



UPPSALA
UNIVERSITET

*Institutionen för neurovetenskap
– enheten för logopedi*

Skattning av kommunikativ förmåga hos vuxna brukare på daglig verksamhet

En pilotstudie av ett klassifikationssystem för personal
och närstående

Lisa Hillver och Rebecca Johansson

Examensarbete i logopedi – 30 hp
HT 2018
Nr 169

Handledare:
Helena Tegler
Pia Ek
Tom Ek



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|-----------|
| 1. BAKGRUND | 3 |
| 1.1. FUNKTIONSNEDSÄTTNING | 3 |
| 1.1.1. <i>Habilitering</i> | 3 |
| 1.1.2. <i>Övergång till vuxenlivet</i> | 3 |
| 1.2. LAGEN (SFS 1993:387) OM STÖD OCH SERVICE TILL VISSA FUNKTIONSHINDRADE (LSS) | 4 |
| 1.2.1. <i>Daglig verksamhet</i> | 4 |
| 1.2.2. <i>Personkrets 1</i> | 5 |
| 1.3. KOMMUNIKATION OCH ALTERNATIV OCH KOMPLETTERANDE KOMMUNIKATION (AKK)..... | 5 |
| 1.3.1. <i>Omgivningens betydelse för kommunikation med stöd av AKK</i> | 6 |
| 1.4. FORSKNING KRING AKK-INTERVENTION | 7 |
| 1.4.1. <i>Effekt av AKK-intervention och talträning</i> | 7 |
| 1.4.2. <i>AKK-intervention och beteendeproblematik</i> | 8 |
| 1.5. AKTIVITET OCH DELAKTIGHET | 9 |
| 1.5.1. <i>Delaktighet och livskvalitet</i> | 9 |
| 1.6. KARTLÄGGNING AV SPRÅKLIGA FÖRMÅGOR | 10 |
| 1.7. COMMUNICATION FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (CFCS) | 10 |
| 1.8. SUMMERING OCH MOTIV TILL STUDIE..... | 11 |
| 1.9. SYFTE | 12 |
| 2. METOD | 13 |
| 2.1. DELTAGARE..... | 13 |
| 2.1.1. <i>Rekrytering</i> | 13 |
| 2.2. MATERIAL | 14 |
| 2.3. PROCEDUR..... | 14 |
| 2.3.1. <i>Presentation</i> | 14 |
| 2.3.2. <i>Skattning av brukarnas kommunikativa förmåga</i> | 15 |
| 2.4. DATABEARBETNING OCH ANALYS | 15 |
| 2.5. FORSKNINGSETISKA ASPEKTER | 16 |
| 3. RESULTAT | 18 |
| 3.1. HUR SER INTERBEDÖMARRELIABILITETEN UT MELLAN PERSONAL PÅ DAGLIG VERKSAMHET, NÄRSTÅENDE OCH LOGOPED? | 18 |
| 3.2. HUR TYCKER DELTAGARNA ATT CFCS ÄR ATT ANVÄNDA? | 18 |
| 4. DISKUSSION | 20 |
| 4.1. SAMMANFATTNING AV RESULTAT | 20 |
| 4.2. DISKUSSION KRING RESULTAT OCH ANALYS | 20 |
| 4.2.1. <i>Hur ser interbedömarreliabiliteten ut mellan personal på daglig verksamhet, närstående och logoped?</i> | 20 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 4.2.2. | <i>Hur tycker deltagarna att CFCS är att använda?</i> | 21 |
| 4.3. | DISKUSSION KRING METOD..... | 22 |
| 4.3.1. | <i>Deltagare och rekrytering</i> | 22 |
| 4.3.2. | <i>Procedur</i> | 22 |
| 4.4. | PRAKTISK TILLÄMPNING..... | 23 |
| 4.5. | FRAMTIDA STUDIER..... | 23 |
| 4.6. | SLUTSATS | 24 |
| 5. | REFERENSER | 25 |
| 6. | BILAGOR | 31 |

SAMMANFATTNING

Kommunikativa svårigheter är vanligt hos individer med olika typer av funktionsnedsättningar. Många av dessa behöver därför ett *Alternativt och Kompletterande Kommunikationssätt (AKK)* för att kunna kommunicera. Kommunikation är grunden för all social gemenskap och forskare har rapporterat att bristande kommunikation kan leda till sämre livskvalitet samt vara en riskfaktor för olika typer av problembeteenden. Trots att kommunikation är viktigt finns indikationer på att många individer med kommunikativa svårigheter inte får det stöd de behöver. Omgivningen i form av till exempel personal och närstående spelar en viktig roll i identifieringen av dessa individer, men det saknas ett enkelt verktyg för dem att använda i det syftet. Föreliggande studie syftade därför till att, i en pilotstudie, undersöka om klassifikationssystemet *Communication Function Classification System (CFCS)* kan användas för att skatta den kommunikativa förmågan hos vuxna brukare med insatsen daglig verksamhet. De som får insatsen daglig verksamhet har funktionsnedsättningar som ofta innefattar kommunikativa svårigheter. Deltagarna ($n = 9$) i studien var närstående till två brukare, daglig verksamhetspersonal, och en logoped. Deltagarna i studien skattade brukarnas kommunikativa förmåga utifrån CFCS. Två statistiska mått, genomsnittlig avvikelse och procentuell överensstämmelse, användes för att beräkna interbedömarreliabiliteten för deltagarnas skattningar. Den totala genomsnittliga avvikelsen var 0,2 och den totala procentuella överensstämmelsen var 65 %. Det begränsade underlaget gör slutsatserna osäkra, men resultaten tyder ändå på relativt god samstämmighet mellan deltagarna, och att CFCS skulle kunna användas för att skatta den kommunikativa förmågan hos vuxna brukare med insatsen daglig verksamhet. Deltagarna riktade dock viss kritik mot CFCS, vilket gör att fortsatta studier bör överväga att använda ett annat verktyg för identifiering av kommunikativa svårigheter.

Nyckelord: Funktionsnedsättning, habilitering, LSS, daglig verksamhet, intellektuell funktionsnedsättning, autismspektrumtillstånd, kommunikation, AKK, CFCS

ABSTRACT

Communication difficulties are common in individuals with different types of disabilities. Hence, many may need *Augmentative and Alternative Communication (AAC)* to be able to communicate. Communication is the foundation of all social relations and studies report that insufficient communication can lead to reduced quality of life and be a predictor for behavioral problems. Even though communication is important there are indications that many individuals with communication difficulties do not get the support they need. People in the individuals' network, such as family and personnel, play an important role in identifying these individuals, but to date there is no simple tool for that purpose. The aim of this pilot study was therefore to investigate if the *Communication Function Classification System (CFCS)* could be used to classify the communicative ability in adults attending a day center. Individuals attending day centers usually have disabilities that involve communication difficulties. The participants ($n = 9$) were family members ($n = 3$), personnel at day centers ($n = 5$) and speech-language pathologist ($n = 1$). The participants classified the communicative abilities of two individuals using CFCS. Two statistical measures, average deviation and percent agreement, were used to calculate the inter-rater reliability. The total average deviation was 0,2 and the total percent agreement was 65 %, which indicate that CFCS can be used to classify the communicative ability in adults attending a day center. However, the participants addressed some critique toward CFCS, therefore future studies should consider using another tool for identifying communication difficulties.

Keywords: Disability, habilitation, LSS, day center, intellectual disability, autism spectrum disorder, communication, AAC, CFCS

1. Bakgrund

1.1. Funktionsnedsättning

Individer med funktionsnedsättning ska liksom alla andra få chans att leva ett så självständigt liv som möjligt. Det fastslås bland annat i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) som ratificerades 2009 i Sverige. Enligt Socialstyrelsens definition är funktionsnedsättning en “nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga” (Socialstyrelsen, u.å.).

1.1.1. Habilitering

Begreppet habilitering syftar till att ge “insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (Socialstyrelsen, u.å.). Habilitering är en frivillig insats som ofta är uppdelad på barn- och vuxenhabilitering. Dit kan man komma på remiss från vårdgivare eller på egenremiss (Karlsson m.fl., 2011). På habiliteringen arbetar flera yrkesgrupper, till exempel arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logopedier, och psykologer, i nära samarbete med varandra (Hansson & Nordmark, 2015; Lindström, 2008). De arbetar med att ge stöd kring sådant som rör funktionsnedsättningen, till exempel kommunikativa och rörelsemässiga svårigheter (von Tetzchner m.fl., 2013). Logopedier har kunskap om och kan hjälpa till vid tal-, språk- och kommunikationssvårigheter samt ät- och sväljsvårigheter vid olika funktionsnedsättningar (Lindström, 2008). Behovet av stöd är ofta kvarstående, men det kan ändra sig över tid på grund av till exempel förändrade kroppsfunktioner eller omgivningsfaktorer. Förändrade kroppsfunktioner kan till exempel vara att funktionsnedsättningen progredierar och omgivningsfaktorer kan till exempel vara ny omvårdnadspersonal. Därför är det viktigt att man ständigt utvärderar och anpassar insatserna utifrån individen (Hesselberg & von Tetzchner, 2013). Målet med habiliteringsarbetet är att hjälpa individen att möta omgivningens krav för att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt (von Tetzchner m.fl., 2013).

1.1.2. Övergång till vuxenlivet

Transitionen från barn- till vuxenliv ser många gånger annorlunda ut för individer med medfödd funktionsnedsättning jämfört med transitionen för typiskt utvecklade individer. Som barn har man ofta mycket stöd och hjälp från föräldrar och närstående, men som vuxen förväntas man i större utsträckning själv, eller genom god man¹, söka den information och det stöd man behöver (Karlsson m.fl., 2011). Många individer med medfödd funktionsnedsättning har inte förutsättningar att klara transitionen till vuxenlivet självständigt (Karlsson m.fl., 2011), vilket kan innebära ett fortsatt behov och beroende av föräldrar och andra närstående eller god man (Giertz, 2012; Hallberg & Hallberg, 2015). För att underlätta transitionen mellan barn- och vuxenlivet och för att ge individerna möjlighet att utvecklas och leva ett så självständigt liv som möjligt krävs stöd och insatser från samhället. Habiliteringen kan vara en samverkanspartner i transitionen och anpassningen till vuxenlivet. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer har därför tagit fram ett nationellt habiliteringsprogram som är tänkt att hjälpa till i arbetet för att förbättra och anpassa transitionen efter individens behov (Karlsson m.fl., 2011). Förutom hjälp

¹ En god man är en individ som har juridisk rätt att handla i en annan individs intresse som själv inte är förmögen att göra det, till exempel på grund av sjukdom (Socialstyrelsen, u.å.).

från habiliteringen har många individer med medfödd funktionsnedsättning även rätt till insatser enligt *Lagen (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*.

1.2. Lagen (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

LSS innefattar tre personkretsar och där ingår individer (citat):

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (1 § 1--3 SFS 1993:387).

De som tillhör dessa personkretsar har enligt 7 § i LSS rätt till visst typ av stöd och service. Det kan enligt 9 § vara insatser i form av ledsagarservice, korttidsvistelse utanför hemmet, personlig assistans eller boende med särskilt stöd. Individer som tillhör personkrets 1 och 2 har dessutom rätt till daglig verksamhet (7 § och 9 § 10 SFS 1993:387). Dessa individer kan, precis som alla svenska medborgare, söka arbete på den öppna arbetsmarknaden men det vanligaste är de har arbete med lönebidrag, till exempel daglig verksamhet (Ineland m.fl., 2013).

De individer som beviljats insatser enligt LSS benämns vanligtvis som "brukare". Denna term är tänkt för en bredare målgrupp och omfattar alla som får individuella insatser från socialtjänsten (Socialstyrelsen, u.å.). I detta arbete kommer dock begreppet "brukare" användas för att beskriva gruppen individer som beviljats insatser enligt LSS, till exempel de som fått insatsen daglig verksamhet.

1.2.1. Daglig verksamhet

Daglig verksamhet är en typ av sysselsättning för de som inte har möjlighet att arbeta på den öppna arbetsmarknaden. Aktiviteterna på en daglig verksamhet kan skifta, men ofta erbjuds platser på företag som anpassas efter individen eller olika typer av aktiviteter i gruppform. Alla aktiviteter och mål ska anpassas efter varje enskild individ och främja utveckling och god livskvalitet. Personal på daglig verksamhet ska kunna ge stöd och hjälp efter de behov som finns och målet med verksamheten är att individerna på sikt ska kunna få ett avlönat arbete, även om det inte alltid är realistiskt (Prop. 1992/1993:159). För att ha rätt till daglig verksamhet ska man, förutom att omfattas av LSS och ingå i personkrets 1 eller 2, vara i arbetsför ålder, sakna förvärvsarbete och inte studera (SFS 1993:387).

Daglig verksamhet är den vanligaste typen av LSS-insats och en majoritet av de som har insatsen daglig verksamhet tillhör personkrets 1. 2017 hade 72 900 individer insatser enligt LSS och 37 500 av dessa hade insatsen daglig verksamhet. Av dessa 37 500 tillhörde 36 200 personkrets 1 (Socialstyrelsen, 2018a). Då de allra flesta individer som får insatsen daglig verksamhet tillhör personkrets 1 har denna studie främst fokuserat på den gruppen.

1.2.2. Personkrets 1

Intellektuell funktionsnedsättning. Det finns olika benämningar (Ineland m.fl., 2013) och definitioner på nedsättning av den psykiska och intellektuella funktionsförmågan och dessa har varierat genom historien (Granlund & Göransson, 2011). Inom LSS används begreppet “utvecklingsstörning” och i diagnossystemet *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)* (American Psychiatric Association, 2013), som är det system som används för att diagnosticera psykiatriska diagnoser, används begreppet “intellektuell funktionsnedsättning”. DSM-5 definierar intellektuell funktionsnedsättning som “en utvecklingsavvikelse som har sin begynnelse under utvecklingsperioden och som inkluderar både intellektuella och adaptiva funktionssvårigheter inom de kognitiva, sociala och praktiska domänerna” (American Psychiatric Association, 2013, s. 13). I detta arbete har vi valt att använda begreppet “intellektuell funktionsnedsättning” för att beskriva målgruppen.

Autismspektrumtillstånd. Individer med autism eller autismliknande tillstånd utgör en heterogen grupp med skiftande nedsättning av den psykiska och intellektuella funktionsförmågan (American Psychiatric Association, 2013). En samlingsterm som används för dessa tillstånd är autismspektrumtillstånd (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2013). Gemensamt för individer som har autism eller autismliknande tillstånd är att de har svårigheter med social interaktion och kommunikation samt att de uppvisar avvikande och repetitiva beteenden och intressen (American Psychiatric Association, 2013).

Både intellektuell funktionsnedsättning och autismspektrumtillstånd har en prevalens på ca 1 % (Lai m.fl., 2014; Maulik m.fl., 2011). De förekommer ofta tillsammans eller med andra funktionsnedsättningar och syndrom (Janke & Jacola, 2018; Kielinen m.fl., 2004; Matson & Schoemaker, 2009; Tonnsen m.fl., 2016). Det är också vanligt förekommande med ångest och oro hos dessa individer, särskilt hos de med autismspektrumtillstånd (Green m.fl., 2015; Reid m.fl., 2011; van Steensel m.fl., 2011; White m.fl., 2014). Kommunikativa svårigheter är också vanligt (American Psychiatric Association, 2013; Arciuli & Brock, 2014; Coppens-Hofman m.fl., 2017; Ganz m.fl., 2017; Johnson m.fl., 2009). För individer med autismspektrumtillstånd kan de kommunikativa svårigheterna variera mycket, från enbart icke-verbal kommunikation till åldersadekvat språk. Liknande svårigheter kan ses vid intellektuell funktionsnedsättning, med skillnaden att åldersadekvat språk sällan uppnås (American Psychiatric Association, 2013).

1.3. Kommunikation och Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK)

Kommunikation och språk är grunden för all social gemenskap där man delar upplevelser, tankar och idéer med sin omgivning (von Tetzchner, 2013). De flesta i befolkningen använder tal i kombination med icke-verbal kommunikation (till exempel ansiktsuttryck, ljud och gester) för att förmedla sig. Alla har dock inte förutsättningar att förmedla sig via talet. För dessa individer kan ett *Alternativt och Kompletterande Kommunikationssätt (AKK)* underlätta kommunikationen och bidra till ökad delaktighet (Beukelman & Mirenda, 2013).

Kommunikativa funktioner. Janice Light (1988) delade grovt in kommunikationens funktioner i fyra domäner. Dessa domäner är allmängiltiga och gäller för alla individer, oavsett funktionsnivå. Den första domänen syftar till förmågan att kunna uttrycka behov och önskemål (expression of needs/wants), till exempel att få någon att utföra en handling

åt en, som att sätta på radion eller hjälpa till vid sängläggning. Den andra domänen handlar om informationsöverföring (information transfer). Det kan till exempel vara att man berättar vad man har gjort i helgen eller att diskutera en bra film med en kompis. Här ställs större krav på kommunikationen då det är mindre kontextbundet och därmed större risk att missförstånd uppstår. Den tredje domänen är social närhet (social closeness). Målet här är att värna om sina sociala relationer och det är relationen/samhörigheten till sin samtalspartner som är viktig, inte vad man säger. Exempel på detta kan vara att skämta och småprata med varandra. Den fjärde domänen är social etikett (social etiquette) och den utgör förmågan att uttrycka sociala artighetsfraser som till exempel "Hej, hur är det?", "Kul att se dig!" och "Ha en bra dag!". Målet här är att vara en del av samhället genom att följa de sociala reglerna (Light, 1988). För att individer som använder AKK ska ha tillgång till alla kommunikativa funktioner är det viktigt att de förses med rätt typ av AKK-hjälpmiddel samt att de får stöd och hjälp från omgivningen (Beukelman & Mirenda, 2013).

Typer av AKK. AKK är en kombination av redskap och metoder. Det finns flera olika typer av AKK-redskap. Dessa varierar i komplexitet och ställer olika höga krav på kognitiva processer. Ett AKK-redskap kan vara hjälpmedelsberoende eller icke hjälpmedelsberoende. Hjälpmedelsberoende AKK utgörs av någon form av föremål och kan antingen vara högteknologiska eller lågteknologiska hjälpmedel (Wilkinson & Hennig, 2007). Exempel på högteknologiska hjälpmedel är talapparat och olika bildsystem eller talsyntes i en surfplatta (Beukelman & Mirenda, 2013). Exempel på lågteknologiska hjälpmedel är föremål, foton, bilder och kommunikationsböcker. Icke hjälpmedelsberoende AKK kan till exempel vara tecken, gester, mimik, ljudande och kroppsspråk (Ferm & Thunberg, 2008). Vilken typ av AKK som kan vara aktuellt för en individ och dennes omgivande kommunikationspartners grundar sig på individens och omgivningens behov och förmåga (Beukelman & Mirenda, 2013). Många gånger kan en kombination av olika typer av hjälpmedel vara nödvändig (Iacono m.fl., 2013). Förmågan att kommunicera förändras dock över tid (Light, 1989), vilket innebär att AKK-hjälpmiddel måste uppdateras och anpassas efter behov (Beukelman & Mirenda, 2013). AKK förutsätter att omgivningen använder kommunikativt och språkligt stöttande metoder (Ferm & Thunberg, 2008).

1.3.1. Omgivningens betydelse för kommunikation med stöd av AKK

En mycket viktig del i AKK-insatserna rör omgivningen. Precis som individen med kommunikationssvårigheter måste också omgivningen lära sig att hantera individens AKK och använda det. De måste lära sig hur man kommunicerar och hur man stimulerar till kommunikation (Ferm & Thunberg, 2008). Det är också av yttersta vikt att omgivningen ger individerna stöd i sin kommunikation och skapar utrymme och möjligheter för en ömsesidig kommunikativ miljö (Socialstyrelsen, 2017). Flera studier har diskuterat omgivningens betydelse för lyckad AKK-användning (Johnson m.fl., 2006; Lund & Light, 2007; Moorcroft m.fl., 2018). Bland annat har omgivningens attityder, stöd och engagemang lyfts som underlättande eller hindrande faktorer.

På LSS-boenden, daglig verksamhet och andra platser där det finns brukare som kommunicerar med hjälp av AKK bidrar rätt kommunikativ kunskap hos personalen till bättre möjligheter för brukarna att vara delaktiga i de beslut och insatser som rör dem (Socialstyrelsen, 2018b). Enligt Socialstyrelsen (2018b) har kunskapen om AKK hos personal inom LSS-verksamheter ökat och idag erbjuder ca hälften av alla kommuner

kompetensutveckling inom AKK och AKK-användning. Dock poängterades att det fortfarande finns möjlighet till förbättring.

Flera internationella studier har rapporterat brister i kommunikationen mellan individer med intellektuell funktionsnedsättning och personal inom servicebostäder och annan omvårdnadspersonal (Bradshaw, 2001; Dalton & Sweeney, 2011; Iacono m.fl., 2018; McConkey m.fl., 1999). Iacono m.fl. (2018) rapporterade i sin studie ett samband mellan kommunikativt stöd och delaktighet hos individer med kommunikativa svårigheter i varierande grad på serviceboenden. Vetenskapligt publicerade studier om kommunikation mellan brukare och omvårdnadspersonal samt om de sistnämndas kunskap om AKK saknas i Sverige. Socialstyrelsen och Inspektionen för vård och omsorg (IVO) rapporterar dock om liknande brister som de som observerats i andra länder (Inspektionen för vård och omsorg, 2017; Socialstyrelsen, 2018b).

Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) presenterar en rapport på sin hemsida där man undersökte hur logopedstödet för brukare ser ut på LSS-boenden och daglig verksamhet inom Uppsala Kommun (Ek m.fl., 2013). En enkät skickades ut till chefer för gruppboenden och daglig verksamhet med frågor angående brukarnas logopedstöd, till exempel hur mycket och vilken typ av stöd de fått samt behovet av stöd hos de som inte redan fått det. Enkäten besvarades av chefer eller personal på verksamheterna ($n = 32$). I studien rapporterades att 12 % av brukarna hade logopedstöd. Önskemålet om att fler brukare skulle få logopedstöd var emellertid inte så stort, vilket enligt författarna skulle kunna bero på chefers och personals bristande kunskap om kommunikation och vad en logoped kan bidra med. I diskussionen tog man upp att det förmodligen var fler brukare i den här gruppen som skulle vara i behov av stöd från en logoped för sin kommunikation.

1.4. Forskning kring AKK-intervention

Enligt Backman m.fl. (2015) är studier som görs inom kommunikation-, språk- och talområdet på individer med funktionsnedsättningar vanligen små. Det kan därmed vara svårt att få statistiskt signifikanta resultat och dra generella slutsatser. Det finns även brist på randomiserade (Backman m.fl., 2015) och longitudinella studier (Rönnerberg m.fl., 2012).

1.4.1. Effekt av AKK-intervention och talträning

Flera studier har undersökt effekten av AKK-interventioner (Baxter m.fl., 2012; Ganz, 2015; Ganz m.fl., 2017; Holyfield m.fl., 2017; Iacono m.fl., 2013) samt effekten av talträning (Terband m.fl., 2017) för individer med autismspektrumtillstånd och intellektuell funktionsnedsättning. Studierna rapporterade positiva effekter av stödsatserna, även om en del resultat var svaga. Författarna lyfte därmed vikten av vidare forskning på området.

Lågteknologiska AKK har rapporterats kunna ha positiv inverkan på den kommunikativa förmågan, både vid medfödda och förvärvade funktionsnedsättningar, men forskningen har främst fokuserat på högteknologiska AKK (Iacono m.fl., 2011; Iacono m.fl., 2013). I en reviewartikel av Baxter m.fl. (2012) sammanfattades resultaten från 65 studier som tittat på effekten av högteknologiska kommunikationshjälpmedel. Studierna hade genomförts i tio olika länder, däribland Sverige. Deltagarna var individer i varierande åldrar med kommunikativa svårigheter på grund av både medfödda och förvärvade skador

och sjukdomar. Resultatet tydde på att högteknologiska AKK hade effekt på många olika diagnoser och åldrar. Bland annat rapporterade flera av studierna att talapparater bidrog till ökad förmåga att uttrycka behov och önskemål hos individerna med autismspektrumtillstånd och komplexa utvecklingsavvikelser. Andra effekter av AKK-användning som rapporterades var ökad förståelse, självsäkerhet, delaktighet och initiativtagande, samt ökad syntaktisk komplexitet och längre yttranden. Författarna var dock kritiska till studiernas validitet och de poängterade vikten av mer högkvalitativ forskning inom området. Ganz (2015) gjorde en studie där hon bland annat sammanfattade de senaste årtiondenas forskning om AKK-användning för individer med autismspektrumtillstånd och hur framtida forskning inom det området kan fokuseras. Även hon rapporterade att individer med autismspektrumtillstånd förefaller ha stor nytta av att använda AKK, däribland högteknologiska AKK. På vilket sätt individerna hade nytta av AKK var dock inget som vidare specificerades. Ganz poängterade även att mer forskning på högteknologiska AKK behövs i takt med att tekniken utvecklas. Resultat från senare studier har också indikerat att högteknologiska AKK kan ha positiv effekt på den kommunikativa förmågan hos individer med intellektuell funktionsnedsättning och autismspektrumtillstånd, framförallt gällande förmågan att uttrycka behov och önskemål (Ganz m.fl., 2017; Morin m.fl., 2018). Enligt Holyfield m.fl. (2017) är mycket av den forskning som finns om AKK för individer med autismspektrumtillstånd gjord på barn. De granskade därför 16 studier av AKK-interventioner för ungdomar och vuxna med autismspektrumtillstånd. Resultatet indikerade att AKK-interventioner hade effekt på deltagande och förmåga att uttrycka behov och önskemål även för vuxna. Terband m.fl. (2017) undersökte effekten av talträning för utveckling av talat språk hos vuxna individer med intellektuell funktionsnedsättning och även här rapporterades positiva effekter. Författarna hävdade att deltagarna uppvisade förbättrad artikulatorisk förmåga, vilket bidrog till ökad förståelighet av talet. Träningen påstods även förbättra ordförståelsen.

1.4.2. AKK-intervention och beteendeproblematik

Det har rapporterats om högre prevalens av beteendeproblematik hos individer med intellektuell funktionsnedsättning och hos individer med autismspektrumtillstånd än hos de utan dessa funktionsnedsättningar. Det gäller bland annat beteendeproblematik i form av självskadebeteende, stereotypa beteenden och aggressionsproblematik (Andersson m.fl., 2014; Gurney m.fl., 2006). Flertalet studier har rapporterat brister i den kommunikativa förmågan som en riskfaktor för den här typen av beteendeproblematik hos individer med intellektuell funktionsnedsättning och autismspektrumtillstånd (Bowring m.fl., 2017; Dworschak m.fl., 2016; Lundqvist, 2013; McClintock m.fl., 2003). Både expressiva och impressiva svårigheter hävdades öka risken för beteenderelaterade problem (Dworschak m.fl., 2016; McClintock m.fl., 2003). I en studie av Walker och Snell (2013) granskades 54 fallstudier som undersökte effekten av AKK-interventioner på beteendeproblematik hos individer med olika typer av funktionsnedsättningar, däribland individer med intellektuell funktionsnedsättning och autismspektrumtillstånd. Författarna rapporterade positiva effekter av AKK-interventionerna på problembeteendena, men de poängterade att effekterna var störst för individer under 12 år samt att AKK-interventionerna skulle ges i kombination med funktionell kommunikationsträning för bästa effekt. Var träningen utfördes, vilken typ av AKK-insats som gavs, eller vem som utförde träningen med individen hade mindre betydelse för effekten enligt författarna. Charlop-Christy m.fl. (2002) rapporterade också om positiva effekter av AKK-användning på beteenderelaterade problem. De undersökte hur användningen av *Picture Exchange Communication System (PECS)* påverkade två individer med autismspektrumtillstånd. I denna studie uppgavs en minskning av de

beteenderelaterade problemen på ca 70 % efter PECS-träning. Författarna lyfte dock det låga deltagarantalet som en begränsning för studiens generaliserbarhet.

1.5. Aktivitet och delaktighet

Två begrepp som brukar användas i sammanhang där man diskuterar individer med funktionsnedsättnings rättigheter och förutsättningar är aktivitet och delaktighet. Dessa begrepp används i den *internationella klassifikationen för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)* som är framtagen av Världshälsoorganisationen (WHO) (World Health Organisation, 2001). De definierar aktivitet som “en persons genomförande av en uppgift eller handling” (s. 115) och delaktighet som “engagemang i en livssituation” (s. 115). Dessa begrepp utgör en av många viktiga utgångspunkter för socialtjänsten i deras arbete med att förbättra förutsättningarna för individer med funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2017). Även i habiliteringens arbete är delaktighet en mycket viktig utgångspunkt för de insatser som ges i samverkan med brukarna och deras närstående (Hansson & Nordmark, 2015). Delaktighet är något som kommit att genomsyra allt arbete med individer med funktionsnedsättning, från politisk nivå till individnivå (Socialstyrelsen, 2017).

I en Forskning och Utvecklings-rapport (FoU-rapport) från 2015 presenterades en undersökning om brukares upplevelse av arbetsmiljön på daglig verksamhet i sex kommuner i Västernorrland (Klockmo & Dalin, 2015). Brukarna var överlag nöjda med arbetsmiljön och kände sig trygga på sin dagliga verksamhet. Däremot upplevde brukarna begränsad delaktighet och till viss del negativt bemötande i kommunikativa situationer. Författarna poängterade att man bör arbeta vidare med detta då mycket av fokus i LSS ligger på just delaktighet. Tillförlitligheten av resultatet kan eventuellt ifrågasättas eftersom frågeformuläret bestod av ett fåtal slutna frågor, att bortfallet var relativt stort samt att alla brukare inte tillfrågades om deltagande, bland annat på grund av omfattande kognitiva nedsättningar eller att de hade varit på de dagliga verksamheterna under mycket kort tid.

1.5.1. Delaktighet och livskvalitet

Delaktighet, kommunikation och sociala relationer är något som ofta är förknippat med god livskvalitet (Hallberg & Hallberg, 2015; Hansson & Nordmark, 2015). Lund och Light (2006) och Hamm och Mirenda (2006) undersökte livskvaliteten hos unga vuxna AKK-användare genom självskattningsformuläret *The Quality of Life for People with Physical and Sensory Disabilities (QOLP-PD)*. I Lund och Lights (2006) studie ingick sju individer med cerebral pares som använt AKK i minst 15 år. I studien testades individernas språkliga förmågor, vilka sedan jämfördes med den skattade livskvaliteten. För de flesta av deltagarna rapporterades ett samband mellan språklig förmåga och livskvalitet. Författarna diskuterade interna och externa faktorer som kunde ha påverkat den upplevda livskvaliteten, till exempel förväntningar på den egna förmågan, levnadsförhållanden samt omgivningens stöd och engagemang. Deltagarna i Hamm och Mirendas (2006) studie var åtta kanadensiska individer med ett eller flera av följande tillstånd: autismspektrumtillstånd, intellektuell funktionsnedsättning, cerebral pares, Retts syndrom och dövblindhet. Dessa hade liksom deltagarna i Lund och Lights (2006) studie kommunikativa svårigheter som förutsatte ett fungerande kommunikationshjälpmedel. Skillnaden var dock att alla utom en av deltagarna i Hamm och Mirendas (2006) studie hade slutat använda sitt AKK efter skoltiden. Den deltagare som fortsatt att använda sitt AKK-hjälpmedel efter avslutad skolgång skattade sin

livskvalitet högre än de övriga deltagarna. Sammanfattningsvis rapporterade Lund och Light (2006) och Hamm och Mirenda (2006) att det verkar finnas ett samband mellan kommunikation och livskvalitet, men Lund och Light (2006) poängterade också att den upplevda livskvaliteten är ett subjektivt och högst individuellt mått som kan påverkas av både interna och externa faktorer.

1.6. Kartläggning av språkliga förmågor

För att individer med kommunikativa svårigheter ska få rätt stöd och rätt interventioner är det viktigt med kartläggning och bedömning av språkliga och kommunikativa funktioner. Det finns material som testar olika specifika språkliga förmågor, till exempel språkförståelse och uttal. Det finns även material som ger en övergripande bild av en individs kommunikativa förmåga (Hartelius m.fl., 2008), samt de som ger ett helhetsperspektiv på kommunikationen mellan individ och omgivning. Ett material som kartlägger kommunikation i vardagssituationer hos vuxna individer med varierande grad av kommunikativa svårigheter är *The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Adults (Pragmatisk profil)* (Dewart & Summers, 1996). Materialet fokuserar på kommunikation mellan individ och omgivning och frågor ställs till båda parter. *Kommunicera Mera* (Granlund & Olsson, 1994) och *Se mig! Hör mig! Förstå mig!* (Winlund & Rosenström Bennhagen, 2004) är andra material som kartlägger den kommunikativa förmågan genom intervjufrågor till omgivningen. Dessa är specifikt inriktade på individer med intellektuell funktionsnedsättning. *Pragmatisk profil*, *Kommunicera Mera* och *Se mig! Hör mig! Förstå mig!* är alla omfattande och ger en heltäckande bild av individers kommunikativa förmåga i olika vardagliga situationer, men de tar tid att genomföra och utförs vanligen av en logoped eller psykolog. Förutom kartläggningar i form av intervjufrågor kan kommunikativ förmåga skattas utifrån olika klassifikationssystem.

1.7. Communication Function Classification System (CFCS)

Ett sätt att klassificera en individs kommunikativa förmåga i olika vardagssituationer är genom klassifikationssystemet *Communication Function Classification System (CFCS)* (Hidecker m.fl., 2011). CFCS är ursprungligen ett klassifikationssystem avsett att användas för att beskriva kommunikativ förmåga vid cerebral pares, men klassifikationssystemet har även använts för att beskriva kommunikativ förmåga hos förskolebarn med språkstörning. CFCS är ett internationellt klassifikationssystem som utgörs av 5 nivåer och fokuserar både på deltagande och förståelse i samtal. Den forskning som finns om CFCS är gjord på barn och ungdomar.

CFCS har översatts och validerats på flera språk. Studier tyder på att klassifikationssystemet har en hög interbedömarreliabilitet mellan kliniker och en relativt hög interbedömarreliabilitet mellan föräldrar och kliniker. I studien av Hidecker m.fl. (2011) där man utvecklade och validerade CFCS rapporterades en god test-retest reliabilitet samt en god interbedömarreliabilitet mellan olika professioner (en lärare, en neurolog, två pediatriker, tre logopedier, en fysioterapeut och två arbetsterapeuter). Man rapporterade även en relativt god interbedömarreliabilitet mellan föräldrar till barn med cerebral pares och de yrkesverksamma. Även andra studier har testat validiteten och reliabiliteten hos CFCS. Mutlu m.fl. (2018) tittade på den turkiska versionen av CFCS och hävdade liksom Hidecker att det fanns en relativt god interbedömarreliabilitet mellan kliniker och föräldrar. Flera studier har tittat på hur CFCS fungerar tillsammans med och stämmer överens med andra klassifikationssystem som avser att beskriva andra förmågor

vid cerebral pares (Himmelmann m.fl., 2013; Palisano m.fl., 2018). Exempel på sådana klassifikationssystem är *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* och *Manual Ability Classification System (MACS)*. Resultaten från studierna tydde på att CFCS var ett bra komplement till *GMFCS* och *MACS* och att de skattade nivåerna utifrån de olika klassifikationssystemen stämde väl överens med varandra. Choi m.fl. (2018) jämförde den koreanska versionen av CFCS med *Viking Speech Scale (VSS)* och de rapporterade att CFCS stämde väl överens med VSS samt att det fanns en god interbedömarreliabilitet och drog slutsatsen att koreanska CFCS har bra reliabilitet och validitet. CFCS har även testats på förskolebarn med olika typer av språkstörningar för att se om klassifikationssystemet går att använda på den gruppen (Hidecker m.fl., 2017). CFCS jämfördes då med ett annat material - *Focus on the Outcomes of Communication Under Six (FOCUS)* - som avser att titta på barns kommunikativa deltagande. En stark korrelation rapporterades mellan materialen, vilket indikerar att CFCS även skulle kunna användas på förskolebarn för att få en bättre bild av deras kommunikativa förmåga. Sammanfattningsvis har studierna rapporterat en god interbedömarreliabilitet för CFCS, att det finns en god överensstämmelse med andra klassifikationssystem, samt att CFCS går att använda på andra individer än de med cerebral pares. CFCS finns översatt på svenska av Kate Himmelmann (bilaga 5).

1.8. Summering och motiv till studie

Enligt FN-konventionen (SÖ 2008:26) har individer med olika typer av funktionsnedsättningar rätt till stöd för sådant som rör funktionsnedsättningen, bland annat kommunikativt stöd. Habiliteringen erbjuder kommunikationsstöd till både barn och vuxna med kommunikativa svårigheter, men alla har inte förutsättningar eller förmåga att söka hjälp på egen hand, vilket kan leda till att de inte får det stöd de behöver (Karlsson m.fl., 2011). Bland annat har det rapporterats om bristande kommunikationsstöd för vuxna brukare med LSS-insatserna daglig verksamhet och särskilt boende (Ek m.fl., 2013) samt bristande kunskap om kommunikation och AKK hos omvårdnadspersonal (Inspektionen för vård och omsorg, 2017; Socialstyrelsen, 2018b).

Flera studier har indikerat att interventioner för att utveckla den kommunikativa förmågan kan ha positiv effekt på individer med bland annat intellektuell funktionsnedsättning eller autismspektrumtillstånd (Ganz, 2015; Ganz m.fl., 2017; Hollyfield m.fl., 2017; Morin m.fl., 2018; Terband m.fl., 2017). Studier har även rapporterat att AKK-interventioner kan minska beteendeproblematik, vilket är vanligt förekommande hos dessa individer (Andersson m.fl., 2014; Walker & Snell, 2013). Det finns med andra ord belägg för att kommunikativt stöd kan vara till nytta.

Det finns ett samband mellan kommunikation, delaktighet och livskvalitet (Hallberg & Hallberg, 2015; Hamm & Mirenda, 2006; Hansson & Nordmark, 2015). På grund av detta samband samt ovan nämnda anledningar är det viktigt att identifiera individer som är i behov av kommunikativt stöd. Här kan personer i omgivningen spela en viktig roll, men i dagsläget saknas det ett enkelt verktyg som de skulle kunna använda i det syftet. De material som används för att kartlägga kommunikativ förmåga (till exempel *Pragmatisk profil* och *Kommunicera Mera*) är vanligen omfattande, tidskrävande och utförs av professionella, till exempel logoped och psykolog.

CFCS är ett relativt enkelt material som har rapporterats ha hög validitet och reliabilitet för barn och ungdomar med cerebral pares eller språkstörning (Hidecker m.fl., 2011;

Hidecker m.fl., 2017; Mutlu m.fl., 2018). Det saknas dock studier med vuxna individer med funktionsnedsättning inom kommunikation-, språk- och talområdet. Syftet med denna pilotstudie är därför att undersöka om CFCS kan användas för att skatta den kommunikativa förmågan hos vuxna brukare med insatsen daglig verksamhet. Motivet till att använda CFCS på daglig verksamhet är att de som fått den insatsen har funktionsnedsättningar som kan innebära kommunikativa svårigheter. Om klassifikationssystemet visar sig ha god interbedömarreliabilitet för den målgruppen skulle det kunna användas av personal på daglig verksamhet för att identifiera de brukare som är i behov av kommunikativt stöd. Det skulle i sin tur kunna användas i kontakt med habiliteringen som underlag för ansökan om logopedstöd.

1.9. Syfte

Syftet är att i en pilotstudie undersöka om CFCS kan användas för att skatta den kommunikativa förmågan hos vuxna brukare med insatsen daglig verksamhet.

- Hur ser interbedömarreliabiliteten ut mellan personal på daglig verksamhet, närstående och logoped?
- Hur tycker deltagarna att CFCS är att använda?

2. Metod

Det här arbetet är en pilotstudie som utfördes på två dagliga verksamheter i Uppsala. De två dagliga verksamheterna representerar brukare med olika funktionsnivåer. Deltagarna använde CFCS för att skatta den kommunikativa förmågan hos två brukare.

2.1. Deltagare

Deltagarna ($n = 9$) i denna studie hade anknytning till två olika brukare, som närstående, personal vid daglig verksamhet (DV-personal) eller logoped (se tabell 1). För den ena brukaren deltog två närstående, två DV-personal och en logoped. För den andra brukaren deltog en närstående, tre DV-personal och en logoped. Deltagarna var en man och åtta kvinnor i åldrarna 22 – 68 år med en medelålder på 43 år och varierande utbildningsnivå.

Samma logoped skattade båda brukarnas kommunikativa förmåga. Det var en brukare på vardera daglig verksamhet.

Tabell 1. *Antal och fördelning av deltagare per brukare (logopeden var densamma för båda brukarna).*

| Deltagare | Brukare 1 | Brukare 2 |
|-------------|-----------|-----------|
| Närstående | 2 | 1 |
| DV-personal | 2 | 3 |
| Logoped | 1 | 1 |
| | $n = 5$ | $n = 5$ |

Inklusionskriterierna för brukarna var: (1) att de skulle arbeta på en av de två dagliga verksamheterna i Uppsala vid tiden för rekrytering och (2) ha en närstående som ville delta i studien. Närstående definierades som “person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (Socialstyrelsen, u.å.). Det kunde till exempel vara en anhörig, en god man eller en assistent. Inklusionskriterierna för DV-personalen var att de skulle vara arbetshandledare till brukaren. Av praktiska skäl var logopeden en av handledarna som har erfarenhet av patientgruppen och CFCS. De som anmälde intresse innan den angivna sluttiden inkluderades i studien. Fem DV-personal och tre brukare anmälde intresse, men en brukare avbröt deltagande innan studien började.

Skriftligt samtycke inhämtades från samtliga deltagare inklusive brukarna. Ingen ekonomisk ersättning utgick.

2.1.1. Rekrytering

Två dagliga verksamheter identifierades av en av handledarna innan studien började, då verksamhetschefen för dessa dagliga verksamheter visat intresse för studien. Rekryteringen skedde med hjälp av informationsbrev som vidarebefordrades av verksamhetschefen till brukare, närstående och DV-personal. Två versioner av informationsbrevet fanns, ett till DV-personal och närstående (bilaga 1) och ett till brukarna, skrivet på enkel svenska (bilaga 2). All personal ($n = 5$) och alla brukare ($n = 11$) vid de två dagliga verksamheterna tillfrågades och hade ca tre veckor på sig att anmäla intresse om deltagande i studien. Brukarna anmälde intresse genom att skriva på en samtyckesblankett där det även framgick hur många av deras närstående som ville delta.

Blanketterna samlades in av DV-personalen. DV-personalen anmälde intresse om deltagande direkt till verksamhetschefen. Verksamhetschefen vidarebefordrade hur många som ville delta. Försök gjordes även att med hjälp av en av handledarna som arbetar på habiliteringen rekrytera logoped, fysioterapeut eller arbetsterapeut från vuxenhabiliteringen i Uppsala. En generell fråga ställdes via mejl om någon av professionerna hade kontakt med någon av de två dagliga verksamheterna. Detta skedde innan deltagarna hade rekryterats och därmed uppgavs inga namn eller annan information som kunde strida mot sekretessen. Ingen av professionerna hade kontakt med de dagliga verksamheterna, således erhöll de inga informationsbrev.

2.2. Material

Det material som ingått i detta arbete är:

- CFCS-materialet (bilaga 5)
- Formulär för demografiska data (bilaga 3)
- Formulär för CFCS-nivå (bilaga 4)

CFCS. CFCS används för att skatta en individs kommunikativa förmåga. Det utgörs av 5 nivåer på ordinalskala, där nivå 1 innebär att man inte har några kommunikativa svårigheter och nivå 5 innebär att man har omfattande kommunikativa svårigheter, både i relation till kända och okända samtalspartners. Skillnaderna mellan de olika nivåerna handlar om hur effektiv och konsekvent samtalspartner man är med kända och okända personer. Till exempel innebär nivå 1 att man är en effektiv samtalspartner både med okända och kända personer, medan nivå 5 innebär att man sällan är en effektiv samtalspartner, varken med kända eller okända personer. Materialet består av fyra blad med information om syftet med CFCS, definitioner av olika begrepp som används i materialet, en ruta där man ska kryssa i vilka kommunikationsmetoder individen använder, beskrivning av de fem olika nivåerna samt ett schema man kan följa för att underlätta identifiering av lämplig kommunikationsnivå. CFCS är inget test och kan därmed inte ersätta andra bedömningar. Tanken är istället att det ska ge en bild av effektiviteten av en individs kommunikativa förmåga. CFCS kan användas av närstående, logoped eller annan person som känner individen väl. Det går också att skatta sin egen kommunikativa förmåga utifrån CFCS.

Formulär för demografiska data. I formuläret med demografiska data fyllde deltagarna i namn, ålder, utbildning, relation till brukaren samt, för de deltagare det var aktuellt för, hur länge de har arbetat inom LSS-verksamhet.

Formulär för CFCS-nivå. I formuläret för CFCS-nivå uppgav deltagarna sitt namn, brukarens namn, vilken CFCS-nivå de skattade, hur länge de känt brukaren, vilka kommunikationssätt brukaren använder samt en utvärderingsfråga om hur de tyckte att CFCS var att använda. Frågan om vilka kommunikationssätt brukaren använder var direkt tagen från CFCS-materialet.

2.3. Procedur

2.3.1. Presentation

En PowerPoint-presentation förbereddes och framfördes av båda författarna till deltagarna på de två dagliga verksamheterna i Uppsala. Syftet med detta var att ge en introduktion till CFCS. Power-pointen visades direkt på en dator då deltagarantalet var litet och alla satt tillsammans runt ett bord. Presentationen bestod av en genomgång av

studiens syfte samt klassifikationssystemet CFCS och hur man använder det. De fem olika nivåerna och nyckelbegrepp i CFCS beskrevs. Nyckelbegreppen som beskrevs var *sändare* och *mottagare*, *kända* och *okända samtalspartners*, *effektiv kommunikator* och *bekvämt samtalstempo*. Informationen om hur man använder CFCS, nivåerna och nyckelbegreppen var direkt tagen ur CFCS-materialet. Två informationstillfällen hölls, ett på vardera daglig verksamhet, i nära anslutning till varandra. Ytterligare ett tillfälle hade erbjudits om någon deltagare hade önskat det, vilket framgick i informationsbrevet. Informationstillfällena varade ca en timme på vardera daglig verksamhet, varav 15 minuter var presentation av CFCS. Samma informationsmaterial och manus användes vid båda informationstillfällena för att säkerställa att deltagarna fick samma information och minska risken för felkällor. Av samma anledning besvarades inga frågor angående CFCS-materialet. I övrigt besvarades frågor om hur deltagarna praktiskt skulle gå till väga, vilka svar som skulle fyllas i på vilket formulär och så vidare. Innan CFCS introducerades informerades deltagarna om att allt de skulle få höra om CFCS stod nedskrivet i materialet och att de skulle ha tid att läsa igenom det i lugn och ro efter presentationen. Presentationen pilottestades på handledarna och reviderades innan den framfördes på de dagliga verksamheterna. Vid informationstillfällena deltog DV-personal och närstående.

2.3.2. Skattning av brukarnas kommunikativa förmåga

Skattningarna utifrån CFCS gjordes i samband med informationstillfällena för samtliga deltagare utom logopeden. Logopeden kände ingen av brukarna sedan tidigare och därför baserades dennes skattningar på en observation av brukarnas kommunikativa förmåga. Av praktiska skäl observerades den ena brukaren i anslutning till ett av informationstillfällena och den andra observerades vid ett separat tillfälle. Logopedens skattningar gjordes således i samband med observationerna. Deltagarna uppmanades att inte diskutera sina skattningar sinsemellan för att inte påverka varandra. Deltagarna fick fylla i två formulär vardera: formuläret för demografiska data och formuläret för CFCS-nivå. Formuläret för CFCS-nivå innehöll bland annat en utvärderingsfråga som alla deltagare utom logopeden besvarade, då hen var en av initiativtagarna till studien och därmed partisk. Alla deltagare fick dessutom skriva under ett samtyckesformulär i samband med informationstillfallet.

2.4. Databearbetning och analys

Den data som samlades in analyserades både kvantitativt och kvalitativt. Den deskriptiva statistik som presenteras i det här arbetet gjordes i Microsoft Excel.

Deltagarnas skattningar analyserades för att beräkna interbedömarreliabiliteten. Diskussion fördes kring vilket statistiskt mått som lämpade sig bäst för denna beräkning. Utifrån datans storlek och karaktär valdes två mått, genomsnittlig avvikelse och procentuell överensstämmelse. Dessa två mått redovisar resultaten utifrån lite olika aspekter.

Genomsnittlig avvikelse talar om hur mycket värdena i ett resultat avviker från medelvärdet (Burke & Dunlap, 2002). En genomsnittlig avvikelse på 0 innebär en perfekt överensstämmelse. Ett värde som är större än 0 innebär att det finns en avvikelse och ju större detta värde är, desto större är avvikelserna från medelvärdet. En genomsnittlig avvikelse av deltagarnas skattningar för brukare 1 beräknades och en för skattningarna för brukare 2. Dessutom beräknades den totala genomsnittliga avvikelserna. Genomsnittlig avvikelse är lämplig att använda om man ser kommunikativ förmåga, och därmed

nivåerna i CFCS, som en kontinuerlig skala utan bestämda gränsdragningar mellan de olika nivåerna.

Procentuell överensstämmelse visar hur väl svar stämmer överens med varandra, där en högre procent innebär en större överensstämmelse. Vid beräkning av procentuell överensstämmelse jämförs alla svar med varandra. Om man till exempel ska jämföra fem skattningar med varandra, som i föreliggande studie, får man tio jämförelser som antingen stämmer överens eller inte. Därefter lägger man ihop antalet överensstämmelser och delar det med det totala antalet jämförelser, det vill säga tio. Detta resulterar i ett värde som är mindre än ett, vilket sedan multipliceras med hundra. Denna siffra blir den procentuella överensstämmelsen (se tabell 2). Procentuell överensstämmelse tar inte hänsyn till slumpen (McHugh, 2012), därför räknades detta ut separat med hjälp av en ekvation för binominalfördelning. Deltagarnas skattningar av brukarnas kommunikativa förmåga jämfördes. Alla skattningar för brukare 1 jämfördes med varandra och alla skattningar för brukare 2 jämfördes med varandra. Skattningarna för brukare 1 jämfördes således aldrig med skattningarna för brukare 2. En procentuell överensstämmelse beräknades för skattningarna av brukare 1 och en för skattningarna av brukare 2. Antalet överensstämmelser för brukare 1 och 2 räknades sedan samman och delades på det totala antalet jämförelser till en total procentuell överensstämmelse. Procentuell överensstämmelse är lämplig att använda om man ser kommunikativ förmåga, och därmed nivåerna i CFCS, som en diskret skala med tydliga steg mellan de olika nivåerna.

Tabell 2. Exempel på beräkning av interbedömarreliabilitet med procentuell överensstämmelse. 1 innebär att skattningarna stämmer överens och 0 innebär att skattningarna inte stämmer överens.

| Jämförelse mellan deltagares skattningar | Överensstämmelse |
|--|-------------------------------------|
| Deltagare 1/Deltagare 2 | 0 |
| Deltagare 1/Deltagare 3 | 0 |
| Deltagare 1/Deltagare 4 | 0 |
| Deltagare 1/Deltagare 5 | 0 |
| Deltagare 2/Deltagare 3 | 0 |
| Deltagare 2/Deltagare 4 | 1 |
| Deltagare 2/Deltagare 5 | 1 |
| Deltagare 3/Deltagare 4 | 0 |
| Deltagare 3/Deltagare 5 | 0 |
| Deltagare 4/Deltagare 5 | 1 |
| | Summa av antal överensstämmelser: 3 |
| | $3/10 = 0,3 = 30\%$ |
| | Procentuell överensstämmelse: 30 % |

Svaren på utvärderingsfrågan om hur deltagarna tyckte att CFCS var att använda analyserades kvalitativt utifrån *konventionell innehållsanalys (conventional content analysis)*. Vid konventionell innehållsanalys kodas svaren direkt ur datan och teman identifieras utifrån de kodade svaren (Hsieh & Shannon, 2005). Svaren kodades av båda författarna och där oklarheter fanns fördes en diskussion för att nå konsensus. Utifrån koderna identifierades teman.

2.5. Forskningsetiska aspekter

Att inkludera individer med nedsatt kommunikativ förmåga i studier är problematiskt då det är svårt att säkerställa att de är införstådda med studiens syfte och samtycker till

deltagande, samt att de har rätt att närsomhelst avbryta. Brukarna uppmuntrades att vid behov ta hjälp av närstående eller DV-personal för att förstå informationsbrevet. Brukarna hade då möjlighet att få brevet förklarat för sig enligt sitt kommunikationssätt.

Demografiska data samlades in från deltagarna i syfte att kunna jämföra och eventuellt se om det gick att dra några paralleller mellan deltagarnas ålder, utbildning och erfarenhet och hur de skattade brukarnas kommunikativa förmåga. Då deltagarna blev få till antalet togs beslutet att inte redovisa demografiska data för att inte riskera att deltagarna skulle kunna identifieras. Vidare försiktighetsåtgärder vidtogs genom avidentifiering av de två dagliga verksamheterna.

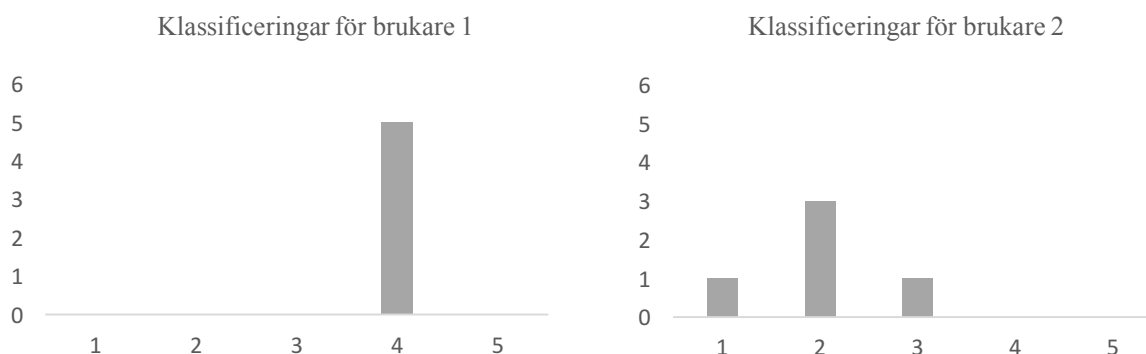
3. Resultat

Resultaten presenteras utifrån de två frågeställningarna.

3.1. Hur ser interbedömarreliabiliteten ut mellan personal på daglig verksamhet, närstående och logoped?

Interbedömarreliabiliteten mellan deltagarnas klassificeringar beräknades med hjälp av genomsnittlig avvikelse och procentuell överensstämmelse.

Deltagarnas klassificeringar av den kommunikativa förmågan jämfördes enskilt för respektive brukare. Deltagarna ($n = 5$) för brukare 1 skattade samma nivå (se figur 1), vilket innebar en genomsnittlig avvikelse på 0 eller en procentuell överensstämmelse på 100 % ($p = 0,0003$). Medelvärde för skattningarna för brukare 1 var $M = 4$. Deltagarna ($n = 5$) för brukare 2 skattade olika nivåer (se figur 1), vilket innebar en genomsnittlig avvikelse på 0,4 eller en procentuell överensstämmelse på 30 % ($p = 0,051$). Medelvärde för skattningarna för brukare 2 var $M = 2$. Den totala genomsnittliga avvikelsen var 0,2 och den totala procentuella överensstämmelsen var 65 %.



Figur 1: Figuren illustrerar fördelningen av klassificeringar för brukare 1 och 2. Y-axeln representerar antal klassificeringar, x-axeln representerar CFCS-nivå.

3.2. Hur tycker deltagarna att CFCS är att använda?

Två teman identifierades utifrån svaren på utvärderingsfrågan: “möjligheter till förbättring” och “generellt bra material”. Deltagarna uttryckte att CFCS generellt sett var bra, att det var tydligt och relativt enkelt att använda. Några uttryckte svårigheter med att välja en lämplig nivå och att CFCS lätt kan misstolkas. Deltagarna önskade att de hade haft mer tid att sätta sig in i materialet. Flera av deltagarna uttryckte ett behov av ändring av materialet för att underlätta användningen, till exempel mer lättförståeligt språk samt fler nivåer. Nedan följer ett urval av deltagarnas svar på utvärderingsfrågan (se tabell 3).

Tabell 3. Urval av deltagarnas svar utifrån identifierade teman.

| Möjligheter till förbättring | Generellt bra material |
|--|---|
| ”Lätt att misstolka ... Med lite ändring kan det bli riktigt bra.” (Deltagare 2) | ”Bra att det finns för att uppmärksamma och veta kommunikationsnivån” (Deltagare 2) |
| “Kanske behövs lite mer lättförståeligt språk” (Deltagare 3) | “Relativt enkelt system” (Deltagare 3) |
| “Lite för kort tid att sätta sig in i CFCS och att kanske finnas flera nivåer” (Deltagare 7) | ”Definitionerna är tydliga” (Deltagare 6) |
| “Hade gärna haft mer tid att sätta mig in i materialet. Hur är det om en person har snabb, men t.ex. sluddrigt tal?” (Deltagare 8) | ”Hyfsat lätt att använda, bra - helt enkelt” (Deltagare 9) |

4. Diskussion

4.1. Sammanfattning av resultat

Syftet med föreliggande studie var att undersöka om CFCS kan användas för att skatta den kommunikativa förmågan hos vuxna brukare med insatsen daglig verksamhet. DV-personal, närstående och en logoped skattade därför den kommunikativa förmågan hos två brukare. För varje brukare beräknades interbedömarreliabiliteten mellan deltagarnas skattningar. De statistiska mått som användes för att beräkna interbedömarreliabiliteten var genomsnittlig avvikelse och procentuell överensstämmelse. Den genomsnittliga avvikelsen var 0 för brukare 1 och 0,4 för brukare 2. Den procentuella överensstämmelsen var 100 % för brukare 1 och 30 % för brukare 2. Den totala genomsnittliga avvikelsen var 0,2 och den totala procentuella överensstämmelsen var 65 %.

Studien undersökte även vad deltagarna tyckte om att använda CFCS. Det framkom att deltagarna generellt sett var positivt inställda till materialet, men att det fanns en del svårigheter samt att vissa ändringar av CFCS kunde ha underlättat användandet.

4.2. Diskussion kring resultat och analys

Diskussion kring resultaten görs utifrån de två frågeställningarna.

4.2.1. Hur ser interbedömarreliabiliteten ut mellan personal på daglig verksamhet, närstående och logoped?

För brukare 1 var den genomsnittliga avvikelsen 0 och den procentuella överensstämmelsen var 100 %, då alla deltagare skattade samma nivå. Att erhålla det resultatet av en slump är osannolikt med 5 deltagare och 5 möjliga valbara nivåer ($p = 0,0003$). Med fler deltagare är risken att erhålla det resultatet av en slump ännu mindre. Att få en genomsnittlig avvikelse på 0 eller en procentuell överensstämmelse på 100 % i en studie med ett stort antal deltagare är dock inte särskilt troligt. En deltagare för brukare 1 kontaktades i efterhand då det fanns otydligheter i svaret. Utifrån otydlighetens karaktär och att deltagaren konfirmerade det försöksledarna misstänkte kunde det dock antas att detta inte påverkade resultatet.

För brukare 2 var den genomsnittliga avvikelsen 0,4 medan den procentuella överensstämmelsen var 30 %. En genomsnittlig avvikelse på 0,4 kan ses som ett bra resultat (Burke & Dunlap, 2002), då det motsvarar en liten avvikelse från medelvärdet. En procentuell överensstämmelse på 30 % kan däremot ses som ett ganska svagt resultat, då överensstämmelsen är låg. Dessa två mått beskriver samma resultat, men beskrivningarna är motsägelsefulla. För att undersöka vilket av måtten som ger mest rättvisande bild kan resultatet sättas i relation till ett hypotetiskt resultat. Skattningarna för brukare 2 var i denna studie på nivå 1 ($n = 1$), nivå 2 ($n = 3$) och nivå 3 ($n = 1$), vilket resulterade i en procentuell överensstämmelse på 30 % och en relativt liten genomsnittlig avvikelse (0,4). Ett hypotetiskt resultat med skattningar på nivå 1 ($n = 1$), nivå 3 ($n = 3$) och nivå 5 ($n = 1$) hade gett samma procentuella överensstämmelse, men en dubbelt så stor genomsnittlig avvikelse (0,8). Trots att båda utfallen resulterar i samma procentuella överensstämmelse (30 %) kan det hypotetiska resultatet, med en större genomsnittlig avvikelse, uppfattas som sämre då skillnaden mellan nivå 1 och 5 är större än skillnaden mellan nivå 1 och 3. Procentuell överensstämmelse kan med andra ord ses som ett relativt enkelt statistiskt mått som inte alltid ger en rättvisande bild av verkligheten. I detta fall

kan genomsnittlig avvikelse därmed ses som ett mer lämpligt mått för beräkning av interbedömarreliabiliteten.

En hypotes från försöksledarna är att det skulle vara svårare att välja mellan nivåerna 1 och 2 än nivåerna 2 och 3. Detta på grund av att skillnaden mellan nivå 1 och 2 förefaller vara mindre, då det endast är samtalstempot som skiljer dem åt. Skillnaden mellan nivå 2 och 3 är vilken typ av samtalspartner man kan kommunicera med, det vill säga kända eller okända personer (se CFCS, bilaga 5). Samtalstempo kan uppfattas som mer subjektivt än typ av samtalspartner, vilket medför att nivå 1 och 2 skulle kunna ses som mer likvärdiga än nivå 2 och 3. Om nivåerna 1 och 2 skulle slås ihop (då de är mest lika) skulle den procentuella överensstämmelsen för brukare 2 bli 80 %. Detta är en mycket stor skillnad från den aktuella överensstämmelsen på 30 % och ytterligare en orsak till att procentuell överensstämmelse ger något missvisande resultat i det här fallet. Denna hypotes kan dock inte prövas i denna studie.

Den totala genomsnittliga avvikelsen för skattningarna för båda brukarna var 0,2, vilket kan ses som ett mycket bra resultat (Burke & Dunlap, 2002). Sett till den totala procentuella överensstämmelsen på 65 % kan resultatet däremot ses som något svagt. Även här ger de två måtten en något motsägelsefull beskrivning av resultatet.

I föreliggande studie kan genomsnittlig avvikelse ses som ett mer lämpligt statistiskt mått än procentuell överensstämmelse, som ovan nämnts. Den genomsnittliga avvikelsen avspeglar samstämmigheten av deltagarnas skattningar bättre än den procentuella överensstämmelsen. Trots detta är genomsnittlig avvikelse endast ett spridningsmått och det finns mer reliabla statistiska mått att ta till vid beräkning av interbedömarreliabilitet. De studier som tidigare rapporterat om en god interbedömarreliabilitet för CFCS (Choi m.fl., 2018; Hidecker m.fl., 2011; Mutlu m.fl., 2018) har använt det statistiska måttet Weighted kappa. Det ger ett mer reliabelt resultat, då det till skillnad från till exempel procentuell överensstämmelse bland annat tar hänsyn till slumpen (Cohen, 1968). I föreliggande studie var Weighted kappa dock inte applicerbart på den aktuella datan, då detta mått inte tillåter mer än två skattningar per jämförelse. Ytterligare mått för att undersöka interbedömarreliabiliteten övervägdes (till exempel Intraclass correlation och Cohen's kappa), men genomsnittlig avvikelse och procentuell överensstämmelse var det som var applicerbart på föreliggande data. Tidigare studier har dessutom haft betydligt fler deltagare, vilket också bidragit till mer reliabla resultat. Valet av analysmetoder, det vill säga genomsnittlig avvikelse och procentuell överensstämmelse, gjordes alltså utifrån storleken på datan och dess karaktär.

4.2.2. Hur tycker deltagarna att CFCS är att använda?

Hur deltagarna tyckte CFCS var att använda undersöktes för att få en indikation på om de såg potential i CFCS och tyckte materialet var bra. Generellt sett verkar det finnas en positiv inställning till att använda CFCS bland DV-personal och närstående i studien. De uttryckte att de såg en mening med att använda materialet och att det fanns ett behov för det. Trots deltagarnas positiva inställning riktades även kritik mot materialet. Några uppgav att språkanvändningen var något komplicerad och att det fanns få nivåer. De uttryckte även att vissa ändringar kunde underlätta användningen av CFCS. Detta är intressanta och värdefulla synpunkter som är relevanta att ha i åtanke. Dock är ändringar svåra att åstadkomma då CFCS redan är ett befintligt material. Utifrån deltagarnas synpunkter kan man därför ifrågasätta om CFCS är lämpligt att användas av DV-personal för identifiering av kommunikativa svårigheter hos vuxna brukare på daglig verksamhet.

Då deltagarnas svar på utvärderingsfrågan var mycket kortfattade förelåg ingen större risk för misstolkning av dessa.

4.3. Diskussion kring metod

4.3.1. Deltagare och rekrytering

Deltagarantalet i studien blev lägre än förväntat till följd av ett stort bortfall av brukare på 82 % (2 av 11 deltog). Möjliga orsaker kan vara kort rekryteringstid samt att brukare/närstående inte såg några fördelar med att vara med i studien. Det är även möjligt att några brukare tackade nej på grund av att de inte ville besvara sina närstående. En annan möjlig orsak till att brukarna tackade nej kan ha varit att de inte riktigt förstod vad studien gick ut på. Detta kan ha gett upphov till oro, något som visat sig vara vanligt förekommande hos den här målgruppen (Reid m.fl., 2011; van Steensel m.fl., 2011), och möjligtvis lett till att brukarna tackade nej. Flera dagliga verksamheter eller eventuellt särskilda boenden kunde ha tillfrågats för att utöka antalet möjliga deltagare, men på grund av tidsbrist uteslöts den möjligheten. I informationsbrevet till deltagarna uppmärksammades i efterhand ett misstag som kan ha gjort att någon brukare avstod från att delta. Brevet var formulerat så att det endast riktade sig till de som tillhör LSS personkrets 1. Om någon brukare tillhörde personkrets 2 kan denne eventuellt ha avstått från att delta på grund av detta. Det är dock betydligt färre från personkrets 2 som har insatsen daglig verksamhet och det kan därför ses som en mindre trolig orsak till lågt deltagarantal.

Informationsbrevet till brukarna var skrivet på enkel svenska med korta meningar. Det var svårt att på ett enkelt sätt beskriva vad studien gick ut på och att brukarna skulle ge samtycke till något de själva inte skulle involveras i. Ett alternativ för att underlätta förståelsen av informationsbrevet hade varit att skicka med AKK i form av bildstöd, men på grund av tidsbrist vid rekryteringen utformades inget sådant. Istället valdes att uppmuntra brukaren att vid behov ta hjälp av närstående eller DV-personal för att förstå informationsbrevet. Det hade dock varit bra att även uppmuntra närstående och DV-personal att hjälpa brukaren vid behov. Ytterligare ett alternativ att förmedla informationen på hade varit att, förutom att ge ut ett informationsbrev, även informera muntligt. Det är dock inte säkert att detta tillvägagångssätt hade gjort det mer tydligt.

4.3.2. Procedur

I föreliggande studie hölls en presentation av CFCS med syftet att det skulle underlätta förståelsen för deltagarna och att de fortare skulle kunna tillgodogöra sig informationen. Huruvida denna presentation var nödvändig kan dock diskuteras då den information som presenterades står i CFCS-materialet. Det finns inga krav på en introduktion till CFCS, utan informationen i materialet ska räcka. Presentationen var inte tänkt att ersätta genomläsning av materialet. Därför informerades deltagarna om att de skulle ha tid att läsa igenom materialet efter presentationen. Trots det önskade några av deltagarna att de hade haft mer tid att sätta sig in i materialet och fundera kring nivåerna. Det är möjligt att deltagarna upplevde tidspress på grund av att försöksledarna närvarade och väntade ut alla. Det är också möjligt att de upplevde det som stressande när övriga deltagare började bli klara. Detta kan ha påverkat vilken nivå de satte. En möjlig alternativ metod för att ge deltagarna mer tid hade varit att låta dem få några dagar på sig att göra sin skattning. Nackdelen med den metoden hade varit svårigheten att säkerställa att deltagarna inte skulle diskutera svaren sinsemellan, vilket hade kunnat motverka syftet med studien.

Ytterligare ett alternativ hade varit att låta deltagarna göra skattningarna i olika rum, men detta kunde eventuellt ha varit svårt att åstadkomma av logistiska skäl.

4.4. Praktisk tillämpning

En tanke var att CFCS skulle ha kunnat användas av personal på daglig verksamhet där många brukare tillbringar sina dagar. DV-personalen kunde inte ha sökt stöd åt brukaren men de hade kunnat upptäcka svårigheterna och uppmärksammat brukaren och närstående på dessa samt uppmuntrat till logopedkontakt. CFCS skulle då ha kunnat bidra till en gemensam terminologi mellan de olika parterna. Möjligt upplägg kunde ha varit att DV-personal signalerat när en brukare skattats på nivå 4 eller 5. Nivåerna 4 och 5 kunde ha setts som lämpliga då det innebär stora svårigheter att kommunicera även med kända samtalspartners. Dock kunde såklart även brukare som skattats på andra nivåer ha haft nytta av kontakt med logoped för kommunikativt stöd. Då det riktats viss kritik mot utformningen av CFCS skulle man kunna överväga att använda ett annat verktyg för identifiering av kommunikativa svårigheter hos den aktuella målgruppen. Ett liknande tillvägagångssätt skulle kunna tillämpas, men med anpassningar efter det valda verktyget. Verktyget ska inte fungera som ett heltäckande bedömningsmaterial, utan det ska enbart identifiera de brukare som har kommunikativa svårigheter så att de kan få vidare stöd från logoped på habiliteringen.

4.5. Framtida studier

Då viss kritik riktades mot CFCS finns det anledning att överväga att använda ett annat verktyg för identifiering av kommunikativa svårigheter hos vuxna brukare med insatsen daglig verksamhet. Det skulle antingen kunna vara ett befintligt material, som dock visat sig vara svårt att hitta, eller ett nytt verktyg som utformas med samma målsättning.

Ytterligare motiv till att överväga att använda ett annat verktyg är att nivåerna i CFCS utgör en diskret skala, med bestämda steg mellan de olika nivåerna. Detta kan vara problematiskt då kommunikativ förmåga är något som kan ses som en kontinuerlig variabel och därmed svår att avgränsa till bestämda nivåer. Hur gör man till exempel om man anser att en individs kommunikativa förmåga ligger mellan två nivåer? För att kunna göra enkla bedömningar måste kommunikativa förmågor ibland klassificeras eller kategoriseras, även om kommunikation är mer komplext än så. Verktyget skulle till exempel kunna vara utformat med fler nivåer eller kategorier, det skulle kunna vara andra uppdelningar av förmågorna eller vara utformat som frågor.

Då studier tyder på att individer med funktionsnedsättningar såsom intellektuell funktionsnedsättning och autismspektrumtillstånd kan förbättra sin kommunikativa förmåga med hjälp av alternativ och kompletterande kommunikation (Baxter m.fl., 2012; Ganz, 2015; Iacono m.fl., 2013; Holyfield m.fl., 2017) är det viktigt att de kommer till habiliteringen där de kan få den hjälpen. Oavsett om man väljer att fortsätta att utvärdera CFCS eller väljer att använda ett annat verktyg bör man i kommande studier inkludera fler deltagare och överväga att använda en annan analysmetod för mer reliabla resultat. Om man använder ett klassifikationssystem är ett förslag att ha två grupper av deltagare, till exempel DV-personal och logopeder, som får skatta många brukare. För varje brukare skulle det alltså göras två skattningar, en av DV-personal och en av logoped, som antingen stämmer överens eller inte. Interbedömarreliabiliteten beräknas därefter på det totala antalet överensstämmelser för alla brukare. Med denna typ av data går det att beräkna

interbedömarreliabiliteten med hjälp av ett mer reliabelt statistiskt mått, till exempel Cohen's kappas eller Weighted kappa.

Förutom fortsatta kvantitativa studier är det viktigt att även inkludera en kvalitativ del där man undersöker deltagarnas synpunkter och åsikter om verktyget. Finns det inte en positiv inställning till ett verktyg kommer det heller inte att användas. Det skulle även vara intressant att i kommande studier undersöka hur brukarna själva upplever sina kommunikativa förutsättningar på daglig verksamhet och i andra situationer.

4.6. Slutsats

Syftet med föreliggande studie var att i en pilotstudie undersöka om CFCS kunde användas för att skatta den kommunikativa förmågan hos vuxna brukare med insatsen daglig verksamhet. Studien undersökte även hur deltagarna tyckte att CFCS var att använda. Då detta endast var en pilotstudie med få deltagare går det inte att utifrån resultaten dra några generella slutsatser. Studien visade på en liten genomsnittlig avvikelse (0,2) av deltagarnas skattningar, vilket trots osäkra resultat indikerar att CFCS skulle kunna användas för att skatta den kommunikativa förmågan hos vuxna brukare med insatsen daglig verksamhet. Deltagarnas svar på utvärderingsfrågan var något motsägelsefulla, då deltagarna generellt sett uttryckte att CFCS var enkelt och användbart, samtidigt som de önskade förändring av materialet i form av mer lättförståeligt språk och fler nivåer. Utformningen av CFCS är något som kan ifrågasättas, till exempel att det är svårt att bedöma kommunikativ förmåga enligt en diskret skala. Detta, samt deltagarnas synpunkter, ligger till grund för att ett nytt verktyg borde utformas och prövas i kommande studier, där man även bör ha ett större deltagarantal och ett annat val av metod och analys i åtanke.

5. Referenser

- American Psychiatric Association. (2013). *MINI-D 5 Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. (J. Herlofson, Övers.). Stockholm: Pilgrim Press AB.
- Andersson, A., Bolinder, A-K., Eriksson, M., Holmberg Bergman, T., Iwanson-Öman, A., Nilsson, K., ... Sonnander, K. (2014). *Behandlingsinsatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning och problemskapande beteende*. Stockholm: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. Hämtad 2018-12-05 från http://habiliteringsverige.se/arkiv/ebh_report/behandlingsinsatser-for-personer-med-intellektuell-funktionsnedsattning-och-problemskapande-beteende
- Arciuli, J., & Brock, J. (2014). *Communication in Autism*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- Backman, E., Eberhart, B., Gustavsson, C., Häggström Qvist, C., Lindberger, L., Nolemo, M., ... Holck, P. (2015). *Metoder för att stimulera språk och kommunikation hos barn, ungdomar och vuxna inom habiliteringen*. Stockholm: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. Hämtad 2018-10-16 från http://habiliteringsverige.se/arkiv/ebh_report/metoder-for-att-stimulera-sprak-och-kommunikation-hos-barn-ungdomar-och-vuxna-inom-habiliteringen-2015
- Baxter, S., Enderby, P., Evans, P., & Judge, S. (2012). Interventions Using High-Technology Communication Devices: A State of the Art Review. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 64, 137-144. doi:10.1159/000338250
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs* (4. uppl.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology*, 56 (1), 16-32. doi:10.1111/bjc.12118
- Bradshaw, J. (2001). Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 233-243. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00318.x
- Burke, M. J., & Dunlap, W. P. (2002). Estimating Interrater Agreement With the Average Deviation Index: A User's Guide. *Organizational Research Methods*, 5(2), 159-172. doi:10.1177/1094428102005002002
- Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A., & Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communication behavior, and problem behavior. *Journal of applied behavior analysis*, 35(3), 213-231. doi:10.1901/jaba.2002.35-213
- Choi, J. Y., Hwang, E. H., Rha, D., & Park, E. S. (2018). Reliability and validity of the Korean-language version of the Communication Function Classification System in children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 140-146. doi:10.1111/cch.12507
- Cohen, J. (1968). Weighted kappa: Nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychological Bulletin*, 70(4), 213-220. doi:10.1037/h0026256
- Coppens-Hofman, M. C., Terband, H., Snik, A. F. M., & Maassen, B. A. M. (2017). Speech Characteristics and Intelligibility in Adults with Mild and Moderate Intellectual Disabilities. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 68, 175-182. doi:10.1159/000450548

- Dalton, C., & Sweeney, J. (2011). Communication supports in residential services for people with an intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 22-30. doi:10.1111/j.1468-3156.2011.00717.x
- Dewart, H., & Summers, S. (1996). The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Adults - Manual. Hämtad 2018-11-28 från https://www.flexiblemindtherapy.com/uploads/6/5/5/2/65520823/pragmatics_profile_adults.pdf
- Dworschak, W., Ratz, C., & Wagner, M. (2016). Prevalence and putative risk markers of challenging behavior in students with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 58, 94-103. doi:10.1016/j.ridd.2016.08.006
- Ek, T., Axberg, E., & Ek, P. (2013). Logopedstöd för vuxna inom boende och daglig verksamhet enligt LSS 2013. *Elektronisk referens*. Hämtad 2018-02-09 från <http://www.fub.se/lokalt/fub-uppsala/nyheter/logopedstodet-i-lss-boende-och-daglig-verksamhet-i-uppsala>
- Ferm, U., & Thunberg, G. (2008). Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK). I L. Hartelius, U. Nettelbladt, B. Hammarberg (Red.), *Logopedi* (s. 461-470). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ganz, J. B. (2015). AAC Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: State of the Science and Future Research Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 203-214. doi:10.3109/07434618.2015.1047532
- Ganz, J. B., Morin, K. L., Foster, M. J., Vannest, K. J., Genç Tosun, D., Gregori, E. V., & Gerow, S. L. (2017). High-technology augmentative and alternative communication for individuals with intellectual and developmental disabilities and complex communication needs: a meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(4), 224-238. doi:10.1080/07434618.2017.1373855
- Giertz, L. (2012). Erkännande, makt och möten - en studie om inflytande och självbestämmande med LSS (Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet). Hämtad 2018-12-10 från http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?dswid=-3203&pid=diva2%3A527989&c=2&searchType=RESEARCH&language=sv&query=&af=%5B%5D&aq=%5B%5B%7B%22freeText%22%3A%22lottie+giertz%22%7D%5D%5D&aq2=%5B%5B%5D%5D&aqe=%5B%5D&noOfRows=50&sortOrder=author_sort_asc&sortOrder2=title_sort_asc&onlyFullText=false&sf=all
- Granlund, M., & Göransson, K. (2011). Utvecklingsstörning. I L. Söderman, S. Antonson (Red.), *Nya Omsorgsboken* (s.12-19). Malmö: Liber AB.
- Granlund, M., & Olsson, C. (1994). *Kommunicera Mera. Ett kursmaterial - Metodbok* (4 uppl.). Stockholm: Gotab.
- Green, S. A., Berkovits, L. D., & Baker, B. L. (2015). Symptoms and Development of Anxiety in Children With or Without Intellectual Disability. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(1), 137-144. doi:10.1080/15374416.2013.873979
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental Report of Health Conditions and Health Care Use Among Children With and Without Autism. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 160 (8), 825-830. doi:10.1001/archpedi.160.8.825
- Hallberg, U., & Hallberg, R-M. (2015). *Vuxna människor med funktionsnedsättningar - En kunskapsöversikt*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Hamm, B., & Miranda, P. (2006). Post-school quality of life for individuals with developmental disabilities who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 134-147. doi:10.1080/07434610500395493

- Hansson, K., & Nordmark, E. (2015). Flervetenskapliga perspektiv på delaktighet och habilitering. I K. Hansson, E. Nordmark (Red.), *Att arbeta med delaktighet inom habilitering* (s. 11-31). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hartelius, L., Nettelbladt, U., & Hammarberg, B. (2008). *Logopedi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Hesselberg, F., & von Tetzchner, S. (2013). Planering av framtiden. I S. von Tetzchner, F. Hesselberg, H. Schiørbeck (Red.), *Habilitering* (s. 77-94) (M. Branding Berndtsson, övers.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hidecker, M. J. C., Cunningham, B. J., Thomas-Stonell, N., Oddson, B., & Rosenbaum, P. (2017). Validity of the Communication Function Classification System for use with preschool children with communication disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(5), 526–530. doi:10.1111/dmcn.13373
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., ... Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 704-710. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x
- Himmelmann, K., Lindh, K., & Hidecker, M. J. C. (2013). Communication ability in cerebral palsy: a study from the CP register of western Sweden. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 17(6), 568–574. doi:10.1016/j.ejpn.2013.04.00
- Holyfield, C., Drager, K. D. R., Kremkow, J. M. D., & Light, J. (2017). Systematic review of AAC intervention research for adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(4), 201-212. doi:10.1080/07434618.2017.1370495
- Hsieh, H-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Iacono, T., Bould, E., Beadle-Brown, J., & Bigby, C. (2018). An exploration of communication within active support for adults with high and low support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 1-10. doi:10.1111/jar.12502
- Iacono, T., Lyon, K., Johnson, H., & West, D. (2013). Experiences of adults with complex communication needs receiving and using low tech AAC: an Australian context. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8(5), 392-401. doi:10.3109/17483107.2013.769122
- Iacono, T., Lyon, K., & West, D. (2011). Non-electronic communication aids for people with complex communication needs. *International Journal of Speech Pathology*, 13(5), 399-410. doi:10.3109/17549507.2011.482162
- Ineland, J., Molin, M., & Sauer, L. (2013). *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. (2. uppl.). Malmö: Gleerups utbildning AB.
- Inspektionen för vård och omsorg (IVO). (2017). *Tillsynsrapport 2016. De viktigaste iakttagelserna inom IVO:s tillsyn och tillståndsprövning för verksamhetsåret 2016*. Stockholm: Inspektionen för vård och omsorg. Hämtad 2018-10-22 från <https://www.ivo.se/publicerat-material/rapporter/tillsynsrapport-2016/>
- Janke, K., & Jacola, L. (2018). Intellectual Disability Syndromes. I J. Donders, & S. J., Hunter (Red.), *Neuropsychological Conditions across the Lifespan* (s. 61-78). Cambridge: Cambridge University Press.
- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., & Iacono, T. (2009). Maximizing community inclusion through mainstream communication services for adults with severe

- disabilities. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11(3), 180-190. doi:10.1080/17549500902825265
- Johnson, J. M., Inglebret, E., Jones, C., & Ray, J. (2006). Perspectives of Speech Language Pathologists Regarding Success versus Abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 85-99. doi:10.1080/07434610500483588
- Karlsson, I., von Schantz, I., Ingbrant, K., & Rudervall, U. (2011). *Nationellt Habiliteringsprogram för att understödja unga vuxna i processen till ett eget liv och till delaktighet i samhället*. Stockholm: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. Hämtad 2018-12-02 från <http://2017.habiliteringisverige.se/site/uploads/2017/06/Nationellt-habiliteringsprogram-för-att-understödja-unga-vuxna-i-processen-till-ett-eget-liv-och-till-delaktighet-i-samhället.pdf>
- Kielinen, M., Rantala, H., Timonen, E., Linna, S-L., & Moilanen, I. (2004). Associated medical disorders and disabilities in children with autistic disorders: A population-based study. *Autism*, 8(1), 49-60. doi:10.1177/1362361304040638
- Klockmo, K., & Dalin, R. (2015). *Arbetsmiljö i daglig verksamhet - Brukarnas perspektiv* (2015:1). Kommunförbundet; FoU Västernorrland. Hämtad 2018-09-12 från <https://www.fouvalfard.se/arbetsmiljo-i-daglig-verksamhet-brukarnas-perspektiv>
- Lai, M-C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383(9920), 896-910. doi:10.1016/S0140-6736(13)61539-1
- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), 66-82. doi:10.1080/07434618812331274657
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individual using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144. doi:10.1080/07434618912331275126
- Lindström, E. (2008). Logopedi i Sverige idag; med utblickar mot framtiden. I L. Hartelius, U. Nettelbladt, B. Hammarberg (Red.), *Logopedi* (s. 521-527). Lund: Studentlitteratur AB.
- Lund, S. K., & Light, J. (2006). Long-Term Outcomes for Individuals Who Use Augmentative and Alternative Communication: Part I – What is a “Good” Outcome?. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(4), 284-299. doi:10.1080/07434610600718693
- Lund, S. K., & Light, J. (2007). Long-Term Outcomes for Individuals Who Use Augmentative and Alternative Communication: Part III - contributing factors. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 323-335. doi:10.1080/02656730701189123
- Lundqvist, L-O. (2013). Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1346-1356. doi:10.1016/j.ridd.2013.01.010
- Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107-1114. doi:10.1016/j.ridd.2009.06.003
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.018

- McClintock, S., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405-416.
- McConkey, R., Morris, I., & Purcell, M. (1999). Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 194-205. doi:10.1046/j.1365-2788.1999.00191.x
- McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia medica*, 22(3), 276-282.
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2018). A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1-22. doi:10.1080/17483107.2018.1499135
- Morin, K. L., Ganz, J. B., Gregori, E. V., Foster, M. J., Gerow, S. L., Genç-Tosun, D., & Hong, E. R. (2018). A systematic quality review of high-tech AAC interventions as an evidence-based practice. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(2), 104–117. doi:10.1080/07434618.2018.1458900
- Mutlu, A., Kara, Ö. K., Livanelioğlu, A., Karahan, S., Alkan, H., Yardımcı, B. N., & Hidecker, M. J. C. (2018). Agreement between parents and clinicians on the communication function levels and relationship of classification systems of children with cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 11(2), 281–286. doi:10.1016/j.dhjo.2017.11.001
- Palisano, R. J., Avery, L., Gorter, J. W., Galuppi, B., & McCoy, S. W. (2018). Stability of the Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(10), 1026-1032. doi:10.1111/dmcn.13903
- Prop. 1992/93:159. om stöd och service till vissa funktionshindrade. Hämtad 2018-12-05 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade_GG03159
- Reid, K. A., Smiley, E., & Cooper, S-M. (2011). Prevalence and associations of anxiety disorders in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 172-181. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01360.x
- Rönnerberg, J., Classon, E., Danermark, B., & Karlsson, T. (2012). *Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder 2002-2010: Kartläggning, analys och förslag* (FAS-rapport). Stockholm: Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap. Hämtad 2018-10-25 från <https://forte.se/publikation/forskning-om-funktionsnedsattning-och-funktionshinder-2002-2010/>
- SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2018-12-05 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387
- Socialstyrelsen. (u.å.). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2018-09-17 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/#results>
- Socialstyrelsen. (2017). *Vägar till ökad delaktighet - kunskapsstöd för socialtjänsten om arbete med stöd och service enligt LSS*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2018-02-01 från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-12-21>
- Socialstyrelsen. (2018a). *Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2017*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2018-09-18 från: <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-4-9>

- Socialstyrelsen. (2018b). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning, lägesrapport 2018*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2018-09-14 från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-2-18>
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Autismspektrumtillstånd - Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet: En systematisk litteraturöversikt (SBU-rapport 215)*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Hämtad 2018-10-18 från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/autismspektrumtillstand-diagnostik-och-insatser-vardens-organisation-och-patientens-delaktighet/>
- SÖ 2008:26. *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Utrikesdepartementet. Hämtad 2018-12-05 från <https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2015/06/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning/>
- Terband, H., Coppens-Hofman, M. C., Reffeltrath, M., & Maassen, B. A. M. (2017). Effectiveness of speech therapy in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 31(2), 236-248. doi:10.1111/jar.12384
- Tonnson, B. L., Boan, A. D., Bradley, C. C., Charles, J., Cohen, A., & Carpenter, L. A. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders Among Children With Intellectual Disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(6), 487-500. doi:10.1352/1944-7558-121.6.487
- van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*. 14(3), 302-317. doi:10.1007/s10567-011-0097-0
- von Tetzchner, S. (2013). Kommunikation och språk. I S. von Tetzchner, F. Hesselberg, H. Schiørbeck (Red.), *Habilitering* (s. 161-204) (M. Branding Berndtsson, övers.). Lund: Studentlitteratur AB.
- von Tetzchner, S., Hesselberg, F., & Schiørbeck, H. (2013). Funktionshinder, habilitering och livskvalitet. I S. von Tetzchner, F. Hesselberg, H. Schiørbeck (Red.), *Habilitering* (s. 23-46) (M. Branding Berndtsson, övers.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Walker, V. L., & Snell, M. E. (2013). Effects of Augmentative and Alternative Communication on Challenging Behavior: A Meta-Analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 117-131. doi:10.3109/07434618.2013.785020
- White, S. W., Mazefsky, C. A., Dichter, G. S., Chiu, P. H., Richey, J. A., & Ollendick, T. H. (2014). Social-cognitive, physiological, and neural mechanisms underlying emotion regulation impairments: understanding anxiety in autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 39, 22-36. doi:10.1016/j.ijdevneu.2014.05.012
- Wilkinson, K. M., & Hennig, S. (2007). The state of research and practice in augmentative and alternative communication for children with development/intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 58-69. doi:10.1002/mrdd.20133
- Winlund, G., & Rosenström Bennhagen, S. (2004). *Se mig! Hör mig! Förstå mig!*. Stockholm: Gotab.
- World Health Organization. (2001). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. (Socialstyrelsen, Övers.). Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2018-10-09 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-1>

6. BILAGOR

Bilaga 1: Informationsbrev till deltagare

Bilaga 2: Informationsbrev till brukare

Bilaga 3: Demografiska data

Bilaga 4: CFCS-nivå

Bilaga 5: CFCS



UPPSALA
UNIVERSITET

Bilaga 1

Informationsbrev till deltagare

Alla har rätt att kommunicera, men studier visar att alla inte har tillräckligt stöd för att ha en välfungerande kommunikation. Personer med intellektuell funktionsnedsättning är ofta i behov av extra stöd i sin kommunikation, men kan själva ha svårt att söka den hjälpen, t.ex. för att de inte vet att hjälp finns att få eller för att de inte är medvetna om att de har brister i sin kommunikativa förmåga.

Projekt för att undersöka reliabiliteten hos klassifikationssystemet Communication Function Classification System (CFCS)

Vi kommer under hösten 2018 att genomföra en pilotstudie på två dagliga verksamheter i Uppsala där vi ska undersöka om CFCS är ett pålitligt klassifikationssystem för att beskriva kommunikationsförmågan hos personer över 18 år som tillhör LSS personkrets 1. Personkrets 1 innefattar personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. CFCS är utformat för att beskriva kommunikativa förmågor vid cerebral pares hos barn men kan användas för att beskriva barn med andra funktionsnedsättningar. Vi vill nu undersöka om CFCS även är användbart på vuxna över 18 som tillhör LSS personkrets 1.

Förhoppningen är att CFCS i framtiden ska kunna användas som ett enkelt verktyg för att identifiera personer med brister i sin kommunikationsförmåga och som kan behöva mer stöd. Detta är ett examensarbete vid logopedutbildningen vid Enheten för logopedi, Uppsala universitet. Handledare för projektet är Tom Ek, leg logoped (tom.ek@sll.se), Pia Ek, professor emerita (pia.ek@imbim.uu.se) och Helena Tegler, leg. logoped (helena.tegler@pubcare.uu.se).

Vad innebär deltagande?

Deltagande i studien innebär att du kommer att få lyssna på en presentation om hur CFCS används och därefter själv använda CFCS för att beskriva kommunikationsförmågan hos en eller flera brukare. De som ingår i studien är närstående, personal på daglig verksamhet, en logoped och en fysioterapeut eller arbetsterapeut till fem brukare på två dagliga verksamheter i Uppsala. Närstående kommer endast att skatta den brukare hen är närstående till. DV-personalen kommer att beskriva samtliga brukare på sin dagliga verksamhet som valt att ingå i studien. Logopeden kommer att skatta alla brukare som valt att ingå i studien. Fysioterapeut eller arbetsterapeut skattar de brukare de har arbetet med. Med närstående avses någon som känner personen väl. Det kan till exempel vara en anhörig eller god man.

Sammanlagt kommer allt att ta ca en timme.

Presentationen kommer ges vid två tillfällen:
Den 11/10 kl. 15.15 på Melba.
Den 12/10 kl. 12.00 på Kompassen.

Du väljer själv vilket tillfälle som passar bäst. Om inget av ovanstående datum passar kan ytterligare ett presentationstillfälle ordnas. Det presentationstillfället kan vid behov hållas kvällstid.

Anmälan om intresse att delta i studien

Närstående till brukarna anmäler intresse genom att brukaren eller dennes gode man (om sådan finns) skriver under ett samtyckesformulär där hen även fyller i hur många närstående som vill delta (minst 1). Brukaren du är närstående till har också fått information om studien. Brukaren eller dennes gode man skriver under ett samtycke. Samtyckesblanketten lämnas till chefen för den dagliga verksamheten senast den 30 september 2018.

DV-personal anmäler intresse till sin verksamhetschef senast den 30 september 2018.

Logoped och fysioterapeut/arbetsterapeut anmäler intresse genom att kontakta oss senast den 5 oktober 2018.

Om du väljer att medverka i studien kommer du att få skriva under en egen samtyckesblankett. Deltagandet är helt frivilligt och du kan avbryta medverkan när som helst utan att skäl behöver anges.

Personuppgifter

Alla uppgifter kommer att hanteras konfidentiellt och de resultat som sedan redovisas är avidentifierade.

Vid frågor, kontakta oss eller våra handledare.

Med vänlig hälsning

Rebecca Johansson
Logopedstudent
Rebecca.Johansson.2062@student.uu.se

Lisa Hillver
Logopedstudent
Lisa.Hillver.5695@student.uu.se



UPPSALA
UNIVERSITET

Bilaga 2

Informationsbrev till brukare

Vi är två studenter vid Uppsala universitet som skriver vårt examensarbete.
Vi kan mycket om olika sätt att prata med varandra.

Vi har några frågor som handlar om hur man pratar med varandra.
De frågorna vill vi att personer som känner dig svarar på.
Vi vill veta om de frågorna är bra.
Om de är bra kan personalen kanske ge dig och andra bättre hjälp med att prata.

Du behöver inte göra någonting.

Om du tycker att personer som känner dig får prata med oss så får du eller din gode man (om du har en sådan) skriva på pappret på nästa sida.
Skriv också hur många av dina anhöriga som vill delta. Be någon om hjälp om du behöver det.

Minst en anhörig behöver vara med men flera får vara med om de vill.
Din gode man kan också få vara med.
Det kan vara din gode man som är med i stället för en anhörig.

Du bestämmer om det är du eller din gode man som skriver på.
Pappret lämnas till din handledare på din dagliga verksamhet.

Du får ångra dig om du vill.

Din dagliga verksamhet, din gode man (om du har någon) och dina anhöriga har också fått information om det här examensarbetet. De kan berätta mer för dig om du vill.

De som svarat innan 30 september 2018 får vara med i studien.

Om du har frågor kontakta oss eller våra handledare.

Med vänliga hälsningar

Rebecca Johansson
Logopedstudent
Rebecca.Johansson.2062@student.uu.se

Lisa Hillver
Logopedstudent
Lisa.Hillver.5695@student.uu.se

Det här projektet är en del av vårt examensarbete vid logopedutbildningen vid Enheten för logopedi, Uppsala universitet.Handledare är Tom Ek, leg logoped (tom.ek@sll.se), Pia Ek, professor emerita (pia.ek@imbim.uu.se) och Helena Tegler, leg. logoped (helena.tegler@pubcare.uu.se).



UPPSALA
UNIVERSITET

Bilaga 3: Demografiska data

Personuppgifter

Namn: _____

Ålder: _____

Vilken relation har du till brukaren/brukarna?

Närstående

DV-personal

Logoped

Gymnasieutbildning:

Ja

Nej

Om Ja, vilket program? _____

Universitetsutbildning/högskoleutbildning:

Ja

Nej

Om ja, vilket program? _____

Övrig utbildning: _____

Om du jobbar inom LSS-verksamhet (boende, daglig verksamhet mm) hur länge har du jobbat inom det? _____



UPPSALA
UNIVERSITET

Bilaga 4: CFCS-nivå

Communication Function Classification System (CFCS)

Brukarens namn: _____

Ditt namn: _____

Brukarens CFCS-nivå: _____

Hur länge du känt brukaren: _____

Följande kommunikationsmetoder används av brukaren (fyll i alla som är aktuella):

- Tal
- Ljud (såsom ”aaaah” för att få partnerns uppmärksamhet)
- Blick, ansiktsuttryck, gester, och/eller pekning (t.ex. med en kroppsdel, pinne, laser)
- Handtecken
- Kommunikationsbok, karta och eller bilder
- Talapparat eller talsyntes
- Annat

Hur tyckte du att CFCS var att använda? _____



Syfte

Syftet med CFCS är att hos en person med cerebral pares klassificera **förmågan att kommunicera i vardagen** i en av fem nivåer. CFCS fokuserar på nivåerna aktivitet och delaktighet i världshälsoorganisationens (WHO) internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (International Classification of Functioning, Disability, and Health, ICF).

Bruksanvisning

En förälder, vårdgivare eller professionell som känner personens kommunikation väljer nivån av kommunikationsutförandet. Vuxna och ungdomar med cerebral pares kan också klassificera sitt eget kommunikationsutförande. Den **övergripande effektiviteten** i kommunikationsförmågan **skall baseras på hur de vanligen deltar i vardagliga situationer som kräver kommunikation**, snarare än deras bästa kapacitet. Dessa vardagliga situationer kan förekomma hemma, i skolan och ute i samhället.

Viss kommunikation kan vara svår att klassificera om utförandet fördelas på mer än en nivå. Välj i dessa fall den nivå som **närmast beskriver** personens vanliga **utförande i de flesta situationer**. Väg inte in personens förmodade kapacitet, kognition och/eller motivation när nivån väljs.

Definitioner

Kommunikation sker när en **sändare** överför ett budskap **och** en **mottagare** förstår budskapet. En **effektiv kommunikator växlar självständigt mellan att vara sändare och mottagare**, oberoende av kraven i ett samtal, inklusive omgivning (t.ex. ute i samhället, skolan, arbetet, hemmet), samtalspartner eller ämne.

Alla kommunikationsmetoder tas hänsyn till vid bestämning av CFCS-nivån. Dessa innefattar användandet av tal, gester, beteenden, ögonpekning, ansiktsuttryck och alternativ och kompletterande kommunikation (**AKK**). AKK innefattar (men är inte begränsat till) handtecken, bilder, kommunikationskort, kommunikationsböcker och talapparater – ibland kallade talhjälpmedel eller talsyntes.

Skilnader mellan nivåerna baseras på förmågan som **sändare och mottagare, kommunikationstempot** och **typ av samtalspartner**. Följande definitioner bör hållas i minnet när detta klassifikationssystem används.

Effektiva sändare och mottagare byter snabbt och lätt mellan att sända och förstå budskap. För att tydliggöra eller reparera missförstånd, kan den effektive sändaren och mottagaren använda eller efterfråga strategier, såsom att upprepa, omformulera, förenkla och/eller utveckla meddelandet. För att påskynda kommunikationsutbytet, särskilt vid användning av AKK, kan en effektiv sändare välja att använda grammatiskt mindre korrekta meddelanden genom att utelämna eller förkorta ord med kända samtalspartners.

Ett **bevämt kommunikationstempo** handlar om hur snabbt och lätt personen kan förstå och förmedla budskap. Vid ett bevämt kommunikationstempo sker få sammanbrott i kommunikationen och det är lite väntetid mellan kommunikationsturema.

Okända samtalspartners är främlingar eller bekanta som bara ibland kommunicerar med personen.

Kända samtalspartners såsom släktingar, vårdgivare och vänner kan kommunicera mer effektivt med personen på grund av förkunskaper och personlig erfarenhet.

2011
1

Klargöranden

- ★ Att bestämma CFCS-nivå **kräver ingen testing**. Inte heller ersätter det standardiserade kommunikationsbedömningar. CFCS är ingen test.
- ★ CFCS **delar in personer i grupper efter den aktuella effektivitet med vilken de kommunicerar. Det förklarar inte underliggande orsaker** till graden av effektivitet, såsom kognitiva, motivationsrelaterade, fysiska, talmässiga, hörselrelaterade och/eller språkliga problem.
- ★ CFCS **värderar inte personens potential till förbättring**.
- ★ CFCS kan vara **användbart i forskning och tillhandahållande av stödåtgärder** när det är viktigt att klassificera effektiviteten i kommunikationen.
Exempel innefattar:
 - 1) Ett gemensamt språk att beskriva funktionsnivån i kommunikationen mellan professionella och lekmän,
 - 2) Lyfta fram användandet av alla effektiva kommunikationsmetoder inklusive AKK,
 - 3) Jämföra hur olika omgivningar, partners och/eller kommunikationsuppgifter kan påverka val av nivå,
 - 4) Välja mål för att förbättra personens effektivitet att kommunicera.

- ★ Se sid. 3 för en beskrivning av de fem nivåerna.
- ★ Se sid. 4 för ett schema för hjälp att skilja nivåerna åt
- ★ Vanliga frågor kan hittas på CFCS hemsida. <http://CFCS.us>

Kommunikationsmetoder

Oberoende av antalet använda metoder **motsvaras den övergripande kommunikationsförmågan bara av en CFCS-nivå**. Flervalsrutan nedan är till för att ange alla kommunikationsmetoder som används.

Följande **kommunikationsmetoder** används av denne person (fyll i **alla** som är aktuella)

- Tal
- Ljud(såsom "aaaah" för att få partners uppmärksamhet)
- Blick, ansiktsuttryck, gester, och/eller pekning(t.ex. med en kroppsdel, pinne, laser)
- Handtecken
- Kommunikationsbok, karta, och/eller bilder
- Talapparat eller talsyntes
- Annat

Referens till utvecklingen av CFCS:

Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, Chester K Jr, Johnson B, Michalsen L, Evatt M, Taylor K. (2011) Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 53(8):704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x.PMC3130799.

Översättning: Kate Himmelmann, MD, (kate.himmelmann@vqregion.se)
 Regionhabiliteringen, Box 210 62, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus,
 418 04 Göteborg, Sweden

Communication Function Classification System (CFCS) Klassifikation av kommunikation för personer med cerebral pares

| Nyckel | |
|--------|-----------------|
| P | Person med CP |
| O | Okänd partner |
| K | Känd partner |
| — | Effektiv |
| | Mindre effektiv |

I. Effektiv sändare och mottagare med okända och kända partners.

Personen **alternerar** självständigt mellan **sändar- och mottagarrollen** med de flesta personer i de flesta omgivningar. Kommunikationen sker med lätthet och med ett **bekvämt tempo** med både **kända och okända samtalspartners**. Missförstånd i kommunikationen repareras snabbt och påverkar inte den övergripande effektiviteten i personens kommunikation.



Skiljningen mellan nivåerna I och II är **kommunikationstempot**. På nivå I kommunicerar personen med ett **bekvämt tempo** med liten eller ingen fördröjning i att förstå, skapa ett budskap eller reparera ett missförstånd. På nivå II behöver personen **extra tid** åtminstone ibland.

II. Effektiv med långsammare sändare och/eller mottagare med okända och/eller kända partners. Personen **alternerar** självständigt mellan **sändar- och mottagarrollen** med de flesta personer i de flesta omgivningar, men **samtalstempot är långsamt** och kan försvåra kommunikationsutbytet. a) Personen kan behöva extra tid för att utforma och förstå budskap b) Personen kan behöva extra tid för att förstå budskap, men är en effektiv sändare av budskap c) Personen kan behöva extra tid för att utforma budskap och/eller reparera missförstånd. Missförstånd i kommunikationen repareras ofta och påverkar inte de slutliga effektiviteten i personens kommunikation med både **okända och kända partners**. Personen är en effektiv mottagare av budskap.



Skiljningen mellan nivåerna II och III gäller **tempo och typ av samtalspartners**. På nivå II är personen en effektiv sändare och mottagare med alla samtalspartners, men tempot är ett problem. På nivå III är personen konsekvent effektiv med kända samtalspartners men inte med de flesta okända partners.

III. Effektiv sändare och mottagare med kända partners. Personen **alternerar** mellan **sändar- och mottagarrollerna med kända** (men inte okända) partners. Kommunikationen är **inte konsekvent effektiv** med **de flesta okända partners**, men är **vanligen effektiv** med **kända partners**.



Skiljningen mellan nivåerna III och IV gäller **hur konsekvent personen alternerar mellan sändar- och mottagarroll med kända partners**. På nivå III kan personen vanligen kommunicera med kända partners som sändare och som mottagare. På nivå IV kommunicerar personen inte konsekvent med kända partners. Denna svårighet kan ligga i sändande och/eller mottagande.

IV. Inkonsekvent sändare och/eller mottagare med kända partners. Personen alternerar **inte** konsekvent mellan **sändar- och mottagarroll**. Denna ojämnhet kan ses hos olika typer av kommunikatörer, inklusive a) en ibland effektiv sändare och mottagare; b) en effektiv sändare men begränsad mottagare; c) begränsad sändare men effektiv mottagare. Kommunikationen är **ibland effektiv** med **kända partners**.



V. Sällan effektiv sändare och mottagare ens med kända partners. Personen är begränsad både som **sändare och mottagare**. Personens kommunikation är svår för de flesta att förstå. Personen verkar ha begränsad förståelse för budskap från de flesta. Kommunikationen är **sällan effektiv** ens med **kända partners**.



Skiljningen mellan nivåerna IV och V är **graden av svårighet personen har vid kommunikation med kända partners**. På nivå IV har personen viss framgång som effektiv sändare och/eller effektiv mottagare med kända partners. På nivå V kan personen sällan kommunicera effektivt ens med kända partners.

Schema för att identifiera CFCS-nivå

