



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi
Enheten för logopedi

195

**SMS för personer med kognitiva och kommunikativa
funktionsnedsättningar – en intervjustudie av användares
upplevelser**

Ingrid Mattsson Müller

Examensarbete i logopedi
20 poäng
Vårterminen 2009

Handledare
Ulrika Ferm

SMS för personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar – en intervjustudie av användares upplevelser

Ingrid Mattsson Müller

Sammanfattning. Dagens teknik erbjuder många möjligheter till fjärrkommunikation. Trots detta har personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar hittills haft begränsade möjligheter att använda vardaglig kommunikationsteknologi såsom att kommunicera med text via mobiltelefon, Short Message System (SMS). Föreliggande arbete är en del av projektet "Messa" med symboler - möjligheter för personer med kommunikativa och kognitiva svårigheter att använda SMS. Genom semistrukturerade intervjuer utvärderas hur tre män och fyra kvinnor med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar upplevt användningen av handdatorbaserad mobiltelefoni med anpassad SMS-funktion. Även deltagarnas åsikter om projektets innehåll och upplägg har utvärderats. Samtliga deltagare utom en upplevde att de fått ökade möjligheter till fjärrkommunikation via SMS. Hjälpmedel och insatser individanpassades och majoriteten av deltagarna ansåg att samtalsmatta för målsättningsarbete och upprepade intervjuer för utvärdering varit framgångsrika metoder.

Sökord AKK, SMS, Kognitiv funktionsnedsättning, Rörelsehinder, Delaktighet

Abstract. Current technology offers many possibilities for remote communication. Nevertheless, people with cognitive and communicative disabilities have limited access to common communication technology like text messaging via a mobile phone. This study is part of the project Text messaging with picture symbols - a possibility for AAC users and people with cognitive impairments. Semi structured interviews were used to investigate three men and four women's experiences of using Windows mobiles with adapted functions for text messaging. The participants' opinions about the content and organisation of the project were also evaluated. All participants except one experienced increased possibilities for remote communication via text messaging. Technical aids and interventions were individually tailored and the majority of the participants thought that Talking Mats for goal setting and repeated interviews during the project had been successful methods.

Key words AAC, Text messaging, Cognitive impairment, Motor impairment, Participation

Personer med nedsatt kognitiv och kommunikativ förmåga har svårt att delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Därför ger den tekniska utvecklingen en förhoppning om en positiv förändring på området (Datillo et al., 2007; Deruyter, McNaughton, Caves, Nelson Bryen, & Williams, 2007). För att personer med kognitiva och kommunikativa nedsättningar ska kunna dra nytta av den befintliga informationsteknologin fullt ut, behöver de olika digitala plattformarna anpassas och göras tillgängliga för alla oberoende av funktionsförmåga och ekonomiska resurser (Van Isacker, Gemou, Bekiaris, & Korn, 2008). De flesta individer som använder alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) behöver individuella tekniska lösningar beroende på vilken kognitiv nivå de befinner sig på, vilken läs- och skrivförmåga de har, vilket AKK-system de använder och hur de kan styra sitt hjälpmedel (Beukelman & Mirenda, 2005; Lidström & Zachrisson, 2005).

För personer med omfattande läs- och skrivsvårigheter har många ansatser gjorts de senaste åren för att göra framför allt Internet och e-post tillgängligt (Black et al., 2004; Harrysson, 2007; Mühlenbock, Holmqvist, Lundälv, & Mattsson Müller, 2008). När det handlar om att hantera SMS, trots bristande läs- och skrivförmåga, har tekniken funnits några år. Enstaka försök att anpassa tekniken till specifika symbolsystem, apparater och grupper av användare har gjorts (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2009; Wirén, 2008) men funktioner och aktiviteter har hittills inte anpassats och utvärderats i någon större utsträckning. Möjligheten för personer som använder talande hjälpmedel att hantera mobiltelefon för samtal och SMS med hjälp av sina hjälpmedel har visat på upplevelse av ökad självständighet, säkerhet och trygghet (Nguyen, Garrett, Downing, Walker, & Hobbs, 2008). Tyngdpunkten i interventionerna har hittills legat på att hitta bra tekniska lösningar. Lämplig metodik samt mängd och typ av personella resurser för att införandet av tekniken ska lyckas har dock inte beskrivits och utvärderats.

”Messa” med symboler - möjligheter för personer med kognitiva och kommunikativa svårigheter att använda SMS är ett treårigt projekt som drivs av Riksföreningen FUB För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna tillsammans med DART Kommunikations- och dataresurscenter, Hjälpmedelsinstitutet (HI) och SPRIDA kommunikationscenter. Syftet med projektet är att göra SMS tillgängligt för personer med kognitiva och kommunikativa begränsningar. Projektet syftar också till att hitta en lämplig metodik för att introducera bild- och symbol-SMS för nämnda grupp. Det övergripande målet är att öka delaktigheten i vardagligt liv för personer med kognitiva och kommunikativa nedsättningar.

I projektet deltar sju personer med kognitiva och kommunikativa svårigheter. Varje person har en forskrivare knuten till sig och denna är till viss del anställd av projektet. Dessutom deltar en stödperson från personens nära omgivning. De sju personerna har försetts med varsin specialanpassad mobiltelefon, Micro Rolltalk eller Handifon, innehållande programvara som stöder bilddatabaser och talsyntes. Micro Rolltalk med Programsnickaren (FalckIgel, 2007) är främst ett samtalshjälpmedel med möjligheter att göra avancerade anpassningar för såväl ansikte-mot-ansikte kommunikation som kommunikation på distans. I Micro Rolltalk finns talsyntes, inbyggd mikrofon och högtalare av god kvalitet, vilket medger en acceptabel samtalsvolym. Handifon som är telefonversionen av hjälpmedlet Handi II (Handitek, 2008) är i grunden ett kognitivt hjälpmedel med möjligheter att lägga in lättförståeliga kalenderfunktioner och påminnelser med bildstöd. Handifon innehåller talsyntes, inbyggd mikrofon och en högtalare av kvalitet som motsvarar den i ordinära mobiltelefoner. Ljudkvaliteten gör Handifon mindre lämplig som hjälpmedel för kommunikation ansikte mot ansikte. Båda apparaterna aktiveras med

hjälp av pekskärm och genom att trycka på ett fördefinierat fält med en bild/symbol översätts bilden till text. Denna textproduktion möjliggör kommunikation via SMS. Handifon kan på motsvarande sätt översätta text till bild/symbol vid mottagande av SMS såvida de aktuella orden finns i apparatens bildbas.

Då deltagarna i Messaprojektet valts ut färdigställde respektive förskrivare en användarprofil med deltagarens data och information om funktionstillstånd med ICF som utgångspunkt. Därefter utbildades förskrivarna i att använda samtalsmatta (Murphy & Cameron, 2006). Förskrivarna använde sedan ett frågeformulär för att kartlägga deltagarnas tidigare erfarenheter av fjärrkommunikation. I samband med denna intervju användes samtalsmatta med en för projektet skraddarsydd metodik för att kartlägga deltagarens önskemål om innehåll i hjälpmedlet. Därefter hölls enskilda planeringsmöten, där deltagare med stödperson och förskrivare samt den lokala projektgruppen (DART respektive SPRIDA) deltog. Syftet med samtalsmattediskussionen var att komma fram till och formulera konkreta mål med tydlig delaktighetsanknytning. Val av apparat gjordes sedan utifrån deltagarnas, förskrivarnas och stödpersonernas önskemål och behov. Deltagarnas önskemål om apparat vägde alltid tyngst, trots att de inte alltid överensstämde med omgivningens (Schlosser, 2003). Stödpersoner och förskrivare fick utbildning i den programvara och det hjälpmedel deras deltagare skulle få. Deltagare och stödperson uppmanades att varje vecka fylla i en aktivitetsdagbok. Varje månad genomförde förskrivaren en intervju med sina respektive deltagare utifrån förutbestämda frågor. Målformuleringarna följdes också upp vid upprepade mötestillfällen. När deltagarna använt sina hjälpmedel omkring ett år genomförde författaren semistrukturerade slutintervjuer med samtliga deltagare, stödpersoner och förskrivare. De intervjuer som genomförts med deltagarna ligger till grund för föreliggande arbete. Övriga projektresultat presenteras på annat håll.

Under senare år har delaktighetsaspekten blivit allt mer framträdande i sammanhang där personer med funktionsnedsättningar står i fokus. Användningen av klassifikations-systemet International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF (WHO, 2001) vid olika typer av bedömningar inom hälso- och sjukvård leder till att fler och fler interventioner syftar till ökad delaktighet. Delaktighet definieras som en persons engagemang i en livssituation och representerar det sociala perspektivet av funktionstillstånd. Delaktighet måste värderas av personen själv. ICF beskriver ännu inte upplevelsen av delaktighet men studier pågår för att möjliggöra en egenbedömning av delaktighet (Gustavsson, 2004) och Socialstyrelsen har tagit fram exempel på hur ICF:s delaktighetsdimension kan användas för bland andra personer med utvecklingsstörning (Granolund, Haglund, Lewin, & Sandlund, 2005). Personer med kognitiva och kommunikativa nedsättningar deltar i begränsad utsträckning i vardagligt liv (Beckung & Hagberg, 2002; Lloyd, Preston-Shoot, Temple, & Wu, 1996). De deltar heller inte i forskning i samma utsträckning som andra (Cameron & Murphy, 2007). Messaprojektet har arbetat för delaktighet både i vardagligt liv och i forskning.

Kvalitativ forskning tar hänsyn till helheten och använder ofta intervjun som utvärderingsmetod (Britten, 1995). Den försöker förstå, komma nära och ta del av människors tankar och baserar sig på människors upplevda erfarenheter. Detta kan vara en anledning till att personer med kognitiva och kommunikativa nedsättningar sällan deltar i intervjustudier (Brewster, 2004). Det ställs särskilda krav på frågor och intervjuare för att genomföra en framgångsrik intervju med personer som har dessa nedsättningar. Frågorna måste formuleras på ett lättförståeligt sätt samtidigt som de ska

ge så informativa och uttömmande svar som möjligt. Frågorna ska kunna besvaras utan för höga krav på språklig uttrycksförmåga samtidigt som svaren ska vara tillförlitliga och möjliga för intervjuaren att förstå och tolka (Brewster, 2004). Ja/nej-frågor kan vara enkla att besvara om uttrycksförmågan brister men ger begränsad tillförlitlighet, då risken för felaktigt svar är 50 %. Öppna frågor ställer höga krav på såväl kognitiv- som språklig uttrycksförmåga. Frågor där ett antal skalsteg kan väljas för att avge ett svar kan ses som en medelväg. Frågor av detta slag kräver inte lika stor språklig uttrycksförmåga som helt öppna frågor men ger mer uttömmande svar än ja/nej-frågor. Då en visuell skala används krävs inte heller att den svarande har förmåga att peka med handen. Indikering med blick fungerar bra. Intervjuaren bör ha kunskap om kognitiva och kommunikativa nedsättningar och vana av att samtala med personer på olika kognitiv nivå och med skiftande språkförståelse och uttrycksförmåga (Cambridge & Forrester-Jones, 2003). Fenomenologiskt perspektiv lämpar sig väl för denna typ av forskning då den representerar en förståelseform där människors ”subjektiva” erfarenheter räknas som relevant kunskap (Malterud, 1998).

I denna studie redovisas och diskuteras upplägg och resultat för slutintervjuer med Messaprojektets deltagare. Syftet med arbetet är att utvärdera hur deltagarna upplever hjälpmedlen och sin medverkan i projektet. Studiens huvudsakliga frågeställningar är: 1. Hur nöjda är personerna i projektet med sina hjälpmedel? 2. Hur har personerna i projektet kunnat hantera sina hjälpmedel? 3. Har personernas delaktighet i vardagslivet ökat? I så fall hur? 4. Hur har personerna upplevt sin medverkan i projektet?

Metod

Arbetet är en deskriptiv intervjustudie och en del av utvärderingen av projektet ”Messa” med symboler - möjligheter för personer med kommunikativa och kognitiva svårigheter att använda SMS. Ansatsen är fenomenologisk med inriktning mot grounded theory.

Deltagare

Sju personer från Messaprojektet, tre män och fyra kvinnor i åldrarna 15 – 59 år deltog i studien. Deltagarna till Messaprojektet valdes ut genom att projektgruppen skickade ut ett informationsbrev och en förfrågan om medverkan i projektet till alla arbetsterapeuter och logopedier inom primärvård, habilitering och rehabilitering i Göteborgs närområde respektive Örebro läns landsting. Ett villkor för deltagande var att personen med kognitiva och kommunikativa nedsättningar skulle ha förutsättningar att förstå fenomenet SMS, det vill säga att ett meddelande som skrivs i en telefon hamnar i en annan telefon och kan läsas av en annan person och att ett meddelande som mottas och läses i en telefon kan vara skrivet i en annan telefon av en annan person. Inga formella språkbedömningar har genomförts i projektet. Informationen om deltagarnas ålder, medicinska och i förekommande fall logopediska diagnos, tal, språk, kommunikation, tidigare erfarenhet av telefoni, sysselsättning samt mål med SMS-användningen (tabell 1 och efterföljande text) bygger på intervjuer och användarprofiler från Messaprojektets start. Denna information samlades in av förskrivarna som också försåg författaren med kompletterande skriftlig informationen om deltagarnas kommunikationsförmåga. Beskrivningen av deltagarna bygger dessutom på författarens observationer i samband med genomförandet av intervjun.

Tabell 1

Beskrivning av deltagarna.

Delt. kod	Ålder	Kön	Diagnos	Kommunikation	Kommunikations- hjälpmedel	Sysselsättning	Tidigare erfarenhet av telefoni och SMS
D1	15 år	♀	Medelsvår utv.störn. Försenad o avvik. språkutv.	Kommunikativ. Gör sig förstådd med kända. Förstår enkelt språk i vardagliga situationer.	Clicker med PCS-bilder, Micro Rolltalk	Särskoleklass	Telefonsamtal med hjälp
D2	16 år	♂	Medelsvår utv.störn. Försenad o avvik. språkutv.	Kommunikativ. Gör sig förstådd med kända. Förtydligar frekvent med tecken (TAKK). Förstår enkelt språk i vardagliga situationer.	Bilder som förståelsestöd, fickkomm.bok, Handifon	Särskoleklass	Telefonsamtal med hjälp
D3	17 år	♀	Syndrom m autism, medelsvår utv.störn.	Pratar med sina närmaste. Svag kommunikativ förmåga med okända. Svarar fåordigt. Verkar förstå vardagligt språk.	Handifon	Specialskola., träningsskolans läroplan	Telefonsamtal utan hjälp, SMS utan hjälp (smileys)
D4	19 år	♀	Lindrig utv.störn.	Intar gärna svaranderollen. Svag röst. Fullt förståelig. Förstår vardagligt språk.	Handifon	Gymnasiesärskola	Telefonsamtal utan hjälp
D5	27 år	♀	Lindrig utv.störn.	Kommunikativ. Stora uttryckssvh. Enstaviga svar. Gester.	Handifon	Daglig verksamhet	Telefonsamtal utan hjälp, SMS med hjälp
D6	41 år	♂	CP-skada, epilepsi, grav dysartri	Kommunikativ. Svårförståelig för okända. God förståelse av vardagligt tal.	Standardblisskarta, Micro Rolltalk	Ingen regelbunden	Telefonsamtal utan hjälp till kända och med hjälp till okända, SMS med hjälp
D7	59 år	♂	Afasi efter stroke -97	Kommunikativ. Anomi. Telegramstil. Svår förstå abstrakt o info.rikt språk. Bristande flexibilitet.	Presentationskort, Micro Rolltalk	Periodvis på dagverksamhet för personer med afasi	Efter stroke telefonsamtal och SMS med hjälp

Deltagare 1 (D1) är en 15 årig kvinna som har en medelsvår utvecklingsstörning och försenad och avvikande språkutveckling. Hon kommunicerar med ett svårförståeligt tal men uttrycker ja och nej tydligt och är mycket kommunikativ. Hon har stationära datorer hemma och i skolan. I datorerna använder hon bilder, fram för allt PCS – Picture Communication Symbols (Mayer-Johnson, 1981-2008) i programmet Clicker (Hargdata, 2009). D1 kan kombinera 4 bilder eller fler för att skapa ett meddelande. Hon använder inga grammatiska funktioner, har en begränsad förmåga att stava och läser en del ordbilder. Hennes språkförståelse är beroende av en anpassad miljö. Målsättningarna med SMS-användningen för D1 var: (a) att självständigt kunna nå sina föräldrar utan stöd av annan person och (b) att självständigt kunna svara ja eller nej på ett sms.

D1 fick en Micro Rolltalk som försågs med ett antal färdiga fraser passande för SMS; till exempel ”När ska vi handla godis”, ”Ring mig” och ”Vad gör du?”. Information om hennes musiksmak och aktiviteter lades också in i hjälpmedlet. För D1 användes PCS-bilder och fotografier.

Deltagare 2 (D2) är en 16 årig man som har en medelsvår utvecklingsstörning och försenad och avvikande språkutveckling. Han kommunicerar via tal, som är svårförståeligt för okända på grund av bristande ordförråd och avvikande artikulation. Han använder tecken som AKK (TAKK). Han har också en fickkommunikationsbok med PCS-bilder och foton. Vid behov kan han kombinera 2 bilder för att överföra sitt budskap. Han använder inga grammatiska markörer. Förståelsen fungerar tillfredsställande i vardagskommunikation då omgivningen anpassar sitt språk. Målsättningarna med SMS-användningen för D2 var: (a) att bli kompis med apparaten och känna att det är roligt och att den är användbar samt (b) att D2 tar initiativ till att skicka SMS och får hjälp av stödperson med genomförandet. D2 fick hjälpmedlet Handifon som försågs med PCS-bilder och fotografier. Färdiga SMS-fraser, associerade med en bild, till exempel ”Grattis på födelsedagen. Hälsningar NN” och ”Jag har varit på läger. Det var kul. NN” förbereddes. Fotografier, bilder och bokstäver kunde också kombineras och användas separat.

Deltagare 3 (D3) är en 17 årig kvinna som har Laurence-Moon-Bardet-Biedlsyndrom, autism, synnedsättning och en medelsvår utvecklingsstörning. Hon kommunicerar med förståeligt tal, men helst bara med några få nära personer. Med okända svarar hon kortfattat på frågor och med djup och svag röst. Hon svarar ofta ”inte vet jag”. Omgivningen upplever att hon förstår det mesta som sägs. D3 kan inte läsa och skriva. Hon går i specialskola för elever med synskada och ytterligare funktionsnedsättningar och studerar enligt träningsskolans läroplan. Har tidigare använt fast telefon och mobiltelefon för att ringa och skicka SMS med så kallade smileys (känslöikoner). Målsättningen med SMS-användningen för D3 var: att kunna sända ett meddelande som mottagaren kan förstå. D3 fick hjälpmedlet Handifon, som försågs med färdiga ord och fraser relaterade till intressen och dagliga aktiviteter till exempel ”Var är du?”, ”När kommer du?” och ”Vad gör du?”. En del av meddelandena var associerade med PCS-bilder. Andra meddelanden lagrades utan bild. På grund av sin synskada använde sig D3 mest av lyssnafunktionen för att välja meddelande.

Deltagare 4 (D4) är en 19-årig kvinna som har en lindrig utvecklingsstörning och går i gymnasiesärskola. Hon kommunicerar med fullt förståeligt tal, som kännetecknas av hypernasala inslag och svag röst. Hon intar gärna svaranderollen. D4 förstår vardagligt språk om det inte är för abstrakt. Hon använde tidigare både mobil och fast telefon självständigt, men inte SMS. Målsättningarna med SMS-användningen för D4 var: (a)

att kunna kommunicera med hjälp av SMS, (b) att kunna meddela sig med personer som hon inte kan prata i telefon med samt (c) att kunna vara mera självständig i olika sammanhang genom att kunna använda SMS som andra. I projektet försågs hon med hjälpmedlet Handifon med PCS-bilder och fotografier. Fraser som ”Jag behöver hjälp att handla” och ”Ska vi göra något ihop?” samt hälsningsfraser lades in i Handifonen, som också anpassades så att bokstäverna var lättillgängliga.

Deltagare 5 (D5) är en kvinna på 27 år. Hon har en lindrig utvecklingsstörning, är kommunikativ men har mycket svårt att uttrycka sig med tal. Svårigheterna liknar dem vid verbal dyspraxi (Stackhouse & Wells, 1997). Hon uttrycker sig enstavigt och gestikulerar, men ger ofta upp. D5 har inget kommunikationshjälpmedel. Hon förstår vardagligt språk, tillbringar dagarna på en daglig verksamhet och innehar sedan tidigare en mobiltelefon. Hon klarar att svara på telefonsamtal självständigt både i denna och i fast telefon. Hennes bidrag består då mest av ja- och nejsvar. Hon behöver hjälp för att skicka och ta emot SMS. Målsättningarna med SMS-användningen för D5 var: (a) att kunna kommunicera, (b) att hålla kontakt med familjen och (c) att kunna vara mer självständig i olika sammanhang. I projektet fick D5 först hjälpmedlet Imagetalk, som fungerade mycket otillfredsställande och efter c:a 6 månader ersattes med en Handifon. Färdiga fraser associerade med PCS-bilder lades in i Handifonen. Fraserna representerade bland annat kontaktskapande meddelanden som ”Grattis på födelsedagen”, ”Grattis på namnsdagen”, ”Hej, ska vi fika” och svar som ”Ja, gärna”.

Deltagare 6 (D6) är en 41-årig man. Han har ett gravt rörelsehinder till följd av cerebral pares. Han har också epilepsi och grav dysartri och är mycket svårförståelig för personer som inte känner honom. Ibland tar han hjälp av sin blisskarta för att förtydliga sin kommunikation. Han kan inte läsa och skriva men har god förståelse av vardagligt tal. Han är en aktiv person, som rör sig självständigt med elektrisk rullstol i samhället, men har ingen regelbunden sysselsättning. D6 talar i telefon med dem han känner väl och har sedan länge en mobiltelefon. Denna har han behövt hjälp att använda både för samtal och SMS. Målsättningarna med SMS-användningen för D6 var: (a) att kunna komma i kontakt med assistenterna och att assistenterna kan komma i kontakt med honom, (b) att kunna kontakta färdtjänst självständigt och (c) att kunna komma i kontakt med assistansföretaget. D6 fick hjälpmedlet Micro Rolltalk som försågs med blissymboler och ett antal färdiga fraser ordnade i kategorier. Exempel på färdiga fraser var ”Jag behöver hjälp”, ”Kan du hämta mig...”, ”Kan du möta mig...”. Fotografier på platser infördes också i anpassningen och fotografier på personer i adressboken. Färdiga fraser kunde kombineras med enstaka fotografier eller blissymboler.

Deltagare 7 (D7) är en 59-årig man som 1997 drabbades av en stroke med efterföljande afasi och svaghet i höger kroppshalva. Afasin är av typen efferent motorisk och hans tal kännetecknas av telegramstil och svårigheter att hitta ord. Talet är mödosamt och agrammatiskt och han använder ett begränsat antal stående fraser. D7 är mycket kommunikativ och gör sig oftast förstådd med strategier i form av gester, mimik, pekningar, papper och penna etcetera. Läs- och skrivförmågan är kraftigt nedsatt men han läser enstaka ord. Förståelsen av talat språk brister då samtalet blir för abstrakt och informationsrikt och förmågan till flexibelt tänkande är begränsad. Han har i perioder deltagit i kommunikationsträning där träning via dator varit en del. D7 har en högskoleutbildning och hade tidigare en arbetsledande befattning inom vårdsektorn. Efter sin stroke har han varit beroende av hjälp för telefonering och hantering av SMS. Målsättningarna med SMS-användningen för D7 var: (a) att kunna kommunicera, (b) att hålla kontakt med nära och kära och (c) att kunna vara mer självständig i olika

sammanhang. I projektet fick han en Micro Rolltalk. Denna försågs med fraser av typen ”Kan du komma hit?”, ”Kör försiktigt” och ”Jag åker hemifrån nu” och representerades av PCS-bilder. Han hade även enstaka ord. Samtliga meddelanden var ordnade i aktivitetsbaserade kategorier.

Material

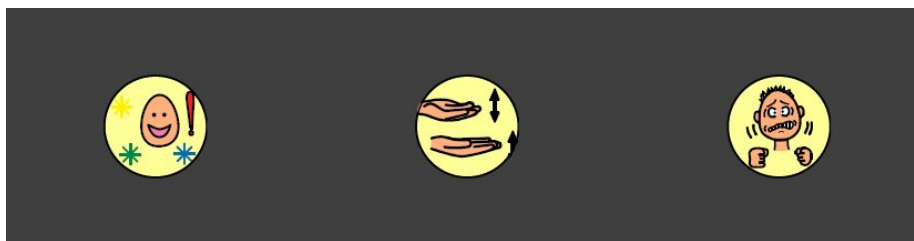
I studien genomfördes semistrukturerade intervjuer som dokumenterades med digital videokamera av märket Panasonic NV-DS 12. Kamerans interna mikrofon användes för ljudupptagning.

Semistrukturerad intervju. Intervjun bestod av 31 frågor grundade på vad Messaprojektet önskade utvärdera och med anknytning till föreliggande studies frågeställningar. Frågorna konstruerades av författaren och var grupperade utifrån följande fyra områden: allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet, hantering av hjälpmedlet, delaktighet och projektmedverkan. Samtliga frågor utformades för att kunna besvaras av personer med nedsatt kognitiv och kommunikativ förmåga. Till exempel började vissa frågor med ett påstående som introduktion till ämnet; ”Ibland har du träffat NN & NN. Har det varit lagom ofta?”. Enkel meningsbyggnad genomsyrade i möjligaste mån alla frågor. I vissa frågor uppmanades deltagaren att visa hjälpmedlet; ”Vi kan titta lite på din telefon. Vad tycker du om utseendet?”. Vid konstruktion av intervjufrågorna var målet att frågorna skulle vara så enkelt formulerade som möjligt och inte kräva för avancerad språklig uttrycksförmåga att besvara. Dessutom eftersträvades frågor som kunde ge informationsrika svar. Enbart ja/nej-frågor skulle ge för osäkra svar och enbart öppna frågor skulle vara både för kognitivt och språkligt krävande för flera av deltagarna. Frågor som kan besvaras utifrån ett antal förutbestämda svarsalternativ, här kallade skalfrågor, ligger i sin utformning mellan helt öppna frågor och ja/nej frågor. Skalfrågor kom att dominera i intervjun.

Frågorna presenteras i bilaga 1. Flera faktorer påverkade frågornas innehåll och utformning; vad ville författaren veta och hur låter sig frågorna besvaras? Flera av frågorna kunde besvaras på mer än ett sätt och kategoriseringen av frågor i olika typer (ja/nej frågor, öppna frågor och skalfrågor) baseras mer på det förväntade svaret och de svarsmöjligheter deltagarna fick än på frågans konstruktion. Så är till exempel fallet med fråga 1 ”Tycker du om din telefon?” som i princip är en ja/nej fråga (kan besvaras med ja eller nej) men som presenterades som en skalfråga eftersom syftet var att deltagarens svar skulle spegla den generella tillfredsställelsen med hjälpmedlet, vilket i de flesta fall inte låter sig göras med endast ja eller nej. Beskrivning av olika för- och nackdelar efterfrågades inte heller i denna fråga. Författaren valde att formulera frågan på detta enkla sätt istället för att ställa en mer öppen fråga som till exempel ”Vad tycker du om din telefon?”. Den senare frågan inbjuder till fler olika tolkningar (t.ex. utseende och typ av SMS-meddelanden i hjälpmedlet) och svar än vad som avsågs. Deltagarna uppmanades hela tiden, oberoende av frågetyp, att ge egna kommentarer.

Till skalfrågorna utformades en tregradig visuell värderingsskala (figur 1). Skalan var 40 cm lång och 10 cm hög och bestod av PCS-bilder med en diameter på 4,3 cm. De tre bilderna avsåg att representera begreppen ”positiv”, ”neutral” och ”negativ”. Syftet med värderingsskalan var att ge ett visuellt stöd; ett begreppsstöd som hela tiden fanns synligt i intervjusituationen. Deltagarna var bekanta med dessa bilder eftersom de använts genomgående i de frågeformulär som ingick i Messaprojektets

utvärderingsmaterial. Bilderna presenterades utan text och var gula mot mörk botten, för att ge en god visuell kontrast.



Figur 1. Värderingsskala med bilder för begreppen positiv, neutral och negativ.

Intervjumaterialet i sin helhet bestod av 21 skalfrågor, 4 ja/nej-frågor och 6 helt öppna frågor som inbjöd till berättande (tabell 2 och bilaga 1). Det var mer naturligt att presentera frågorna inom de fyra områdena efter innehåll än efter frågetyp och i bilaga 1 redovisas frågorna i den ordning de ställdes under intervjuerna.

Studiens första frågeställning ska besvaras av fem frågor (nr 1–5) inom området allmän tillfredsställelse. Frågeställning två besvaras av nio frågor (nr 6–14) inom området hantering av hjälpmedlet. Frågeställning tre besvaras av nio frågor (nr 15–23) inom området delaktighet och frågeställning fyra besvaras av åtta frågor (nr 24–31) inom området projektmedverkan (tabell 2).

Tabell 2

Antal och typ av intervjufrågor inom olika ämnesområden.

Område	Frågor			
	Sammanlagt antal frågor	Skalfrågor	Ja/Nej-frågor	Öppna frågor
Allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet	5	2	1	2
Hantering av hjälpmedlet	9	8	1	0
Delaktighet	9	3	2	4
Projektmedverkan	8	8	0	0

Som tabell 2 visar fördelar sig de olika frågetyperna ojämnt över frågeområdena. För områdena Hantering av hjälpmedlet och Projektmedverkan var det naturligt att i det närmaste enbart använda skalfrågor då frågorna handlade om konkreta avgränsade företeelser och därför lät sig besvaras genom gradering. På motsvarande sätt krävdes fler öppna frågor för områdena Allmän tillfredsställelse och Delaktighet för att få en bild av upplevelsen av det specifika i varje enskilt fall.

Material från Messaprojektet. Vid Messaprojektets start fyllde förskrivarna i användarprofiler innehållande information om deltagarnas förmåga att kommunicera ansikte mot ansikte, läs- och skrivförmåga och eventuella kommunikationshjälpmedel. Förskrivarna genomförde även strukturerade intervjuer med deltagarna vid projektstart. Intervjuerna utgick från ett frågeformulär och syftet var att få mer information om deltagarnas tidigare användning av fjärrkommunikation, vilka önskemål och förväntningar de hade på det nya hjälpmedlet och vilka mål för SMS-användningen som skulle formuleras.

Tillvägagångssätt

Vid tiden för genomförandet av den här studien hade deltagarna i Messaprojektet haft sina hjälpmedel mellan 7 och 13 månader. Deltagarnas medverkan i projektet var i det närmaste avslutad. Proceduren för föreliggande utvärdering var följande:

Författaren tog kontakt med alla deltagare antingen direkt eller via stödperson eller förskrivare. Överenskommelse gjordes om tid och plats för intervju. Samtliga intervjuer genomfördes av författaren som har mångårig erfarenhet av arbete i verksamheter som vänder sig till personer med omfattande kommunikationssvårigheter. Författaren har arbetat med personer i övre tonåren och vuxna i såväl reguljär verksamhet som i projekt och har en stor vana av att samtala med och intervjua personer som har omfattande kognitiva och kommunikativa svårigheter. Det ansågs inte nödvändigt att genomföra någon träningsintervju i syfte att öva intervjuteknik med målgruppen. En pilotintervju med en AKK-användare gjordes ändå för att testa frågornas form, relevans och ordningsföljd. Den visuella värderingsskalan visade sig fungera mycket bra och efter pilotintervjun omarbetades fler frågor till skalfrågor.

I ett fall var författaren och deltagaren ensamma under intervjun. Detta förhållande hade diskuterats av de två i förväg. Beslut om att stödperson var överflödigt fattades eftersom författaren var van att tolka deltagarens kommunikation och deltagaren kände sig trygg med detta. Vid de övriga sex intervjuerna deltog en stödperson till deltagaren. Författaren hade i dessa fall ett kort samtal med stödpersonen före intervjun. En överenskommelse gjordes att författaren skulle titta på alternativt be stödpersonen om hjälp med förtydligande av deltagarens kommunikation vid behov. För övrigt ombads stödpersonerna att förhålla sig så passiva som möjligt i intervjun. Samtliga deltagare intervjuades vid ett tillfälle och intervjuerna varade mellan 14 (D3) och 51 (D7) minuter.

Tre av intervjuerna ägde rum på DART. En deltagare intervjuades i hemmet, en på sin lokala habilitering och två i anslutning till sin dagliga verksamhet/aktivitet. För att kunna analysera intervjusvaren i efterhand användes en digital videokamera som var riktad mot författaren och deltagaren. Skriftlig notering av svaren förekom i princip inte vid intervjutillfällena.

Intervju. Författarens utgångspunkt var att ställa de 31 frågorna med exakt formulering i den ordning de presenterades i intervjuformuläret. Eftersom intervjun var halvstrukturerad fanns möjlighet att göra förändringar av frågornas form och ordningsföljd om det krävdes för att följa upp svaren och berättelserna från den intervjuade (Kvale, 1997), eller för att underlätta för personen utifrån hans eller hennes kognitiva och kommunikativa förmåga. Då svaret som gavs på en fråga ibland kunde gälla en senare fråga kunde den senare uteslutas eller kommenteras med "...ja, det här har du ju redan svarat på – är det något mer du vill säga om det?" För att ytterligare förtydliga frågeställningarna användes deltagarnas telefoner flitigt liksom språkliga omformuleringar, repetition av frågorna och kroppsspråk. Författaren anpassade sin fysiska position i samtalet och böjde sig till exempel fram och sökte ögonkontakt med alla deltagare. Svaren var emellanåt otydliga både till form och innehåll och för att försäkra sig om en tillförlitlig tolkning av svaren bedrev författaren en kontinuerlig så kallad "member checking" (Pring, 2005) då följdfrågor ställdes och upprepningar av svaren gjordes. Deltagarna ombads bekräfta att författaren tolkat svaret korrekt. Tolkningen av svaren i intervjusituationen byggde på såväl tal, mimik, kroppsspråk som

manuella tecken. Av anledningar som redovisas under resultat lät författaren bli att ställa vissa öppna frågor till några av deltagarna.

Transkription. Då samtliga intervjuer var genomförda överfördes filmmaterialet till dator för transkription. En tabell skapades där frågeställningarna placerades i vänster kolumn. Ytterligare sju kolumner gav plats för deltagarnas svar. Författaren transkriberade själv alla intervjuerna då en god kännedom om ämnet många gånger var en förutsättning för att uppfatta deltagarnas uttalanden (Malterud, 1998). Transkriptionen gjordes direkt i tabellen. Deltagarens, författarens och stödpersonens uttalanden (frågor, svar och kommentarer) transkriberades och fördes in i tabellen och fokus låg på svarsinnehållet. Då samtalet på ett mycket uppenbart sätt drev iväg från frågeställningen transkriberades inte detta utan en sammanfattande notering gjordes (t.ex. då en deltagare under intervjun bad att få tala med intervjuaren om en helt annan sak efter intervjun). Deltagarens uttalanden skrevs med svart text. Markering av när deltagaren själv pekade på ett skalsteg gjordes med röd text. + representerade positiv, 0 neutral och – negativ. När deltagaren svarade genom att fysiskt demonstrera beskrevs detta inom parentes. Då förprogrammerade SMS-meddelanden användes omgavs dessa av citattecken. Intervjuarens uttalanden gråmarkerades och i de fall stödpersoner uttalade sig skrevs detta med grön text. Transkriptionsnivån var mellan II och III. Nivå II är en ordagrann transkription med markering av pauser och deras längd samt olika slags intonation etcetera. Nivå III är helt skriftspråksnormerad och syftar främst till att återge innehållet i det som sägs (Wibeck, 2000). Till sist delades tabellen upp så varje deltagare presenterades i ett eget dokument där en kolumn i högermarginalen gav plats för kodning.

Analys. Då alla transkriptioner var genomförda påbörjades kodningen av ja/nej-svaren och svaren på skalfrågorna. Film och färdiga transkriptioner användes tillsammans vid kodningstillfället då tolkning av kroppsspråk, intonation, mimik och andra ickeverbala uttryck krävdes för att ge en rättvis kodning. Det blev tydligt att tre av deltagarna, i samband med skalfrågorna, skapade fler skalsteg än de tre som visades på den visuella skalan. Begreppet eget skalsteg infördes därför i analysen. Vissa av de svar som gavs besvarade inte den fråga som ställdes. Dessa fall noterades som inget svar. Några av skalfrågorna gällde inte alla och ställdes heller inte till alla deltagare. Dessa markerades i förekommande fall som ej tillämpligt. Alla koder markerades i högerkolumnen. Då analysen genomförts omorganiserades frågorna område för område. Frågorna fick nya numreringar och började på 1 i varje frågeområde. Skalfrågorna placerades först, sedan de öppna frågorna och sist ja/nej-frågorna. För varje område skapades en tabell. I denna fördes respektive deltagares svar på de enskilda frågorna in. Under tabellerna gjordes noteringar i de fall svaren i tabellen var tvetydiga. I de fall deltagarna konstruerade egna skalsteg kodades dessa utifrån hur deltagarna pekade på den visuella skalan; till exempel mellan positiv och neutral. Om det rådde tvekan om huruvida deltagaren förstod frågan eller ej noterades det. Data lades in i MS Excel för att ge möjlighet att presentera såväl individuella som grupprelaterade svar på skalfrågor i diagram. Ja/nej-svaren räknades och presenterades tillsammans med svaren på skalfrågorna. Deltagarnas svar på de öppna frågorna sammanfattades och citerades i tabeller fråga för fråga. Exempelvis fråga 2: Är det något du tycker är särskilt bra med din mobiltelefon? Kan du visa mig? transkriberades som följer:

D7: Jaa, det är svårt o prata det ä *Författaren: ...mm, du kanske kan visa mig... om du tycker det finns nåt som ä... att du kan skriva SMS.* D7: Ja, men de är ju (trycker på Micro Rolltalk och visar) ”ja” ”nej” ”hej” den är bra. *Författaren: Det finns liksom*

färdiga meningar eller vad jag ska säga. D7: Ja, men inte den. Författaren: Ja och nej och kanske. D7: Där... jag vet inte jag vet inte... tråkigt det ä... Författaren: Det är inget som du tycker du behöver använda. D7: Nej. Författaren: Om vi tänker lite större i det här... Är det något annat du tycker. Är den lagom stor eller för stor eller... D7: Nej men, jo också... fickan (visar vid bröstfickan och byxfickan) Författaren: Är den för stor? D7: Ja. Författaren: Den är lite för stor. D7: Ja. Författaren: så det är det som kanske inte är riktigt bra. D7: Ja men också, du (visar i MR) Författaren: läsa SMS...ja att du inte kommer ut i telefonboken. D7: Ja. Författaren: fast nu är du ute i telefonboken. D7: Ja just det. Författaren: Tycker du det är bra? Nu frågar jag efter det som är bra. D7: Ja. Författaren: kan du visa på den här skalan? (D7 Håller upp handen mot örat) Författaren: är det bra att du kan ringa? D7: Ja just det. Författaren: är det nånting dom har ändrat på? D7: Nej. Författaren: Har du kunnat det hela tiden? D7: Ja. ... svårt (pekar på assistenten för att få hjälp) Författaren: Ja då får XX om det var nåt..det är det här att gå in på telefonen utanför själva SMS-anpassningen. Stödperson: Är det det här att det hoppar tillbaks till programmet? Författaren: Fast det gör det väl inte nu längre? Stödperson: Jo. D7: Jo. (visar att det går att ringa – ringer till aktivitetscentrets telefon och säger ”Kollar, kollar, javisst...”) Författaren: så nu är du tillbaka (tittar på MR) Författaren: så det är bra? D7: Ja, men ... å det är svårt å prata. Författaren: Ja men förut hoppa det tillbaka, du kunde inte ringa va? D7: (Suck) nej, det är svårt (ger upp). Författaren: vi ska inte fastna på den frågan.

Ovanstående transkription sammanfattades på följande sätt: Visar att ”ja”, ”nej” och ”hej” är bra och att det går att ringa med hjälpmedlet men förmedlar samtidigt missnöje med dessa funktioner.

Interbedömarreliabilitet. En logoped med erfarenhet av att kommunicera med personer med omfattande kommunikationssvårigheter anlätades som oberoende bedömare. Samträning mellan denna och författaren genomfördes. Författaren demonstrerade hur materialet transkriberats, vilken typ av frågor som ingick och hur dessa kodats. Den oberoende bedömaren kontrollerade transkriptionerna, 10 % sammanhängande tid, av varje deltagares intervju och konstaterade att transkriptionerna innehållsmässigt överensstämde med ursprungliga intervjudata. De transkriptionsavsnitt den oberoende bedömaren kontrollerade valdes ut med hänsyn till att det skulle vara en sammanhängande period av intervjun som inte innehöll de slumpmässigt utvalda frågor som den oberoende bedömaren sedan skulle koda.

Ett slumpmässigt urval av ja/nej-frågor, skalfrågor och öppna frågor togs fram. Den oberoende bedömaren kodade svaren på två ja/nej-frågor och fem skalfrågor för varje deltagare. Oberoende kodning genomfördes således på 52 % respektive 24 % av samtliga ställda ja/nej- och skalfrågor. Punkt-för-punkt-samstämmighet av kodningen av ja/nej-frågor och skalfrågor beräknades till 88 % och redovisas i figur 2. Den oberoende bedömaren transkriberade och tolkade även svaren på tre öppna frågor för varje deltagare (55 % av samtliga öppna frågor). Efterföljande konsensusdiskussion skulle visa om oenighet förelåg och i så fall behov av transkription och tolkning av resterande öppna frågor. Författaren och den oberoende bedömaren nådde god överensstämmelse när det gällde transkription och tolkning av deltagarnas svar på de öppna frågorna varför det inte bedömdes nödvändigt att den oberoende bedömaren skulle transkribera och tolka resterande frågor. Den oberoende bedömaren bidrog med relevanta åsikter om intervjuarens intervjuteknik. Dessa åsikter diskuteras i uppsatsen.

		Fråga																														
		1	4	6	7	9	10	11	12	13	19	20	21	22	24	25	26	27	28	29	30	31										
D1	x									x	x	x		x		x		x														
D2				x	x	x					x	x							x			O										
D3	x			x	x		x					x				x		O														
D4		x	x				x			x				O								O	x									
D5		x						x	x		x			x	x			x														
D6		x			x					O		x					x				x	x										
D7							x		x		x				x	O	x					x										

Figur 2. Samstämmighet i kodning mellan författare och oberoende bedömare på ja/nej- och skalfrågor.

Etiska hänsynstaganden

Studien har gjorts inom ett kliniskt utvecklingsprojekt i brukarorganisationen FUB:s regi och har inte genomgått någon formell etikprövning. Tydliga etiska hänsyn har tagits vid utformande av projektet. Alla deltagare har informerats om projektets innehåll och upplägg muntligt och har sedan signerat ett kontrakt, så kallat informerat samtycke (Cameron & Murphy, 2007) om att delta i projektet, låta sig intervjuas och tillåta fotografering och videofilmning för olika typer av användning. Kontraktets text förtydligades med bildstöd. Filmerna har avidentifierats. En kodnyckel har upprättats och har liksom filmerna förvarats i ett låst skåp. Författaren och övriga projektledningen är de enda som haft tillgång till detta material. Deltagarna har informerats om att deltagandet i projektet är frivilligt och att det kan avbrytas när som helst, utan negativa konsekvenser. Varje deltagare som fått prova ett hjälpmedel som har fungerat för henne eller honom har garanterats att inte behöva lämna tillbaka det utan att få ett motsvarande i utbyte. Deltagarna har haft en förskrivare med sig i projektet och denna har kunnat driva ärendet vidare efter projektets slut.

Resultat

Resultaten från intervjuerna presenteras i olika avsnitt. Först redovisas hur många och vilka frågor varje deltagare presenterades för. Tabell 3 visar ja/nej-svar och svar på skalfrågor från frågeområdena allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet, hantering av hjälpmedlet och delaktighet. Därefter redovisas deltagarnas svar på öppna frågor inom respektive område (tabell 4-9). Svaren på frågorna om personernas upplevelse av att medverka i projektet redovisas i figur 3 och tabell 10 i ett eget avsnitt.

Endast D5 presenterades för alla 31 frågorna. Fråga 11 gällde Handifon och uteslöts för Micro Rolltalkanvändarna. Frågorna 16, 17 och 18 uteslöts för D3 eftersom deltagaren redan på fråga 15, som handlade om innehållet i skickade SMS, visade stor motvilja att

svara. Hon hade dessutom i princip inte använt SMS-funktionen det senaste halvåret. Fråga 18 uteslöts även för D2 då frågan inte kändes relevant eftersom deltagaren aldrig använde sitt hjälpmedel helt på egen hand. Fråga 20 hoppades över av misstag för D4. Fråga 11 var en skalfråga och fråga 20 en ja/nej-fråga. Övriga uteslutna frågor var öppna frågor.

Allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet, hantering av hjälpmedlet och delaktighet

Som visas i tabell 3 besvarades intervjufrågorna i de flesta fall så som förväntats med ja, nej eller genom att peka på någon av bilderna i den visuella skalan. Vid fem tillfällen skapade två av deltagarna (D3 och D6) egna skalsteg, då deras omdömen låg mittemellan positiv och neutral eller neutral och negativ. Vid 11 tillfällen gav deltagarna inget svar antingen på grund av att hon eller han inte ville svara eller inte förstod frågan tillräckligt väl för att ge ett tillförlitligt svar.

Tabell 3

Svar på ja/nej-frågor och skalfrågor inom områdena allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet, hantering av hjälpmedlet och delaktighet.

	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7
Allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet							
1. Tycker du om telefonen?	positiv	positiv	neutral	positiv	positiv	positiv	neutral
5. Vad tyckte du om att använda din gamla mobiltelefon?	positiv	ej tillämpl	positiv	positiv	positiv	neutr/neg	ej svar
4. Vill du forts. använda den nya telefonen för att skicka SMS?	ja	ja	inget svar	ja	ja	ja	ja
Hantering av hjälpmedlet							
6. Hur lätt är det att använda telefonen?	positiv	positiv	neutral	positiv	negativ	positiv	positiv
7. Vad tycker du om utseendet?	positiv	positiv	pos/neutr	positiv	positiv	positiv	positiv
8. Hur lätt är det att peka på telefonen?	positiv	positiv	positiv	positiv	positiv	positiv	positiv
9. Vad tycker du om att använda bilder för att skriva SMS?	positiv	positiv	neutral	neutral	positiv	pos/neutr	positiv
11. Vad tycker du om att det kommer upp bilder i SMSen du får?	ej tillämpl	positiv	neutral	positiv	positiv	ej tillämpl	ej tillämpl
12. Vad skulle du tycka om det kom upp bilder i SMS du får?	ej tillf	positiv	negativ	neutral	neutral	neutral	negativ
13. Vad tycker du om att kunna lyssna på SMSen när du skriver och skickar dem?	positiv	positiv	neutral	positiv	positiv	pos/neutr	positiv
14. Vad tycker du om att kunna lyssna på SMSen när du tar emot och läser dem?	positiv	positiv	neutral	positiv	positiv	positiv	positiv
10. Är det bra att ha färdiga förslag till SMS?	ja	ja	ja	nej	ja	ja	ja
Delaktighet							
21. Förstod du vad du skulle använda telefonen till i början?	ej tillf	positiv	neutral	positiv	negativ	pos/neutr	neutral
22. Hur är det att komma på hurdana SMS du ska skicka?	positiv	positiv	neutral	neutral	positiv	neutral	negativ
23. Om du tänker på hur det var när du skulle börja prova den här telefonen – har det blivit så som du tänkte då?	inget svar	inget svar	inget svar	inget svar	inget svar	inget svar	inget svar
19. Klarar du av att använda SMS själv/bättre än förut?	ja	ja	Nja. Vet ej	ja	ja	ja	ja
20. Har du tittat på sparade SMS för att komma ihåg något?	nej	ja	nej	ej frågad	nej	ja	ja

Notering: ej tillämpl = frågan ej relevant och ej ställd; ej tillf = mycket oklart om deltagaren förstod frågan

Av tabell 3 kan man utläsa att två personer (D3 och D7) inte är helt nöjda med sina nya hjälpmedel. D3:s svar avviker från övriga deltagares svar med sin draging åt negativt eller neutralt medan D1 och D2 oftast är positiva och svarar ja för det mesta. D2 är den ende som anser att det vore bra att bilder presenterades ihop med skriven text i mottagna SMS. Ingen av deltagarna har svarat på om förväntningarna på det nya hjälpmedlet har uppfyllts.

I tabell 4-9 redovisas svaren på de öppna frågorna inom områdena allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet och delaktighet. Svaren i tabellerna är nedkortade och beskrivningarna bygger på författarens analys och tolkning av transkriptioner och videofilmer. Citattecken anger när deltagarens egna ord presenteras. Kursiverad text i tabellerna anger SMS-formuleringar.

Tabell 4

Svar på fråga 2: "Är det något särskilt du tycker är bra med din mobiltelefon? Kan du visa mig?"

Område	Svar
Allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet	<p>D1: Visar att hon kan prata om intressen och om personer i aktuella TV-program. Påpekar att det saknas personer i nyttillkommet TV-program som intresserar henne.</p> <p>D2: Visar hur han kan trycka på en bild och få en eller flera färdiga meningar som han kan skicka för att berätta vad han har gjort. Visar också hur han kan få fram en mängd bilder som han kan välja för att se och lyssna på och sedan träna sig att skriva med bokstäver.</p> <p>D3: Svarar "nja" och kan inte komma på något särskilt. Vill inte att vi tittar på hjälpmedlet tillsammans.</p> <p>D4: "SMS och så. Att man kan höra. Att man kan lyssna på den..."</p> <p>D5: "Nej."</p> <p>D6: "Jag kan tala om allting. När jag är ute och de inte förstår mig."</p> <p>D7: Visar att "ja", "nej" och "hej" är bra och att det går att ringa med hjälpmedlet men förmedlar samtidigt missnöje med dessa funktioner.</p>

Tabell 4 visar att flera av deltagarna (D1, D2, D4, D6) tycker om att använda sitt hjälpmedel för olika ändamål såsom SMS, direktkommunikation och skrivträning. Nästan lika många har svårt att ange specifika fördelar.

Tabell 5

Svar på fråga 3: "Är det något du tycker är dåligt med mobiltelefonen? Kan du visa mig?"

Område	Svar
Allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet	<p>D1: "Nej."</p> <p>D2: Pratar om en massa saker, men inget som kan härledas till att något är dåligt eller mindre bra med hjälpmedlet.</p> <p>D3: "Nej!"</p> <p>D4: Säger att det är bra att ringa ibland och att det är lätt att göra det. Kommer inte på något dåligt.</p> <p>D5: "Nej."</p> <p>D6: "Många ringer mig och de tror att jag kan svara. Jag vill och jag vill lära mig svara. Jag vill lära mig ringa. Om jag får högtalare blir det lättare"</p>

att höra och att höra mig.”

D7: Deltagaren svarar ja. Bekräftar att det handlar om telefonen och att apparaten går ur telefonläget automatiskt. Att han inte kan utnyttja adressboken med alla sina kontakter. Säger fickan och visar på byxfickan och bröstfickan och bekräftar att han tycker telefonen är för stor. Kan också handla om knapplåset han inte kan aktivera.

Få av deltagarna har uppfattat brister med sina hjälpmedel. D6 och D7 uttryckte dock missnöje med telefonsamtalsfunktionen i Micro Rolltalk.

Tabell 6

Svar på fråga 15: ”Vad har du skickat SMS om? Vill du visa mig?”.

Område	Svar
Delaktighet	<p>D1: Har inga sparade SMS att visa. Visar vad hon kan skicka t.ex. <i>När ska vi handla godis? och Vad gör du?.</i> Stödpersonen påminner henne om att hon ibland skickar meddelandet <i>Ring mig.</i></p> <p>D2: Visar och spelar upp skickade SMS - <i>Grattis på födelsedagen från NN, Jag har varit på läger. Det var kul. Kram N, Roligt hadadigla, Grattis på födelsedagen från NN julklapp födelsedagen frukost restaurang handla affären laga mat stiga upp dusch möte möte äta frukost.</i></p> <p>D3 : Vill inte visa och berättar inte.</p> <p>D4: Visar och spelar upp skickade SMS – <i>Ok jag hör av mig senare. Hälsningar NN, Hej XX. Kan vi gå till Universeum istället. Dom stäner kl 6. Hälsningar NN.</i> Det mesta har hon skrivit med bokstäver utan att använda de bilder som finns.</p> <p>D5: Visar skickade SMS - <i>Grattis på födelsedagen. Kram NN, flera stycken till olika personer. Grattis på namnsdagen, Ja gärna, Hej hur har du det? Jag har det bra. Kram NN.</i></p> <p>D6: ”Om min buss” (tid för att hämta) ”ja eller om mina assistenter”. ”Om jag vill att de ska komma hit” (till stan istället för hem). Intervjuaren påpekar också att D6 och intervjuaren har skickat SMS sinsemellan för att bestämma tid för att träffas. Deltagaren bekräftar med att han oftast har svarat på SMS från projektgruppen.</p> <p>D7: Visar meddelanden han kan använda vid direktkommunikation: <i>Jag har afasi efter en stroke och 2 nittigrammare utan ost och en mellan-pommes och en liten cola.</i> Visar och skickar iväg meddelandet <i>Ska vi gå till McDonalds? + Vänliga hälsningar NN.</i></p>

Tabell 6 visar till viss del samstämmighet med svaren på fråga 2 (tabell 4), där de som uttalat sig positivt om att kunna skicka SMS kan visa exempel på dessa. En del av svaren motsvarar också de mål som deltagarna varit med om att sätta upp för sitt SMS-användande som till exempel att kunna kontakta färdtjänst själv och att kunna komma i kontakt med personalen samt att personalen kan komma i kontakt med deltagaren.

Tabell 7

Svar på fråga 16: ”Nu när du har den här telefonen; kan du skicka eller få SMS från någon som du inte kunde förut? Kan vi titta i din telefonbok?”.

Område	Svar
Delaktighet	<p>D1: Det framgår att D1 inte kunde skicka SMS tidigare och omgivningen har styrt vem hon ska kunna skicka till nu.</p> <p>D2: Diskussion förs om att D2 inte hade någon mobiltelefon tidigare och naturligtvis inte kunnat skicka SMS då. Vid en titt i telefonboken demonstrerar deltagaren sina kontakter genom att trycka på det ena fotot efter det andra och lyssna på namnen.</p> <p>D3: Fick aldrig frågan.</p> <p>D4: Visar skickade SMS och konstaterar att kontaktpersonen är den enda hon skickat till. Med den gamla telefonen hade det varit mycket krångligare att skicka SMS till henne, tycker deltagaren.</p> <p>D5: ”Ja. NN” (manlig vän). Tidigare kunde hon inte läsa om hon fick SMS från honom. Nu kan hon lyssna.</p> <p>D6: Ja. Konstaterar att han behövde hjälp både med att skicka och läsa SMS i den tidigare telefonen.</p> <p>D7: Svårt förut. Assistenten fick hjälpa till. Kan nu skicka till sina barn.</p>

Tillgången till SMS med bild- och ljudstöd har givit majoriteten av deltagarna (D1, D2, D4, D5, D6, D7) möjlighet att kontakta personer de inte kunde kontakta på detta sätt tidigare. D7:s svar visar också att hans målsättning ”att hålla kontakten med nära och kära” uppfylls.

Tabell 8

Svar på fråga 17: ”Har du kunnat berätta/tala om något med hjälp av SMS som du inte kunde innan du fick den här telefonen? Kan du visa mig?”.

Område	Svar
Delaktighet	<p>D1: Bekräftar att hon nu kunnat skicka SMS till mamma och fråga när de ska handla godis och också be mamma ringa henne.</p> <p>D2: Visar att han skickat <i>Hej. Jag kommer halv fyra.</i></p> <p>D3: Fick aldrig frågan.</p> <p>D4: ”Bestämna saker...”.</p> <p>D5: ”Nej”.</p> <p>D6: ”Ja, t.ex. i somras när jag var ...han ringa upp mig...jag måste förklara en sak...hjälpa han (förklara för hans personal)”. ”De ringde mig sen och tacka så mycket. Jag blev glad.”</p> <p>D7: ”Lite” – <i>handla, jag är sjuk, kom hit, jag mår inte bra.</i> Konstaterar att det är alldeles för lite, men att han ändå har viss nytta av de befintliga fraserna.</p>

För alla utom en av de tillfrågade (D5) har SMS-tillgången gett möjlighet till olika och varierande kommunikationsfunktioner och aktiviteter. Deltagarna har använt SMS för att fråga, meddela ankomsttid, bestämma möte och aktivitet, hjälpa någon annan och be om hjälp.

Tabell 9

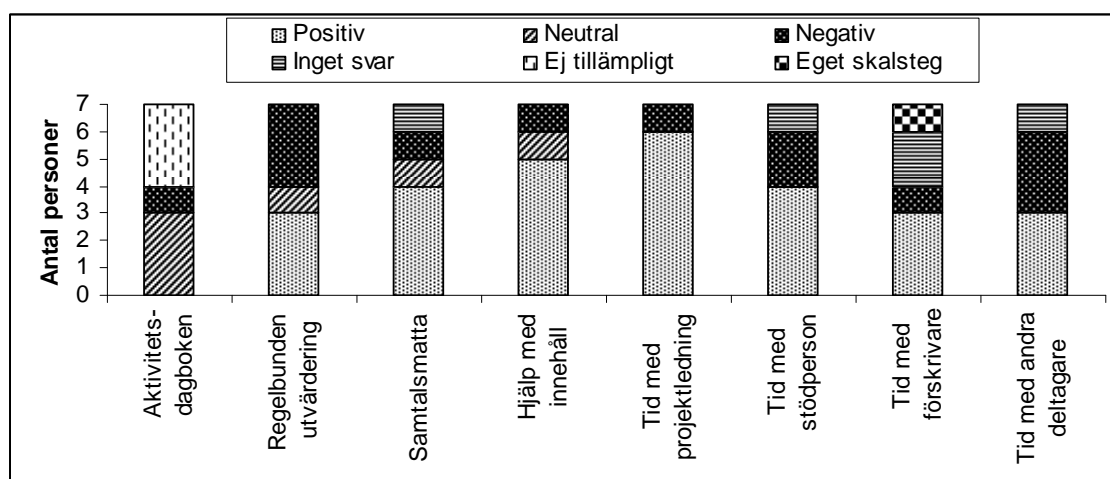
Svar på fråga 18: "Har SMS-funktionen varit bra någon särskild gång/på någon särskild plats?".

Område	Svar
Delaktighet	<p>D1: "Disco varit bra". Har skickat både till mamma och sin bror då hon varit på disco.</p> <p>D2: Fick aldrig frågan.</p> <p>D3: Fick aldrig frågan.</p> <p>D4: "Vet inte." Kan inte komma på något.</p> <p>D5: Nej.</p> <p>D6: "Ute om jag har haft ett epilepsianfall.... nån kommer fram till mig och frågar hur jag mår.... Jag kan tala om." Bekräftar också att han använt SMS för att meddela att han är försenad t.ex.</p> <p>D7: Pratar om att han för några år sedan arbetade och att det nu är svårt att prata. Besvarar inte frågan.</p>

Endast två av de tillfrågade kunde koppla nyttan av SMS till en särskild situation eller plats. En person (D7) besvarar inte frågan men återkommer på fråga 20 som är en ja/nej-fråga till ett tillfälle då han tog emot ett mycket positivt SMS från sin dotter. En deltagare (D6) belyser säkerhetsaspekten med att ha ett hjälpmedel för kommunikation då han nämner möjligheten att få hjälp ute i samhället i samband med ett epilepsianfall.

Projektmedverkan

Varje deltagare tillfrågades om sina upplevelser av olika delar i Messaprojektet. Figur 3 illustrerar hur medverkan i respektive moment har upplevts av samtliga deltagare. Ej tillämpligt betyder att deltagaren själv inte medverkat i momentet.



Notering: Beskrivningen av x-axeln anger frågeteman och motsvarar frågorna 24 – 31 i bilaga 1.

Figur 3. Svarsfördelning över personernas upplevelse av att medverka i Messaprojektet.

De enskilda deltagarnas svar redovisas i tabell 10.

Tabell 10

Deltagarnas svar inom området projektmedverkan.

Fråga	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7
24	ej tillämpl	ej tillämpl	neutral	ej tillämpl	neutral	negativ	neutral
25	positiv	positiv	neutral	negativ	negativ	positiv	negativ
26	positiv	positiv	neutral	inget svar	positiv	positiv	negativ
27	neutral	positiv	positiv	positiv	positiv	positiv	negativ
28	positiv	positiv	positiv	positiv	positiv	negativ ¹	positiv
29	positiv	positiv	positiv	positiv	negativ ¹	negativ ¹	inget svar
30	positiv	pos/neutr	inget svar	inget svar	negativ ²	positiv	positiv
31	inget svar	negativ ¹	positiv	positiv	positiv	negativ ¹	negativ ¹

Notering: ¹för lite ²för mycket.

Av figur 3 och tabell 10 framgår att ingen av deltagarna i projektet varit helt tillfreds med att fylla i aktivitetsdagboken varje vecka och att flera av dem hade velat träffa de andra deltagarna i projektet mer. Majoriteten upplevde användningen av samtalsmatta positivt och fem av de sju deltagarna tyckte de hade fått hjälp med att få det innehåll de önskade i sitt hjälpmedel.

Diskussion

Studiens första frågeställning handlade om hur nöjda personerna i projektet varit med sina hjälpmedel. Alla utom två deltagare (D3 och D7) tyckte utan tvekan om sitt nya hjälpmedel. D3 svarade neutralt på många frågor. Hon svarade genomgående mest tvekande eller negativt. Anledningarna till det kan vara många. Hon hade inte använt sitt hjälpmedel för att skicka SMS på nästan ett halvår då intervjun ägde rum. Många av frågorna var kanske inte motiverande att svara på, då de ofta handlade om just SMS. Hennes begränsade samarbetsvilja i intervjusituationen kunde också bero på hennes svårigheter inom autismspektrumområdet, som intervjuaren inte var riktigt förberedd på. Dessutom plågades hon av ett brutet revben vid tidpunkten för intervjun. Alla utom D3, som inte svarar på frågan, ville fortsätta att använda sitt hjälpmedel. Flera av deltagarna var nöjda med att de kunde använda sitt hjälpmedel till flera olika ändamål såsom att ringa, skicka och ta emot SMS, göra sig förstådda vid kommunikation ansikte mot ansikte och träna sitt skrivande. D1 och D2 var genomgående mycket positiva vilket möjligen skulle kunna förklaras av en bristande förmåga till kritiskt och alternativt tänkande till följd av utvecklingsstörning. Det missnöje som deltagarna uttryckte handlade framför allt om bristande tillgänglighet när det gäller telefonsamtalsfunktionen i Micro Rolltalk. Det gick inte att komma åt alla kontakter som fanns i telefonens ordinarie adressbok och det var krångligt att lägga till nya kontakter. Detta måste göras via dator. D7 som är en gående person tyckte hjälpmedlet var skrymmande och svårt att få plats med i fickan. Dessutom hade han inte fått hjälp med hur han skulle låsa pekskärmen vilket gjorde att den aktiverades av misstag ibland.

Den andra frågeställningen studien avsåg att besvara var hur personerna i Messaprojektet kunnat hantera sina hjälpmedel. Överlag har deltagarna kunnat hantera sina hjälpmedel utan större svårigheter. Endast D5 svarade att det var svårt att använda hjälpmedlet. Detta kan bero på att hon till en början hade ett annat hjälpmedel som hennes omgivning fick utbildning i att hantera för att kunna stötta henne. Då hjälpmedlet hade stora brister i sin

funktion byttes det mot en Handifon och vid tiden för intervjun hade den närmaste stödpersonen ännu inte fått någon regelrätt utbildning i att hantera apparaten. Alla deltagare tyckte det var lätt att aktivera pekskärmen och trots att D6 har stora motoriska begränsningar tyckte han inte att den förhållandevis lilla pekskärmen på Micro Rolltalk vållade honom några svårigheter. D4 var tveksam till att använda bilder för att skriva SMS eftersom hon till största delen använde bokstäver. Genom att lyssna med talsyntesen stavade hon de önskade meddelandena. Av samma anledning tyckte hon inte det var bra med färdiga SMS-förslag, vilket alla övriga var positiva till. D6 gav ett svar mellan neutral och positiv på frågan vad han tyckte om att använda bilder för att skriva SMS. Anledningen var att han ibland var osäker på om han hade alla blissord som behövdes för att komponera det meddelande han ville skicka. Han tvekade också i sitt positiva svar om vad han tyckte om att lyssna på de SMS han skriver. Anledningen var att talsyntesen ibland uttalar ord och framförallt namn felaktigt. D6 nämnde också att detta var ett bekymmer då han tog emot SMS. Han hade helt enkelt svårt att uppfatta och förstå talsyntesen ibland. Han uttryckte annars att bild- och ljud-SMS var bra och enda sättet för honom att kunna skriva SMS på grund av hans mycket begränsade stavningsförmåga. Av Handifonanvändarna tyckte alla utom D3 att det var bra att få upp bilder även då de tog emot SMS men enbart D2 önskade att det visades fler bilder. Detta beror antagligen på att de övriga deltagarna hade tillräcklig nytta av att talsyntesen läste upp deras SMS. Denna studie har liksom tidigare studier (Black et al., 2004) visat att möjligheten att med hjälp av talsyntes kunna lyssna på meddelanden som tas emot är viktigare än att meddelandet presenteras med bilder.

Den tredje frågeställningen handlade om huruvida personernas delaktighet i vardagslivet ökat och i så fall hur? Om man bedömer att aktiviteten skicka och ta emot SMS hör till vardagslivet är svaret på frågan utan tvekan ja. Merparten av deltagarna har använt sitt hjälpmedel för SMS med stort engagemang. De flesta av deltagarna har kunnat ha en SMS-kontakt med personer de tidigare inte kunde ha det med. Flera har beskrivit hur de har kunnat fråga, meddela ankomsttid, bestämma möte och aktivitet, be om hjälp och till och med hjälpa någon annan. D1 som hade en begränsad mängd fördefinierade kontakter kunde ändå skicka SMS och fråga till exempel när det var dags att handla godis eller höra av sig när hon var på disco. Några hade också skickat SMS med grattishälsningar och andra fraser för social närhet. Alla utom D3 ansåg också att de nu kan använda SMS helt självständigt. D3 kunde inte svara på om det gick bättre än med hennes gamla telefon och eftersom hon inte ville visa hurdana SMS hon skickat och heller inte berättade slopades frågorna om specifika mottagare, specifikt innehåll och situation för hennes del.

En av deltagarna beskrev att han kunde använda sitt hjälpmedel för att göra sig förstådd ute i samhället om han drabbades av ett epilepsianfall. När det gäller delaktighet diskuteras ofta fenomen som handlar om att höra till, att inte vara utlämnad åt andra och att ha inflytande över sitt eget liv. Här ser vi att säkerhet och trygghet också kan ses som en aspekt av delaktighet. Liknande fenomen diskuteras av Nguyen et al (2008) som fann att personer då de fått tillgång till SMS via sina kommunikationshjälpmedel upplevde en känsla av ökad säkerhet och trygghet och deltog i större utsträckning än tidigare i konversation och sociala aktiviteter. Förutom att kunna kontakta andra kan känslan av att kunna bli kontaktad innebära en trygghet och känsla av delaktighet. Samma deltagare beskrev hur han blivit kontaktad av personal på en rehabiliterings- och rekreationsanläggning för att hjälpa dem reda ut en kommunikationssituation med en annan person som använde bliss. Denna situation klarades upp med hjälp av SMS-kommunikation. Personalen ringde sedan och tackade för hjälpen och det gjorde honom

glad. Författaren tolkar hans glädje som en känsla av delaktighet; att han var en person som bidrog och var en del av ett socialt sammanhang.

Tre av deltagarna hade använt sparade SMS för att komma ihåg något. För en deltagare handlade det om avtalade tider som inte fick glömmas bort. En person tycktes helt enkelt njuta av att lyssna på SMS med gratulation på födelsedagen och utifrån det associera till en trevlig födelsedagspresent. En person visade ett SMS från sin dotter på BB och kunde på så sätt, med fullständig precision i fråga om tidpunkt, vikt och längd, berätta om denna lyckliga tilldragelse. Dessa exempel belyser tydligt en ökad delaktighet.

D7 uttalade gång på gång sitt missnöje med en alltför begränsad vokabulär i hjälpmedlet. Hans ständiga frustration över detta faktum kan förklaras med att hans språkliga och kommunikativa förmåga tidigare varit välfungerande och sedan försämrats påtagligt i samband med en stroke. Han hade en helt annan erfarenhet av delaktighet i vardagligt socialt liv än övriga deltagare. Detta ställde stora krav på den omgivning som skulle förse honom med kommunikationsstöd, vilket andra som ställts inför samma uppgift upplevt när det gäller personer med förvärvade kommunikationssvårigheter (Beukelman, Ball, & Fager, 2008). Då D7:s läs- och skrivförmåga var begränsad försökte man använda bilder för de begrepp som önskades. Såväl deltagaren som hans omgivning hade begränsad erfarenhet av bildkommunikation och hur den kunde struktureras. Deltagaren hade dessutom högt ställda förväntningar på att hjälpmedlet skulle lösa många av hans kommunikationsproblem, vilket kan förklara varför han inte var riktigt nöjd.

Frågeställning nummer fyra handlade om hur personerna har upplevt sin medverkan i projektet. Det deltagarna varit mest nöjda med är hur mycket tid de haft med projektledningen. Endast en av deltagarna hade önskat mer av sådan tid och sökte därför på egen hand upp projektledningen. De flesta var nöjda med den hjälp de fått att lägga in material i sitt hjälpmedel. En person var missnöjd med detta. Deltagaren hade många önskemål som var svåra att få in i en överskådlig och lättförståelig struktur. Hans stödperson hade på ett tidigt stadium deklarerat att hon inte kunde ta ansvar för hanteringen av datorprogrammet då hon hade en begränsad datorvana. Ansvaret låg därför på förskrivaren som också till viss del förlitade sig på projektledningen och annan teknisk support på orten. Dessa faktorer samverkade till att tiden för support var begränsad. De flesta av deltagarna ansåg att det var positivt att använda samtalsmatta för att sätta mål för sitt SMS-användande. Endast en deltagare var negativ och en deltagare tyckte det var lite svårt och att det krävde en del tankeverksamhet. Samma person tyckte sedan det blev tråkigt att använda mattan vid upprepade tillfällen.

Det som upplevts mest negativt med medverkan i projektet är den kontinuerliga utvärderingen. När det gäller att fylla i aktivitetsdagboken varje vecka har endast fyra gett sin åsikt om det. För tre av deltagarna skötte stödpersonen detta själv då de inte ansåg att deltagaren hade tillräcklig kognitiv förmåga att ge denna respons eller av annan anledning inte ville belasta dem med det. Ingen av de fyra som svarat är positiva till denna aktivitet. En deltagare uppger att samma problem har beskrivits i aktivitetsdagboken vecka efter vecka och att det har tagit väldigt lång tid att få problemen åtgärdade. Den utvärdering som skötts av förskrivarna en gång i månaden har upplevts som något bättre, tre deltagare är positiva till dessa utvärderingar, tre är negativa och en förhåller sig neutral. Det verkar som om deltagarna har upplevt det som lite tjatigt med dessa upprepade, täta utfrågningar.

Att intervjua personer med kognitiva och kommunikativa nedsättningar

Kvale (1997) skriver att ett av syftena med den kvalitativa forskningsintervjun är att erhålla beskrivningar av den intervjuades livsvärld i avsikt att tolka de beskrivna fenomenens mening. Att intervjua personer med kognitiva och kommunikativa nedsättningar är en utmaning och denna studie bidrar med intressanta reflektioner i ämnet. Ett antal faktorer måste beaktas för att göra intervjusituationen optimal. Dessa personer, som alla har någon form av hjärnskada, har ett begränsat uppmärksamhetsspann. Intervjun måste därför göras så tidseffektiv som möjligt. Samtidigt måste intervjufrågorna vara enkelt formulerade och inte kräva för avancerad språklig uttrycksförmåga att besvara. Författaren har tagit dessa faktorer i beaktande i genomförandet av föreliggande studie men har ändå stött på en del problem. Framförallt har frågorna inom avsnittet delaktighet varit svåra att konstruera på ett begripligt sätt (Gustavsson, 2004). Det var också svårt att få uttömmande svar på dessa frågor. Inom delaktighetsområdet fanns många öppna frågor och frågorna hade många abstrakta komponenter. Flera frågor innehöll metakognitiva inslag där deltagaren skulle reflektera över sitt eget tänkande och dessutom bakåt i tiden. Så har till exempel ingen av deltagarna svarat på om förväntningarna på det nya hjälpmedlet har uppfyllts (fråga 23). Detta tyder på att frågan skulle ha formulerats på annat sätt eller inte ställts överhuvudtaget. Författaren var noggrann med att inhämta information om deltagarna före genomförandet av intervjuerna. Trots detta uppstod svårigheter. Det gällde framför allt den person som hade autism, där frågor och intervjustil skulle ha kunnat anpassas på ett bättre sätt. En del av de intervjuade personerna har haft svårt att hålla sig till den fråga som ställdes och det har krävts såväl flexibilitet som språklig och kommunikativ kreativitet av författaren för att genomföra intervjun. För att konkretisera frågeställningarna och minska risken att komma bort från frågan kunde samtalsmatta ha använts i intervjun (Murphy & Cameron, 2006). Somliga hade säkert uppskattat denna metod medan andra, som redan innan hade en negativ inställning till samtalsmatta, skulle ha mistat intresset. Att använda intervjun och att anta ett fenomenologiskt perspektiv för denna studie har ändå känts helt rätt då det är deltagarnas egna erfarenheter som efterfrågats och som givit författaren en relevant kunskap (Malterud, 1998).

Att författaren själv transkriberade samtliga intervjuer var en fördel eftersom en viss kännedom om deltagaren och god kunskap om den teknik som användes många gånger var en förutsättning för att uppfatta deltagarnas uttalanden (Malterud, 1998). Även om den oberoende bedömare transkriberade intervjudata på ett sätt som stämde överens med författarens (intervjuarens) transkriptioner var det tydligt att det var mer ansträngande och tidskrävande för en oberoende person att transkribera.

Studiens styrkor och begränsningar

Personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar har begränsade möjligheter att uttrycka sig och deras åsikter efterfrågas heller inte alltid. En styrka med föreliggande arbete är således att en grupp som vanligtvis inte tillfrågas om sina åsikter har fått komma till tals. Studien har fokuserat på de egna upplevelserna hos deltagarna i Messaprojektet. Resultaten speglar enbart deltagarnas egna åsikter i fråga om olika aspekter av anpassad SMS-användning och projektmedverkan. Svaren i intervjuerna har givit en bild av de frågor författaren varit intresserad av. För att få en mer heltäckande bild av utfallet av Messaprojektet har även deltagarnas stödpersoner och förskrivare intervjuats. Framtida redovisning av projektet kommer visa att dessa intervjuer stämmer väl överens

med denna studies resultat men också att Messaprojektet kan ha bidragit till fler positiva effekter, inte minst på delaktighetsnivå, än vad som framkommer i föreliggande arbete. I intervjuer som genomförts med stödpersoner och förskrivare har det till exempel framkommit att flera deltagare verkar ha vuxit och vågar mer på egen hand, att deltagarna verkar stolta över sina telefoner, att en deltagare använder sin telefon på samma sätt som storebror använder sin mobiltelefon och iPod och så vidare. Detta belyser det faktum att för att få en nyanserad bild av delaktighetsaspekten kan det vara viktigt att intervjua olika personer. Även om personen själv vet mest och "bäst" om sin egen upplevelse av delaktighet kan andra berörda se på delaktighet ur ett annat perspektiv.

En begränsning med studien är att författaren till viss del underskattade deltagarna. Vid sex tillfällen under intervjun skapade tre av deltagarna egna skalsteg, då deras omdömen låg mittemellan positiv och neutral eller neutral och negativ. Dessa deltagare hade större kapacitet än förväntat och hade kunnat hantera en femgradig skala. Kanske hade deras svar blivit mer nyanserade om de redan från start erbjudits en mer avancerad värderingsskala (Murphy & Cameron, 2006). Den oberoende bedömaren påpekade att intervjufrågornas form kunde ifrågasättas ur validitetshänseende. Flera av frågorna utgick från ett positivt antagande; hur lätt är det..., är det bra att... och så vidare. Självklart ska frågor i en intervju ställas på ett neutralt sätt och inte vara ledande åt endera hållet. Författaren strävade efter att göra frågorna så enkla och lättbegripliga som möjligt och förlitade sig på den semistrukturerade intervjumetodens frihet att ändra och förtydliga de ursprungliga frågeformuleringarna under intervjuns gång (Kvale, 1997). Intervjuaren förhöll sig neutral till de svar som gavs och bad deltagarna bekräfta sina svar och intervjuarens förståelse och tolkningar av desamma under intervjuerna. Förhoppningen är att svaren därmed på ett så rättvist och tillförlitligt sett som möjligt återspeglar deltagarnas faktiska upplevelser och åsikter. Den oberoende bedömaren påpekade också att intervjutekniken inte alltid var optimal. Detta gällde framför allt i intervjun med D3. Författarens egen upplevelse är att den intervju som var svårast att genomföra var den med personen som hade afasi. Denna deltagares språkförmåga var mycket sämre än den kognitiva förmågan, samtidigt som det var uppenbart att han hade mycket att förmedla. Det var också svårt att förse denne deltagare med en bra SMS-anpassning.

Alla deltagare hade informerats om att de skulle få behålla sina hjälpmedel eller få ett motsvarande efter deltagandet i Messaprojektet. I den mån de kom ihåg och var medvetna om denna överenskommelse var det en fördel i relationen till intervjuaren. Med hänsyn till aspekten "rätten till ett hjälpmedel" behövde deltagarna inte visa sig mer positiva än de var. Deltagarna stod heller inte i annat beroendeförhållande till intervjuaren.

Enligt Schlosser (2003) innebär social validitet att mål, metoder och utfall är betydelsefulla ur ett socialt perspektiv. Intervjumetoden har tillåtit deltagarna i studien att säga sin mening om upplevelsen av Messaprojektet och dess ingående komponenter och studien och dess resultat kan ur detta hänseende sägas ha en hög social validitet. De upplevelser som förmedlats kan dock inte sägas gälla för alla personer som har kognitiva eller kommunikativa funktionsnedsättningar utan endast för de individer som ingått i Messaprojektet och som sinsemellan är mycket olika.

Syftet med studien har inte varit att undersöka om personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar ska få tillgång till mobiltelefoner med SMS-funktion eller inte. De resultat som presenterats i arbetet är dock en bra grund för fortsatta diskussioner. Frågan om huruvida personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar ska ha tillgång till mobiltelefon eller ej handlar i hög

utsträckning om allas rätt till delaktighet i vardagslivet och samhället. Av denna studie har vi lärt att en del personer som har kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar uppskattar och har behov av SMS samt att behovet av anpassningar ser olika ut för olika personer.

Slutsatser och kliniska implikationer

Detta arbete visar att intervjun som forskningsredskap kan fungera för att få kunskap om livsvärlden hos personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar. Anpassade intervjufrågor och anpassad intervjuteknik kräver kunskap om målgruppen och är en förutsättning för en lyckad intervju. De flesta av deltagarna i studien har visat att de uppskattar att få säga sin mening och att det varit viktigt för dem att kunna förmedla sina åsikter och upplevelser. Förutom att resultaten visar på ökad delaktighet i vardagligt liv har delaktighet i forskning (Cameron & Murphy, 2007) också ökat för dessa individer.

Resultaten i studien visar att personer som tidigare inte haft möjlighet till fjärrkommunikation via SMS kan få denna möjlighet med rätt anpassade hjälpmedel och insatser och att de uppskattar det. Fler personer bör få denna möjlighet och fortsatt utvärdering av SMS med bild- och ljudstöd är önskvärd. Messaprojektet har avsatt mycket tid för utarbetande av metodik och de inblandade förskrivarna har fått utbildning såväl som öronmärkt tid för sina insatser. Stödpersonerna närmast deltagarna har också fått utbildning i aktuell programvara och hantering av hjälpmedlet för SMS. För att en utprovning och förskrivning av ett kommunikationshjälpmedel av nämnda slag ska lyckas måste omgivningen runt personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar ges resurser i form av tid och utbildning i såväl metodik som programvara och hantering av hjälpmedlet. Lika viktigt är det att göra användaren delaktig i processen. Personen som har funktionsnedsättningen måste ges möjlighet att påverka utprovning och utveckling av sitt hjälpmedel. Föreliggande arbete visar att utvärdering utifrån ett återkommande frågeformulär kan fungera bra men inte bör användas med för täta tidsintervall. Samtalsmatta har visat sig vara ett bra hjälpmedel för majoriteten i studien att påverka innehållet i sitt hjälpmedel. Metoden för samtalsmatteanvändningen har dock varit tidskrävande och något omständlig och behöver därför förfinas.

För en del av Sveriges befolkning kan SMS vara det enda sättet att kommunicera via telefoni. Det gäller de personer som saknar funktionellt tal. Regelverket för förskrivning av hjälpmedel skiljer sig mellan olika landsting och regioner i Sverige och det är vanligt förekommande att hjälpmedel för mobiltelefoni inte är möjliga att förskriva. Upprättande av en gemensam policy för förskrivning av hjälpmedel för fjärrkommunikation liksom en översyn av regelverken är önskvärd. Möjligheten till kommunikation är en demokratisk och mänsklig rättighet som måste ges till alla oberoende av ekonomiska resurser.

Förslag på framtida forskning

Några av deltagarna i studien har utnyttjat möjligheten att skriva med bokstäver och med stöd av talsyntesens återkoppling träna sitt skrivande. I samtal med stödpersoner och förskrivare har det framkommit att detta har haft en positiv effekt på respektive deltagares förmåga att uttrycka sig med skrift. Forskning skulle kunna göras på ämnet med följande

frågeställning: Kan en bärbar talsyntes påverka utvecklingen av en persons läs- och skrivförmåga?

De flesta av deltagarna i studien verkar vara nöjda med mängden insatser som givits i projektet. Vem som ska ansvara för dessa insatser och hur stora insatser som behövs för att ett hjälpmedel som stöder SMS-funktion ska fungera i verkligheten är frågor som behöver utforskas vidare.

Referenser

- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(5), 309-316.
- Beukelman, D. R., Ball, L. J., & Fager, S. (2008). An AAC Personnel Framework: Adults with Acquired Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 255-267.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication. Supporting children and adults with complex communication needs* (3 ed.). Baltimore, MD: Paul H Brookes.
- Black, K., Clarke, M., Colven, D., Lysley, A., Nicolle, C., Osman, Z., et al. (2004). *World Wide Augmentative and Alternative Communication - Final User Evaluation*: Information Society Technologies (IST) programme.
- Brewster, S. J. (2004). Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 166-169.
- Britten, N. (1995). Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research. *British Medical Journal*, 311(6999), 251-253.
- Cambridge, P., & Forrester-Jones, R. (2003). Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: a case study of user-centred research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Volume 28(1), 5-23.
- Cameron, L., & Murphy, J. (2007). Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 113-120.
- Datillo, J., Gus, E., Estrella, L. J., Light, J., McNaughton, D., & Seabury, M. (2007). "I have chosen to live life abundantly" Perceptions of leisure by adults who use Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(1), 16 - 28.
- Deruyter, F., McNaughton, D., Caves, K., Nelson Bryen, D., & Williams, M. B. (2007). Enhancing AAC connections with the world. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 258 - 270.
- FalckIgel. (2007). from <http://www.falckigel.se/>
- Granlund, M., Haglund, L., Lewin, B., & Sandlund, M. (2005). Egenbedömning av delaktighet enligt ICF. 2008, from <http://www.socialstyrelsen.se>
- Gustavsson, A. (Ed.). (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Handitek. (2008). Detta är Handi. 2009, from <http://www.handitek.se/>
- Harrysson, B. (2007). *Finns det genvägar till Internet? En studie av hur fem personer med kognitiva begränsningar använder sig av modern teknik* (No. 11). Malmö: Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.

- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (S.-E. Torhell, Trans.): Studentlitteratur.
- Lidström, H., & Zachrisson, G. (Eds.). (2005). *Aktiv med dator - möjligheter för personer med rörelsehinder* (1 ed.). Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Lloyd, M., Preston-Shoot, M., Temple, B., & Wu, R. (1996). Whose Project is it Anyway? Sharing and shaping the research and development agenda *Disability & Society* 11(3), 301-316(316)
- Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning* (I. Almqvist, Trans. Vol. 1). Lund, Sweden: Studentlitteratur.
- Mayer-Johnson. (1981-2008). Picture Communication Symbols (PCS). 2009, from <http://www.mayer-johnson.com>
- Murphy, J., & Cameron, L. (2006). *Talking Mats. A Resource To Enhance Communication*. Stirling, Scotland: University of Stirling.
- Mühlenbock, K., Holmqvist, E., Lundälv, M., & Mattsson Müller, I. (2008). *NavigAbile: e-inclusion for communication disabilities - Market validation with end users and professionals final results*. Göteborg: DART - Västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionshinder.
- Nguyen, T., Garrett, R., Downing, A., Walker, L., & Hobbs, D. (2008). An interfacing system that enables speech generating device users to independently access and use a mobile phone. *Technology & Disability*, 20(3), 225-239.
- Pring, T. (2005). *Research Methods in Communication Disorders*. London: Whurr Publishers Ltd.
- Schlosser, R. W. (2003). *The Efficacy of Augmentative and Alternative Communication* San Diego, California: Elsevier Science
- Specialpedagogiska skolmyndigheten, S. (2009). Picto contact. 2009, from <http://www.pictoonline.se>
- Stackhouse, J., & Wells, B. (1997). *Children's speech and literacy difficulties. A psycholinguistic framework*. London: Whurr Publisher.
- Van Isacker, K., Gemou, M., Bekiaris, E., & Korn, P. (2008). Project Presentation & Project Description Leaflet [Electronic Version], 47. Retrieved 2009-02-25 from <http://www.aegis-project.eu/deliverables.html>.
- WHO. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. Retrieved February 19, 2009, from <http://www.who.int/classifications/icf/site/icftemplate.cfm>
- Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper - Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod* (1:10 ed.): Studentlitteratur.
- Wirén, K. (2008). Enklare att e-posta och sms:a med pictobilder. *Lika värde*.

Bilaga 1

Samtliga intervjufrågor i originalformat.

	Frågor inom respektive område	Frågetyp*		
		S	J/N	Ö
	<i>Allmän tillfredsställelse med hjälpmedlet</i>			
1	Tycker du om telefonen?	x		
2	Är det något du tycker är särskilt bra med din mobiltelefon? Kan du visa mig?			x
3	Är det något du tycker är dåligt med mobiltelefonen? Kan du visa mig?			x
4	Vill du fortsätta använda mobiltelefonen för att skicka SMS?		x	
5	Hade du en mobiltelefon innan du fick den här Om ja: Vad tycker du om att använda din gamla telefon?	x		
	<i>Hantering av hjälpmedlet</i>	S	J/N	Ö
6	Hur lätt är det att använda telefonen?	x		
7	Vi kan titta lite på din telefon. Vad tycker du om utseendet?	x		
8	Hur lätt tycker du det är att peka på telefonen?	x		
9	Vad tycker du om att använda symboler/bilder för att skriva SMS?	x		
10	Är det bra att ha färdiga förslag till SMS?		x	
11	Vad tycker du om att det kommer upp bilder i de SMS du får (enbart Handifonanvändare)?	x		
12	Vad skulle du tycka om att det kom upp bilder i de SMS du får?	x		
13	Vad tycker du om att kunna lyssna på SMSen när du skriver och skickar dem?	x		
14	Vad tycker du om att kunna lyssna på SMSen när du tar emot och läser dem?	x		
	<i>Delaktighet</i>	S	J/N	Ö
15	Vad har du skickat SMS om? Vill du visa mig?			x
16	Nu när du har den här telefonen; kan du skicka eller få SMS från någon som du inte kunde förut? Kan vi titta i din telefonbok?			x
17	Har du kunnat berätta/tala om något med hjälp av SMS som du inte kunde innan du fick den här telefonen? Kan du visa mig?			x
18	Har SMS-funktionen varit bra någon särskild gång/på någon särskild plats? (t.ex. i affären/skolan eller när du har väntat på någon som är sen/du själv varit sen)			x
19	Klarar du att använda SMS alldeles själv? Går det bättre än förut?		x	
20	Har du tittat på sparade SMS för att komma ihåg något särskilt; t.ex. om du har bestämt att träffa någon en särskild tid eller dag?		x	
21	I början när du hade den här mobiltelefonen, förstod du vad du skulle använda den till då?	x		
22	Hur är det att komma på hurdana SMS du ska skicka – vad du ska SMSa om?	x		
23	Om du tänker på hur det var när du skulle börja prova den här telefonen – har det blivit så som du tänkte då?	x		
	<i>Medverkan i projektet</i>	S	J/N	Ö
24	Vad har du tyckt om att fylla i Aktivitetsdagboken tillsammans med NN (din stödperson) varje vecka?	x		

25	Vad har du tyckt om att NN (din at/log) har ställt frågor till dig varje månad?	x		
26	Vad har du tyckt om att använda mattan med bilder?	x		
27	Har du fått hjälp med att lägga in det du vill ha i din telefon?	x		
28	Ibland har du träffat Margareta/Margret och Ingrid. Har det varit lagom ofta? Om nej eller sådär: För mycket? För lite?	x		
29	Har du haft lagom mycket tid att hålla på med telefonen tillsammans med NN (din stödperson)? Om nej eller sådär: För mycket? För lite?	x		
30	Har du träffat NN (din at/log) lagom ofta? Om nej eller sådär: För mycket? För lite?	x		
31	Har du träffa de andra i Messa-projektet lagom mycket? Om nej eller sådär: För mycket? För lite?	x		

Frågetyp* S = skalfråga J/N = ja/nej-fråga Ö = öppen fråga