om vad du tycker om att göra.

Gör du detta själv eller tillsammans med någon annan? Behöver du hjälp?

Vad behöver du för hjälp? Varför tror du att du tycker om att ...? Vad beror det på?

Berätta om det finns något du *inte* tycker om att göra.

Gör du detta själv eller tillsammans med någon annan? Behöver du hjälp?

Vad behöver du för hjälp?

Varför tror du att du *inte* tycker om att? Vad beror det på?

Berätta om någon gång när du *inte* kunde göra något som du väldigt gärna *ville* göra.

Varför blev det så, tror du? Hur skulle du velat att det löst sig?

Vad menas med att vara självständig, tycker du?

Eller: Självständig, vad menas med det? Vad betyder ordet självständig?

Berätta om något tillfälle då du känt dig självständig.

Eller: När känner du dig självständig?

Hur känns/kändes det? Vad berodde det på, tror du?

Berätta om något tillfälle då du *inte* känt dig självständig.

Eller: När känner du dig *inte* självständig?

Hur känns/kändes det?

Varför tror du att du *inte* kände dig självständig? Vad berodde det på?

Hur är det att vara självständig?

Är du självständig? Är det viktigt att vara självständig?

Vad tycker du krävs för att du ska känna dig självständig?

Berätta hur du tänker.

Exempel på följdfrågor: Kan du berätta mer. Vad tänkte du då?

Bilaga 2

Informationsbrev



Jag heter Anna Romare och arbetar som arbetsterapeut på gruppboheter och dagliga verksamheter i X. Just nu är jag tjänstledig och bor med min familj i Kenya. Här vidareutbildar jag mig i mitt yrke som arbetsterapeut.

Som avslutande del i utbildningen ingår att göra en undersökning och skriva en uppsats. Jag har valt att

undersöka vad personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning tänker kring vad det innebär att vara självständig.

Jag vill därför fråga dig, om du skulle vilja vara med i min undersökning?

Undersökningen går till på det här sättet:

Jag intervjuar dig genom att ställa frågor och du får berätta om dig själv och hur du tänker kring det här med att vara självständig.

Eftersom du befinner dig i Sverige och jag i Kenya kommer intervjun att behöva ske via Skype. Skype är ett sätt att ringa varandra. Fördelen med Skype är att de som samtalar även kan se varandra.

Arbetsterapeut X, som du träffat tidigare, kommer att kunna hjälpa till i X. Hen kommer att ordna en dag och tid som passar oss båda. Även se till så att tekniken fungerar, t ex uppringningen på Skype. Hen har med sig läsplattan som behövs. X kommer inte vara med under intervjun, utan bara se till att allting fungerar innan vi börjar intervjun.

Har du inte använt Skype innan så kan vi prova en gång, om du vill, bara för att se hur det går till. Sedan kan vi bestämma en ny tid då vi gör intervjun. Du bestämmer själv hur du vill göra.

För att jag ska komma ihåg intervjun kommer den att spelas in. Jag kommer att intervjua ca 8-10 stycken personer.

Du som deltar kommer att vara anonym. Det innebär:

- att endast jag lyssnar på inspelningen av intervjun,
- att jag inte kommer att skriva eller nämna ditt namn i uppsatsen.

Det är helt frivilligt att vara med. Du får lov att ångra dig när du vill under undersökningens gång. Du behöver inte heller förklara varför du inte vill vara med längre.

Är det något du undrar över när det gäller att vara med i undersökningen, tveka inte att ställa de frågorna. Antingen via mail till mig direkt eller till arbetsterapeut X, som kan maila frågorna till mig. Du kan också ställa frågor direkt till mig när vi testskypar, eller innan vi börjar intervjun. Min mailadress står nedan. X:s telefonnummer är xxxxxx.

Vill du vara med i undersökningen skriv under med ditt namn på svarstalongen nedan och lämna till X. När undersökningen är klar får du gärna ta del av de resultat jag har kommit fram till.

Med vänliga hälsningar
Anna Romare
Mailadress: xxxx

*Svarstalong gällande deltagande i undersökning
Ringa in Ja eller Nej.*

Jag vill delta i undersökningen

Ja

Nej

Jag har haft möjlighet att ställa de frågor
jag har om undersökningen

JA

NEJ

Studiedeltagarens namnteckning

Ort och datum

Etiska problem vid intervjustudie med personer med
lindrig intellektuell funktionsnedsättning utifrån

”Blankett för etisk egengranskning av examensarbete vid Högskolan”.

Del B

Deltagarval och socialutsatthet fråga: 9 - 10

Deltagarna tillhör en minoritetsgrupp, en utsatt grupp; personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning.

Inga personregister kommer att upprättas.

Informerat samtycke: fråga 11-16

Informationsbrev på ett lättförståeligt språk lämnas ut där det framgår tydligt att deltagandet är frivilligt och att personen när som helst kan lämna studien utan att behöva förklara varför. I informationsbrevet möjliggörs det för deltagaren att på olika tillvägagångssätt ställa frågor angående studien, om behov finns. Tveksamt om behov finns att i informationsbrevet informera om att personens omhändertagande eller behandling inte påverkas om personen väljer att avbryta sin medverkan.

Inget milt övertalande som t e x ”Tack på förhand” används.

Konfidentialitet och deltagarnas säkerhet: fråga 17-20

För att garantera konfidentialitet vid datainsamlingen kommer inte personnummer eller efternamn användas under intervjun. Vid transkribering kommer namn att kodas för att avidentifiera deltagaren men även ev andra personer som nämns i samtalet. Intervjuerna spelas in via telefonappen VoiceRecorder. Efter varje intervju, sparas inspelningen över på en USB-sticka via dator och intervjun raderas därefter från telefonen. USB-stickan kommer att förvaras inlåst i ett kassaskrin hos undersökningsledaren. Det är enbart undersökningsledaren som kommer att ha tillgång till det inspelade samt transkriberade materialet.

Forskningsresultat: fråga 21

Det känns etiskt riktigt att erbjuda deltagarna att få ta del av studieresultatet, vilket görs redan i informationsbrevet, där deltagaren fyller i JA eller NEJ gällande om hen vill ta del av studien när den är klar eller inte.